

Université de Limoges
Faculté de Médecine

Année 2016

Thèse N° 3165

THÈSE POUR LE DIPLÔME D'ÉTAT DE DOCTEUR EN MÉDECINE

présentée et soutenue publiquement

le 24 octobre 2016

par

Jérémy CORNU

né le 4 mai 1989, à Saint-Michel d'Entraygues (16)

**Évaluation nutritionnelle des personnes paralysées cérébrales
et prise en charge chez les personnes handicapées
en institution dans le Limousin**

Examineurs de la thèse :

M. le Professeur Jean-Claude DESPORT

Président

M^{me} le Professeur Nathalie DUMOITIER

Juge

M. le Professeur Dominique MENARD

Juge

M^{me} le Docteur Anne DRUTEL

Juge



Professeurs des Universités - praticiens hospitaliers

ABOYANS Victor	CARDIOLOGIE
ACHARD Jean-Michel	PHYSIOLOGIE
ALAIN Sophie	BACTÉRIOLOGIE-VIROLOGIE
ALDIGIER Jean-Claude	NÉPHROLOGIE
ARCHAMBEAUD Françoise	MÉDECINE INTERNE
ARNAUD Jean-Paul	CHIRURGIE ORTHOPÉDIQUE et TRAUMATOLOGIQUE
AUBARD Yves	GYNÉCOLOGIE-OBSTÉTRIQUE
AUBRY Karine	O.R.L.
BEDANE Christophe	DERMATO-VENEREOLOGIE
BERTIN Philippe	THÉRAPEUTIQUE
BESSEDE Jean-Pierre	O.R.L.
BORDESSOULE Dominique	HÉMATOLOGIE
CAIRE François	NEUROCHIRURGIE
CHARISSOUX Jean-Louis	CHIRURGIE ORTHOPÉDIQUE et TRAUMATOLOGIQUE
CLAVERE Pierre	RADIOTHÉRAPIE
CLEMENT Jean-Pierre	PSYCHIATRIE d'ADULTES
COGNE Michel	IMMUNOLOGIE
CORNU Elisabeth	CHIRURGIE THORACIQUE et CARDIOVASCULAIRE
COURATIER Philippe	NEUROLOGIE
DANTOINE Thierry	GÉRIATRIE et BIOLOGIE du VIEILLISSEMENT
DARDE Marie-Laure	PARASITOLOGIE et MYCOLOGIE
DAVIET Jean-Christophe	MÉDECINE PHYSIQUE et de RÉADAPTATION
DESCAZEAUD Aurélien	UROLOGIE



DES GUETZ Gaëtan	CANCÉROLOGIE
DESSPORT Jean-Claude	NUTRITION
DRUET-CABANAC Michel	MÉDECINE et SANTÉ au TRAVAIL
DUMAS Jean-Philippe	UROLOGIE
DURAND-FONTANIER Sylvaine	ANATOMIE (CHIRURGIE DIGESTIVE)
ESSIG Marie	NÉPHROLOGIE
FAUCHAIS Anne-Laure	MÉDECINE INTERNE
FEUILLARD Jean	HÉMATOLOGIE
FOURCADE Laurent	CHIRURGIE INFANTILE
GAINANT Alain	CHIRURGIE DIGESTIVE
GUIGONIS Vincent	PÉDIATRIE
JACCARD Arnaud	HÉMATOLOGIE
JAUBERTEAU-MARCHAN M. Odile	IMMUNOLOGIE
LABROUSSE François	ANATOMIE et CYTOLOGIE PATHOLOGIQUES
LACROIX Philippe	MÉDECINE VASCULAIRE
LAROCHE Marie-Laure	PHARMACOLOGIE CLINIQUE
LIENHARDT-ROUSSIE Anne	PÉDIATRIE
LOUSTAUD-RATTI Véronique	HÉPATOLOGIE
MABIT Christian	ANATOMIE
MAGY Laurent	NEUROLOGIE
MARQUET Pierre	PHARMACOLOGIE FONDAMENTALE
MATHONNET Muriel	CHIRURGIE DIGESTIVE
MELLONI Boris	PNEUMOLOGIE
MOHTY Dania	CARDIOLOGIE
MONTEIL Jacques	BIOPHYSIQUE et MÉDECINE NUCLÉAIRE
MOREAU Jean-Jacques	NEUROCHIRURGIE



MOUNAYER Charbel	RADIOLOGIE et IMAGERIE MÉDICALE
NATHAN-DENIZOT Nathalie	ANESTHÉSIOLOGIE-RÉANIMATION
NUBUKPO Philippe	ADDICTOLOGIE
PARAF François	MÉDECINE LÉGALE et DROIT de la SANTÉ
PLOY Marie-Cécile	BACTÉRIOLOGIE-VIROLOGIE
PREUX Pierre-Marie	ÉPIDEMIOLOGIE, ÉCONOMIE de la SANTÉ et PRÉVENTION
ROBERT Pierre-Yves	OPHTALMOLOGIE
SALLE Jean-Yves	MÉDECINE PHYSIQUE et de RÉADAPTATION
SAUTEREAU Denis	GASTRO-ENTÉROLOGIE ; HÉPATOLOGIE
STURTZ Franck	BIOCHIMIE et BIOLOGIE MOLÉCULAIRE
TEISSIER-CLEMENT Marie-Pierre	ENDOCRINOLOGIE, DIABÈTE et MALADIES MÉTABOLIQUES
TREVES Richard	RHUMATOLOGIE
TUBIANA-MATHIEU Nicole	CANCÉROLOGIE
VALLEIX Denis	ANATOMIE
VERGNENEGRE Alain	ÉPIDEMIOLOGIE, ÉCONOMIE de la SANTÉ et PRÉVENTION
VERGNE-SALLE Pascale	THÉRAPEUTIQUE
VIGNON Philippe	RÉANIMATION
VINCENT François	PHYSIOLOGIE
VIROT Patrice	CARDIOLOGIE
WEINBRECK Pierre	MALADIES INFECTIEUSES
YARDIN Catherine	CYTOLOGIE et HISTOLOGIE

PROFESSEUR ASSOCIÉ DES UNIVERSITÉS À MI-TEMPS DES DISCIPLINES MÉDICALES

BRIE Joël	CHIRURGIE MAXILLO-FACIALE ET STOMATOLOGIE
------------------	---



MAÎTRES DE CONFÉRENCES DES UNIVERSITÉS - PRATICIENS HOSPITALIERS

AJZENBERG Daniel	PARASITOLOGIE et MYCOLOGIE
BARRAUD Olivier	BACTÉRIOLOGIE-VIROLOGIE
BOURTHOUMIEU Sylvie	CYTOLOGIE et HISTOLOGIE
BOUTEILLE Bernard	PARASITOLOGIE et MYCOLOGIE
CHABLE Hélène	BIOCHIMIE et BIOLOGIE MOLÉCULAIRE
DURAND Karine	BIOLOGIE CELLULAIRE
ESCLAIRE Françoise	BIOLOGIE CELLULAIRE
HANTZ Sébastien	BACTÉRIOLOGIE-VIROLOGIE
JESUS Pierre	NUTRITION
LE GUYADER Alexandre	CHIRURGIE THORACIQUE et CARDIOVASCULAIRE
LIA Anne-Sophie	BIOCHIMIE et BIOLOGIE MOLÉCULAIRE
MARIN Benoît	ÉPIDEMIOLOGIE, ÉCONOMIE de la SANTÉ et PRÉVENTION
MURAT Jean-Benjamin	PARASITOLOGIE ET MYCOLOGIE
QUELVEN-BERTIN Isabelle	BIOPHYSIQUE et MÉDECINE NUCLÉAIRE
RIZZO David	HÉMATOLOGIE
TCHALLA Achille	GÉRIATRIE et BIOLOGIE du VIEILLISSEMENT
TERRO Faraj	BIOLOGIE CELLULAIRE
WOILLARD Jean-Baptiste	PHARMACOLOGIE FONDAMENTALE

P.R.A.G.

GAUTIER Sylvie	P.R.A.G. ANGLAIS
----------------	---------------------

PROFESSEUR DES UNIVERSITÉS DE MÉDECINE GÉNÉRALE

BUCHON Daniel

PROFESSEURS ASSOCIÉS À MI-TEMPS DE MÉDECINE GÉNÉRALE

DUMOITIER Nathalie MÉDECINE GÉNÉRALE

PREVOST Martine MÉDECINE GÉNÉRALE

MAÎTRES DE CONFÉRENCES ASSOCIÉS À MI-TEMPS

MENARD Dominique MÉDECINE GÉNÉRALE

PAUTOUT-GUILLAUME Marie-Paule MÉDECINE GÉNÉRALE

PROFESSEURS ÉMÉRITES

ADENIS Jean-Paul du 01.09.2015 au 31.08.2017

MERLE Louis du 01.09.2015 au 31.08.2017

MOULIES Dominique du 01.09.2015 au 31.08.2017

VALLAT Jean-Michel du 01.09.2014 au 31.08.2017

(1^{er} septembre 2015)

Assistants Hospitaliers Universitaires - Chefs de Clinique

(1^{er} novembre 2015)

ASSISTANTS HOSPITALIERS UNIVERSITAIRES

BLANC Philippe	BIOPHYSIQUE et MÉDECINE NUCLÉAIRE
CHUFFART Etienne	ANATOMIE
DONISANU Adriana	ANESTHÉSIOLOGIE-RÉANIMATION
FAYE Piere-Antoine	BIOCHIMIE et BIOLOGIE MOLÉCULAIRE
FREDON Fabien	ANATOMIE
KASPAR Claire	ANESTHÉSIOLOGIE-RÉANIMATION
MANCIA Claire	ANESTHÉSIOLOGIE-RÉANIMATION
MATHIEU Pierre-Alain	ANATOMIE (Service d'Orthopédie-Traumatologie)
OLOMBEL Guillaume	IMMUNOLOGIE
SERENA Claire	ANESTHÉSIOLOGIE-RÉANIMATION

CHEFS DE CLINIQUE - ASSISTANTS DES HOPITAUX

ARDOUIN Elodie	RHUMATOLOGIE
ASSIKAR Safaë	DERMATO-VÉNÉRÉOLOGIE
BIANCHI Laurent	GASTRO-ENTÉROLOGIE (A compter du 12 novembre 2015)
BORDES Jérémie	MÉDECINE PHYSIQUE et de RÉADAPTATION
BOURMAULT Loïc	OPHTALMOLOGIE
BUISSON Géraldine	PÉDOPSYCHIATRIE
CASSON-MASSELIN Mathilde	RADIOLOGIE et IMAGERIE MÉDICALE
CAZAVET Alexandre	CHIRURGIE THORACIQUE et CARDIOVASCULAIRE
CHAPELLAS Catherine	RÉANIMATION
CHATAINIER Pauline	NEUROLOGIE
CHRISTOU Niki	CHIRURGIE DIGESTIVE



COSTE-MAZEAU Perrine	GYNÉCOLOGIE-OBSTÉTRIQUE (Surnombre du 1er novembre 2015 au 20 février 2016)
CYPIERRE Anne	MÉDECINE INTERNE A
DAIX Thomas	RÉANIMATION
DIJOUX Pierrick	CHIRURGIE INFANTILE
DOST Laura	OPHTALMOLOGIE
EVENO Claire	CHIRURGIE THORACIQUE et CARDIOVASCULAIRE
GANTOIS Clément	NEUROCHIRURGIE
GARDIC Solène	UROLOGIE
GONZALEZ Céline	REANIMATION
GSCHWIND Marion	MÉDECINE INTERNE B
HOUMAÏDA Hassane	CHIRURGIE THORACIQUE et CARDIOVASCULAIRE (A compter du 02 novembre 2015)
JACQUES Jérémie	GASTRO-ENTÉROLOGIE
KENNEL Céline	HÉMATOLOGIE
LACORRE Aymeline	GYNÉCOLOGIE-OBSTÉTRIQUE
LAFON Thomas	MÉDECINE d'URGENCE
LAVIGNE Benjamin	PSYCHIATRIE d'ADULTES
LE BIVIC Louis	CARDIOLOGIE
LE COUSTUMIER Eve	MALADIES INFECTIEUSES
LEGROS Emilie	PSYCHIATRIE d'ADULTES
LERAT Justine	O.R.L.
MARTIN Sylvain	RADIOLOGIE et IMAGERIE MÉDICALE
MATT Morgan	MALADIES INFECTIEUSES
MESNARD Chrystelle	GYNÉCOLOGIE-OBSTÉTRIQUE
MONTCUQUET Alexis	NEUROLOGIE
PAPON Arnaud	GÉRIATRIE et BIOLOGIE du VIEILLISSEMENT



PETITALOT Vincent	CARDIOLOGIE
PONTHIER Laure	PÉDIATRIE
ROGER Thomas	CHIRURGIE ORTHOPÉDIQUE et TRAUMATOLOGIQUE
SAINT PAUL Aude	PNEUMOLOGIE
SCOMPARIN Aurélie	O.R.L.
TAÏBI Abdelkader	CANCÉROLOGIE
TRIGOLET Marine	PÉDIATRIE

CHEF DE CLINIQUE - MÉDECINE GÉNÉRALE

RUDELLE Karen

CHEF DE CLINIQUE ASSOCIÉ - MÉDECINE GÉNÉRALE

(du 1er novembre 2015 au 31 octobre 2016)

LAUCHET Nadège

PRATICIENS HOSPITALIERS UNIVERSITAIRES

BALLOUHEY Quentin	CHIRURGIE INFANTILE (du 1er mai 2015 au 30 avril 2019)
CROS Jérôme	ANESTHÉSIOLOGIE-RÉANIMATION (du 1 ^{er} mai 2014 au 31 octobre 2018)

À mon Président et Directeur de thèse :

Monsieur le Professeur Jean-Claude DESPORT

Professeur des Universités et Praticien Hospitalier en Nutrition, à Limoges.

Je vous remercie infiniment pour vos relectures attentives, le temps prodigué et la patience mise en œuvre. Merci de me faire le grand honneur de présider ce jury de thèse et de m'offrir cette précieuse opportunité d'exercer la discipline qui me passionne dans votre Unité durant cette prochaine année. Je tâcherai de travailler chaque jour à en être digne.

Aux membres de mon jury de thèse :

Madame le Professeur DUMOITIER

Professeur de Médecine Générale et médecin généraliste, à Limoges.

Je vous remercie pour votre dévouement sans faille dans le développement de l'enseignement aux internes de médecine générale. Merci d'avoir immédiatement accepté de faire partie de mon jury de thèse et de me faire l'honneur de votre présence.

Monsieur le Professeur MENARD

Professeur de Médecine Générale et médecin généraliste, à Oradour-sur-Glane.

Merci beaucoup de votre engagement universitaire qui contribue, non sans nécessité parfois !, au rayonnement de notre discipline. Je vous remercie très sincèrement d'avoir si gentiment accepté de juger mon travail et tenais à vous exprimer toute ma gratitude pour votre présence dans ce jury.

Madame le Docteur Anne DRUTEL

Praticien Hospitalier, médecin endocrinologue, à Limoges.

Ce fut une formidable chance d'avoir pu profiter de ta compétence et de ta bonne humeur au cours de ces 6 derniers mois. Merci infiniment de m'avoir accordé toute ta confiance dans une discipline qui n'était pas la mienne. Ton engagement auprès de tes patients, ta proximité, ton attention, ta patience et ta volonté de toujours bien faire m'ont inspiré au quotidien. Je suis heureux de pouvoir t'exprimer ici ma chaleureuse gratitude et ma joie de te compter parmi les membres de mon jury.

Au Docteur Philippe JARDEL, saurai-je jamais vous remercier assez pour la richesse de votre enseignement, tant sur le plan humain que médical mais aussi pour cette confiance amicale accordée tout au long de ces derniers mois et de mes remplacements à votre cabinet... J'aurai pu, durant mon stage praticien à vos côtés, approcher les rythmes effrénés, bien sûr, la difficulté de l'organisation des permanences de soins, la lourdeur des tâches administratives, mais aussi et surtout cette belle joie de vivre et ce sentiment heureux et apaisant du travail accompli que vous savez si bien transmettre à vos étudiants... Je tenais en ce jour particulier de mon parcours de jeune médecin à vous témoigner ici mon estime indéfectible et mon profond respect.

A mes incroyables parents, dont le dévouement et l'amour inconditionnels m'ont toujours porté et permis d'arriver jusqu'ici. Tout cela n'aurait pu être possible sans vous. Merci de m'avoir soutenu et épaulé chaque fois que nécessaire, de vos attentions et de votre disponibilité. Soyez assurés de ma reconnaissance éternelle. Ce travail est le vôtre. Je vous aime.

A Kate, mon soleil, merci de partager ma vie depuis 2 ans maintenant. Je n'arrive pas à croire que nous ayons parcouru tant de chemin ensemble en si peu de temps. Merci pour ton amour, ton dévouement, tes encouragements, ton soutien sans faille lors de ces derniers mois. Je ne l'oublierai jamais. Je t'aime.

A Léo, mon petit bout de chou adoré, tu m'as apporté une joie immense depuis 9 mois (mais aussi l'expérience des longues nuits à rêver... de dormir !). Sois bien certain que lorsque tu seras assez grand pour lire ces lignes, ton papa ne manquera pas de s'amuser de temps à autre à te rendre la pareille ! Je t'aime fort.

A mes co-internes Pauline, Samantha et Camille, mes 3 drôles de dames, merci de m'avoir supporté pendant ces longs 6 mois de stage. (On en aura vu, sué, bavé mais c'était tellement plus fun et léger avec vous !). Vous êtes géniales.

A toute l'équipe du service de Médecine Interne B, merci de m'avoir accueilli pour ce dernier semestre d'Internat. Cette expérience humaine et médicale demeurera un souvenir indéfectible et précieux pour mon exercice futur.

À l'ensemble des praticiens et des équipes côtoyés durant ces 9 années d'études, merci pour l'enseignement délivré, pour la patience aussi et l'attention prodiguées. Vous avez contribué à faire de moi le médecin que je serai demain. Je vous en remercie infiniment.

A tous mes amis, pour ces années folles et ces souvenirs si mémorables... Merci d'avoir partagé ces jours lumineux, ces nuits festives et ces lendemains moins glorieux ! Merci Alex pour tes renvois de balles, tous nos moments de loisirs ou de détente sportive et ton amitié sur ce long chemin parcouru.

Voici le début d'une nouvelle ère, l'avenir nous tend les bras !

DROITS D'AUTEURS

Cette création est mise à disposition selon le Contrat :

« Attribution-Pas d'Utilisation Commerciale-Pas de modification 3.0 France »

disponible en ligne : <http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/3.0/fr/>



I. PREMIÈRE PARTIE	
ÉVALUATION NUTRITIONNELLE DES PERSONNES PARALYSÉES CÉRÉBRALES	
<i>Introduction</i>	p.21
1.1 Terminologie internationale des IMC, IMOC et polyhandicap : la paralysie cérébrale	p.23
1.1.1 Prévalence de la paralysie cérébrale	p.24
1.1.2 Étiologie de la PC.....	p.27
1.1.3 Tableaux cliniques.....	p.29
1.1.4 Les classifications GMFCS, MACS et BFMF.....	p.34
1.2 Évaluation clinique de l'état nutritionnel	p.35
1.2.1 Évaluation de l'état nutritionnel par les mesures anthropométriques.....	p.37
1.2.1.1 Poids, taille, distance talon-genou et IMC.....	p.37
1.2.1.2 Plis et circonférences	p.39
1.2.1.3 Tour de taille	p.42
1.2.1.4 Mesures et courbes de corpulence chez l'enfant.....	p.42
1.2.2 Évaluation de la composition corporelle.....	p.50
1.2.3 L'impédancemétrie	p.52
1.2.4 L'absorptiométrie biphotonique	p.54
1.2.5 Le Bod Pod	p.55
1.3 Évaluation biochimique de l'état nutritionnel	p.56
1.3.1 L'albumine.....	p.56
1.3.2 La transthyrétine ou préalbumine.....	p.57
1.4 Les index ou association de marqueurs	p.58
1.4.1 Principaux index nutritionnels.....	p.57
1.5 Évaluation des dépenses énergétiques et apports caloriques	p.61
1.5.1 Principales méthodes d'évaluation de la dépense énergétique.....	p.62
1.6 Les troubles de l'alimentation chez les personnes paralysées cérébrales	p.67
1.6.1 La dysphagie.....	p.67
1.6.1.1 L'altération de la phase orale.....	p.70
1.6.1.1.1 Les atteintes neuro-motrices des organes bucco-faciaux.....	p.70
1.6.1.1.2 Les troubles de la sensibilité	p.70
1.6.1.1.3 Les troubles bucco-dentaires	p.71
1.6.1.1.4 Le bavage.....	p.75
1.6.1.2 L'altération de la phase réflexe	p.77
1.6.1.2.1 Blocages alimentaires, stases et fausses-routes	p.77
1.6.1.2.2 Différents signes cliniques spécifiques de la dysphagie	p.80
1.6.1.2.3 Évaluation instrumentale de la déglutition	p.81
1.6.2 Le reflux gastro-œsophagien.....	p.83
1.6.3 La constipation.....	p.88
1.7 Les pathologies nutritionnelles	p.89
1.7.1 La dénutrition.....	p.89
1.7.1.1 Diagnostic de dénutrition et conséquences.....	p.93
1.7.2 L'obésité.....	p.100
1.7.2.1 Causes et conséquences de l'obésité	p.102
1.7.2.1.1 Facteurs principaux	p.102
1.7.2.1.2 Principales conséquences	p.104

1.8	Prise en charge des troubles de l'alimentation et des pathologies nutritionnelles	p.105
1.8.1	Une prise en charge globale et pluridisciplinaire	p.105
1.8.1.1	Rôles et champs d'intervention des différents acteurs de la prise en charge	p.105
1.8.2	Prise en charge de la dysphagie et des troubles de la sphère orale	p.109
1.8.2.1	Généralités sur la prise des repas, recommandations et aides techniques	p.109
1.8.2.2	L'adaptation du bolus : les textures modifiées	p.111
1.8.2.3	Postures compensatoires, manœuvres et rééducation sensorimotrice	p.113
1.8.2.4	La gastrostomie	p.117
1.8.2.5	Traitement du bavage et soins bucco-dentaires	p.122
1.8.2.5.1	Prise en charge du bavage	p.122
1.8.2.5.2	Les soins bucco-dentaires	p.124
1.8.3	Prise en charge des troubles gastro-entérologiques	p.124
1.8.3.1	Traitement de la constipation	p.124
1.8.3.2	Prise en charge du RGO	p.124
1.8.3.2.1	Mesures préventives et traitements médicamenteux	p.124
1.8.3.2.2	Chirurgies du RGO	p.126
1.8.4	Prise en charge de la dénutrition	p.130
1.8.5	Prise en charge de l'obésité	p.135

II. DEUXIÈME PARTIE

ÉVALUATION DE LA PRISE EN CHARGE NUTRITIONNELLE DES PERSONNES HANDICAPÉES EN INSTITUTION DANS LE LIMOUSIN

2.1	Généralités sur le handicap, le cadre légal et les institutions	p.139
2.1.1	Étymologie, définitions et données statistiques	p.139
2.1.1.1	Origine du mot handicap	p.139
2.1.1.2	Définitions du mot handicap	p.140
2.1.1.3	Les différents types de handicap	p.142
2.1.1.4	Les chiffres clés du handicap	p.146
2.1.2	La législation française	p.147
2.1.2.1	Accueil et Instances de gestion	p.149
2.1.2.1.1	Les MDPH	p.149
2.1.2.1.2	Les CDAPH	p.151
2.1.3	Les établissements et services médico-sociaux	p.152
2.1.3.1	Structures d'accompagnement en institution pour enfants	p.152
2.1.3.2	Structures d'accompagnement en institution pour adultes	p.154
2.1.3.3	Structures de prévention, dépistage et accompagnement	p.161
2.1.3.4	Structures d'accompagnement en milieu ordinaire	p.162
2.1.4	Les Institutions en Limousin	p.166
2.1.5	Évaluation de la prise en charge nutritionnelle dans les ESMS du Limousin	p.168
	<i>Conclusion</i>	p.191
	<i>Références bibliographiques</i>	p.192
	<i>Annexes</i>	p.212

TABLE DES FIGURES ET GRAPHIQUES

■ Figure 1 - Représentation de la paralysie cérébrale	p.24
■ Figure 2 - Illustration des formes de paralysie cérébrale	p.30
■ Figure 3 - Illustration de la classification GMFCS	p.34
■ Figure 4 - Mesure Distance talon-genou	p.38
■ Figure 5 - Disques de calcul de l'IMC adultes et enfants	p.39
■ Figure 6 - Mesure des plis cutanés	p.40
■ Figure 7 - Circonférence brachiale	p.41
■ Figure 8 - Exemple de courbe de corpulence du PNNS	p.43
■ Figure 9 - Illustration du retard de croissance pondérale chez des enfants PC	p.43
■ Figure 10 - Prise des mesures du tibia et cubitus chez l'enfant	p.46
■ Figure 11 - Prise des mesures distance talon-genou et humérus chez l'enfant	p.47
■ Figure 12 - Trouble de la croissance objectivé par la mesure de la distance talon-genou chez des enfants PC	p.49
■ Figure 13 - Les modèles de la composition corporelle.....	p.50
■ Figure 14 - Les modèles physiologiques.....	p.51
■ Figure 15 - Les compartiments corporels d'après Brozek.....	p.52
■ Figure 16 - Représentation pratique de la mesure de l'impédance	p.53
■ Figure 17 - Modèle d'impédancemètre	p.53
■ Figure 18 - Illustration du dispositif DEXA	p.54
■ Figure 19 - Appareil Bod Pod.....	p.56
■ Figure 20 - Mini nutritional assessment short form	p.59
■ Figure 21 - Calorimétrie indirecte	p.62
■ Figure 22 - Chambre de calorimétrie directe	p.62
■ Figure 23 - Exemple de fiche de suivi alimentaire (méthode des quarts)	p.65
■ Figure 24 - Coupe schématique de la sphère ORL montrant le carrefour des voies respiratoires et digestives	p.68
■ Figure 25 - Illustration du temps oral.....	p.68
■ Figure 26 - Illustration des temps pharyngien et œsophagien	p.69
■ Figure 27 - Interdépendance des troubles associés à la dysphagie.....	p.72
■ Figure 28 - Représentation des 2 grands groupes de dysmorphoses dento-faciales induites par les troubles neuro-moteurs	p.73
■ Figure 29 - Ouverture du larynx lié à un trouble de la posture avec extension du rachis cervical	p.79
■ Figure 30 - Technique de vidéofluoroscopie.....	p.82
■ Figure 31 - Technique endoscopique.....	p.82
■ Figure 32 - PH-métrie œsophagienne.....	p.85
■ Figure 33 - Dispositif du PH-impédancemétrie œsophagienne	p.86
■ Figure 34 - La spirale de la dénutrition.....	p.94
■ Figure 35 - Le CP-MST.....	p.99
■ Figure 36 - Positionnement de la tête pour la prise d'aliments et de boisson	p.110
■ Figure 37 - Exemples d'aides techniques aux repas.....	p.110
■ Figure 38 - Publication du Réseau Limousin Nutrition LINUT	p.113
■ Figure 39 - Installations et postures préconisées lors des repas	p.114
■ Figure 40 - Effet iatrogène du fauteuil roulant	p.115
■ Figure 41 - Illustration d'une gastrostomie	p.118
■ Figure 42 - Illustration anatomique des glandes salivaires	p.123
■ Figure 43 - Fundoplicatures : techniques de Nissen, Toupet et Dor	p.127
■ Figure 44 - Prise en charge d'un état de dénutrition chez l'enfant	p.131

■ Figure 45 - Types de maladies invalidantes	p.145
■ Figure 46 - Répartition des demandes adultes déposées auprès des MDPH	p.150
■ Figure 47 - Types de déficiences accueillies dans les MAS et FAM	p.157
■ Figure 48 - Proportion et types des besoins en accompagnement	p.158
■ Figure 49 - Répartition des personnes handicapées dans les MAS et FAM	p.158
■ Figure 50 - Évolution des places installées en ESMS pour adultes handicapés	p.165
■ Figure 51 - Évolution des places installées en ESMS pour enfants handicapés	p.165
■ Figure 52 - Taux global des équipements	p.167
■ Figure 53 - Taux d'équipement global en FAM et MAS	p.167
■ Graphique Q 1 - Nb de structures par type d'établissement	p.171
■ Graphique Q 2 - Nb de places par type d'établissement	p.172
■ Graphique Q 2 - Répartition des places par type d'établissement	p.172
■ Graphique Q2 - Moyenne du nombre de place par type d'établissement	p.173
■ Graphique Q 4, 29 - Diététicien(ne) et régimes	p.174
■ Graphique Q 6 - Répartition des handicaps par structure	p.175
■ Graphique Q6 - Type de handicap par structure	p.175
■ Graphique Q 7 - Hébergement	p.176
■ Graphique Q 8, 9, 11 - Évaluation nutritionnelle et mesures anthropométriques	p.177
■ Graphique Q 9 Bis - Fréquence des pesées	p.177
■ Graphique Q 10 - Mesure de taille	p.178
■ Graphique Q 12 - Évaluation des apports alimentaires	p.179
■ Graphique 14 - Évaluation nutritionnelle des résidents	p.180
■ Graphique Q 15 - Professionnels effectuant l'évaluation nutritionnelle	p.180
■ Graphique Q 16, 17, 18 - Compléments nutritionnels oraux	p.181
■ Graphique Q 19 - Nutrition entérale	p.182
■ Graphique Q 21 - Nutrition parentérale	p.183
■ Graphique Q 23, 4, 25 - Commissions des menus, Plan alimentaire	p.184
■ Graphique Q 24 - Gestion de la restauration	p.184
■ Graphique Q 25 - Plan alimentaire	p.185
■ Graphique Q 26, 27, 28 - Liaison chaude, froide, mixte	p.186
■ Graphique Q 30 - Liste des régimes et nb d'établissements qui les utilisent	p.187
■ Graphique Q 30 - Régimes par % d'utilisation	p.188

TABLE DES TABLEAUX

■ Tableau 1 - Prévalence de la paralysie cérébrale dans plusieurs pays d'Europe	p.25
■ Tableau 2 - Prévalence de la paralysie cérébrale au niveau international	p.26
■ Tableau 3 - Prévalence de la paralysie cérébrale chez les grands prématurés et enfants nés à terme	p.28
■ Tableau 4 - Étiologie des paralysies cérébrales d'origine anté-, péri- et néonatale	p.29
■ Tableau 5 - Les niveaux de la Classification MACS	p.35
■ Tableau 6 - Les niveaux de la Classification BFMF	p.36
■ Tableau 7 - Classification IMC de l'OMS pour l'adulte	p.38
■ Tableau 8 - Calcul des masses grasse et maigre selon la méthode de Durnin et Womersley	p.40
■ Tableau 9 - Normes de proportion de la masse grasse pour la population générale	p.41
■ Tableau 10 - Principales causes des troubles de la croissance staturo-pondérale chez l'enfant handicapé	p.45
■ Tableau 11 - Formules de Stevenson - Chumlea - Gauld	p.48
■ Tableau 12 - Normes des mesures du pli cutané tricipital d'après Frisancho	p.50
■ Tableau 13 - Interprétation du taux de préalbuminémie en fonction de l'état inflammatoire	p.57
■ Tableau 14 - Les valeurs seuils de l'albumine et de la transthyréine	p.58
■ Tableau 15 - Statut et risque nutritionnel en fonction des valeurs du NRI	p.58
■ Tableau 16 - Équations de la dépense énergétique	p.61
■ Tableau 17 - Description des questionnaires de mesure de l'activité physique	p.63
■ Tableaux 18 et 19 - Distribution des déficiences fonctionnelles et infectieuses	p.74
■ Tableau 20 - Différents troubles à l'origine d'un bavage	p.75
■ Tableau 21 - Blasco Index to measure drooling	p.77
■ Tableau 22 - Les différents types de fausses-routes et leur mécanisme associé	p.79
■ Tableau 23 - Options diagnostiques pour la dysphagie oropharyngée	p.82
■ Tableau 24 - Options diagnostiques pour la dysphagie œsophagienne	p.82
■ Tableau 25 - Symptomatologie et complications du RGO	p.84
■ Tableau 26 - Investigations paracliniques dans le RGO	p.87
■ Tableau 27 - Liste des médicaments anorexigènes	p.93
■ Tableau 28 - Symptomatologie et conséquences de la dénutrition	p.93
■ Tableau 29 - Outils proposés par le Programme National Nutrition Santé pour le dépistage de la dénutrition	p.95
■ Tableau 30 - Valeurs biologiques proposées par le PNNS pour le dépistage de la dénutrition	p.96
■ Tableau 31 - Valeurs des marqueurs de dénutrition de l'étude de Benigni	p.97
■ Tableau 32 - Résultats de l'étude de Benigni	p.97
■ Tableau 33 - Classification de la dénutrition chez l'enfant selon Waterlow	p.100
■ Tableau 34 - Seuils de surpoids et d'obésité selon les références françaises, le PNNS et l'IOTF	p.101
■ Tableau 35 - Comorbidités, complications et retentissements de l'obésité	p.104
■ Tableau 36 - Les textures modifiées	p.111
■ Tableau 37 - Principaux moyens rééducatifs en fonction des troubles et phases de la déglutition	p.116
■ Tableau 38 - Effets secondaires de la gastrostomie	p.121
■ Tableau 39 - Évolution des symptômes gastro-intestinaux dans l'étude de Knatten	p.129
■ Tableau 40 - Résultats du questionnaire de l'étude de Knatten	p.129



■	Tableau 41 - Modalités d'enrichissement des repas	p.132
■	Tableau 42 - Conseils diététiques pour le traitement de l'obésité	p.136
■	Tableau 43 - Catégorie des TED identifiés dans la CIM-10	p.143
■	Tableau 44 - Taux d'occupation des ESMS pour enfants	p.153
■	Tableau 45 - Structures pour enfants et adolescents handicapés	p.154
■	Tableau 46 - Taux d'occupation des ESMS pour adultes	p.159
■	Tableau 47 - Répartition des places pour adultes handicapés	p.160
■	Tableau 48 - Répartition des adultes handicapés selon la déficience principale et pour chaque type de structure	p.161

a nutrition des personnes handicapées doit s'inscrire dans une logique de prévention et de qualité de vie. Il est essentiel à ce titre de prendre en compte en amont les divers troubles et spécificités liés à leur alimentation : état bucco-dentaire souvent précaire, altérations motrices et sensibles dans les phases volontaires et réflexes de la déglutition, complications respiratoires induites par la dysphagie, troubles gastro-entérologiques, dépenses énergétiques parfois élevées en raison de la spasticité ou des troubles du comportement, risques de carences en micronutriments potentialisés par la prise de médicaments... La prévention de la dénutrition et de l'obésité susceptibles d'aggraver le handicap mais également de retentir sur l'autonomie doit être un enjeu majeur pour les établissements et services médico-sociaux qui les accueillent. Un bon état nutritionnel est un préalable indispensable pour leur permettre une meilleure qualité de vie et réduire les risques de morbi-mortalité.

Une personne handicapée qui appréhende le moment des repas, redoute les fausses-routes, souffre de douleurs digestives, de dénutrition ou d'obésité ne peut être pleinement réceptive à son environnement et à son entourage. Ces dimensions doivent être intégrées dans le projet de vie de la personne handicapée car elles constituent la base de la pyramide de Maslow (1943) et la première des prises en charge qu'une société a le devoir d'apporter à ces personnes fragilisées.

La première partie de cette thèse est consacrée à un rappel théorique des principales caractéristiques de la paralysie cérébrale et des différents aspects de l'évaluation nutritionnelle en général, et de celle des personnes cérébro-lésées en particulier. Les troubles de l'alimentation et les pathologies nutritionnelles y sont abordés ainsi que les thérapeutiques comprenant traitements médicaux et chirurgicaux et prises en charge associées ou alternatives.

Suite à cette première étape faisant revue de la littérature sur ces sujets, une seconde partie s'intéresse à la prise en charge nutritionnelle dans des institutions du Limousin accueillant des personnes handicapées.

I PREMIÈRE PARTIE

ÉVALUATION NUTRITIONNELLE DES PERSONNES PARALYSÉES CÉRÉBRALES

1.1 TERMINOLOGIE INTERNATIONALE DE L'INFIRMITÉ MOTRICE CÉRÉBRALE, DE L'INFIRMITÉ MOTRICE D'ORIGINE CÉRÉBRALE ET DU POLYHANDICAP : LA PARALYSIE CÉRÉBRALE

Le terme de *paralysie cérébrale* (*cerebral palsy*) est très largement utilisé dans la littérature médicale et désigne, selon la plus récente définition collective internationale [Rosenbaum et al., 2005 ; 2007] « un groupe de troubles permanents du développement du mouvement et de la posture, responsables de limitations d'activité, imputables à des événements ou atteintes non progressives survenus sur le cerveau en développement du fœtus ou du nourrisson. Les troubles moteurs de la paralysie cérébrale sont souvent accompagnés de troubles sensoriels, perceptifs, cognitifs, de la communication et du comportement, par une épilepsie et par des problèmes musculo-squelettiques secondaires ».

Le nom d'*Infirmitté Motrice Cérébrale* ou *IMC* dont l'usage est encore fréquent en France a été créé dans les années 50 par le professeur Guy Tardieu, neurologue à l'hôpital Bicêtre à Paris, qui souhaitait individualiser une fraction de patients cérébro-lésés dont l'intelligence était conservée [Inserm, 2004]. Il a ainsi défini l'IMC comme la « conséquence d'une lésion pré, péri ou postnatale précoce », pouvant « s'accompagner d'atteintes sensorielles et d'atteintes partielles des fonctions supérieures à l'exception d'une déficience intellectuelle » [Tardieu, 1969]. De ce fait, les enfants présentant un retard mental associé au trouble moteur d'origine cérébrale étaient exclus de cette définition et désignés plus tard sous le terme d'*Infirmes Moteurs d'Origine Cérébrale* ou *IMOC*.

Les tableaux cliniques néanmoins sont rarement purs et la distinction IMC-IMOC est parfois difficile à établir, d'autant que dans les cas les plus graves d'infirmitté motrice d'origine cérébrale, on peut également ou tout aussi bien parler de *polyhandicap*.

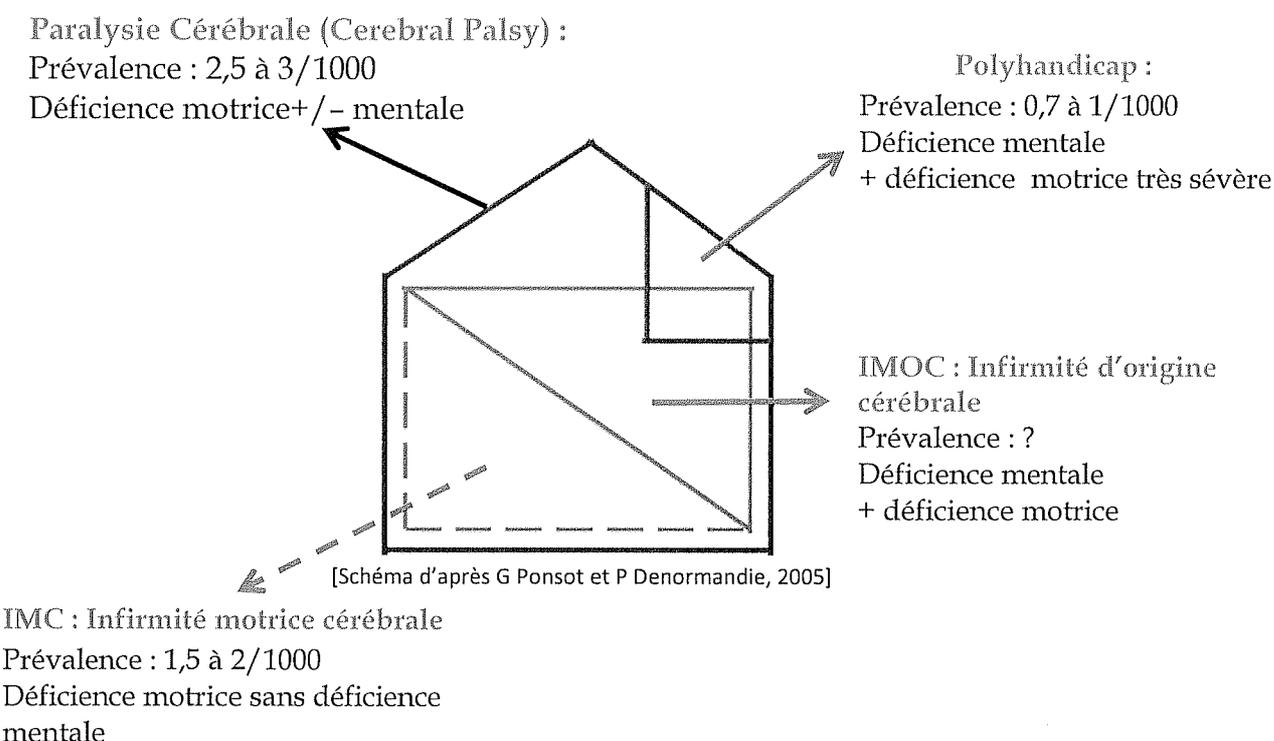
Apparu dans les années 60, ce terme a été employé par le Docteur Élisabeth Zucman, médecin de réadaptation fonctionnelle, dans un article pour la revue *Réadaptation* puis officialisé lors d'une publication du CTNERHI (Centre technique national d'études et de recherches sur les handicaps et les inadaptations) dont elle était conseillère technique, sur les enfants porteurs de handicaps associés. Le terme de *polyhandicapé* remplaça dès lors celui d'*encéphalopathe* et définit ainsi une personne souffrant d'une « association de déficiences graves avec retard mental moyen, sévère ou profond entraînant une dépendance importante à l'égard d'une aide humaine et technique permanente, proche et individualisée » [Inserm, 2013].

Il est à noter qu'en France, Ponsot et Denormandie [2005] ont désiré élargir la définition du polyhandicap en englobant également les étiologies acquises, post natales et maladies progressives : « Enfants et adultes atteints de déficiences graves et durables dues à des causes variées, le plus souvent pré et périnatales, mais aussi acquises, ou liées à des affections progressives, maladies métaboliques et dégénératives, chez lesquels le retard mental, grave ou profond (QI inférieur à 50) est associé à d'autres troubles, des

troubles moteurs et très souvent à d'autres déficiences, entraînant une restriction extrême de leur autonomie, nécessitant à tout âge de la vie un accompagnement permanent et qualifié associant éducation, soins, communication et socialisation. »

Cette diversité de termes et de définitions pour spécifier ces handicaps liés à une atteinte cérébrale complique cependant l'ensemble des études épidémiologiques et étiologiques. **Le terme de paralysie cérébrale adopté par la quasi-totalité des pays et de la communauté scientifique a l'avantage de les regrouper (Figure 1) pour répondre aux besoins des cliniciens, des enquêteurs et responsables de la santé en fournissant un langage clair et commun. C'est ce terme qui sera employé dans cette étude.**

Figure 1 - Représentation de la paralysie cérébrale



1.1.1 PRÉVALENCE DE LA PARALYSIE CÉRÉBRALE

La **paralysie cérébrale (PC)** est la plus fréquente déficience motrice dans l'enfance. En Europe, la prévalence de la PC se situe entre 2 et 2,5 pour 1000 enfants nés entre 1976 et 1994 (Inserm, 2004 - Tableaux 1 et 2). En France, elle est de près de 2/1000 [Cans, 2005 ; Inserm, 2004], soit environ 1500 enfants atteints chaque année.

Au plan international, pour des enfants nés entre 1980 et 2003, le taux de prévalence de la PC varie de 1,3 à 4,4 pour 1000 naissances vivantes ([Sellier E, 2012] - Tableau 2). Les dénominateurs utilisés varient cependant selon les études, de même que la définition de la population d'étude, les comparaisons sont assez difficiles. **En 1998, les équipes assurant le suivi de 14 registres d'enfants avec PC répartis dans huit pays européens ont créé un réseau dénommé « Surveillance of Cerebral Palsy in Europe » (SCPE) avec l'objectif commun de pouvoir estimer les taux de prévalence de la PC dans la population.**

En France, le RHEOP (Registre du Handicap de l'Enfant et Observatoire Périnatal) a vu le jour en 1991 en Isère et le RHE31 (Registre du Handicap de l'Enfant) en 1999 en Haute-Garonne [Sellier E, 2012].

Après un travail d'harmonisation, les registres ont mis en commun leurs données, la base créée contenant actuellement 11 300 cas d'enfants avec PC, nés entre 1976 et 1998 dans les régions couvertes par les registres. Aujourd'hui, 19 centres issus de 11 pays participent au réseau SCPE qui couvre plus de 300 000 naissances par année (environ 10 % des naissances de ces pays). La possibilité de surveiller les tendances de la PC dans le temps au sein de sous-groupes d'enfants et sur un très grand nombre de cas a été un des apports majeurs du réseau SCPE qui permet en outre d'initier des travaux de recherche sur des aspects cliniques de la PC [Sellier E, 2012].

Le consensus européen issu du réseau SCPE a par ailleurs adopté une définition commune de la paralysie cérébrale qui désigne ainsi « un ensemble de troubles du mouvement et/ou de la posture et de la fonction motrice, ces troubles étant permanents mais pouvant avoir une expression changeante dans le temps et étant dus à un désordre, une lésion ou une anomalie non progressive d'un cerveau en développement ou immature » [Cans, 2007].

Tableau 1 : Prévalence de la paralysie cérébrale dans plusieurs pays d'Europe
[Inserm, 2004]

Références	Pays	Année de naissance	Âge	Mode de recueil ¹	Prévalence pour 1 000
Meberg et Broch, 1995	Norvège	1980-89	4 ans	E	2,1 ²
Hagberg et coll., 2001	Suède	1991-94	4 ans	R	2,1 ²
Topp et coll., 2001	Danemark	1987-90	4-5 ans	R	2,4 ²
MacGillivray et Campbell, 1995	Royaume-Uni	1969-88		R	2,0 ²
Pharoah et coll., 1998	Royaume-Uni	1984-89	4 ans		2,1 ³
	Oxford			R	
	Mersey			R	
Parkes et coll., 2001	Royaume-Uni	1981-93	5 ans	R	2,2 ²
	Irlande du Nord				
Drummond et Colver, 2002	Royaume-Uni nord Angleterre	1990-94	4 ans	E	2,3 ³

¹ mode de recueil : E = enquête, R = registre ; ² taux pour 1 000 naissances vivantes ; ³ taux pour 1 000 survivants néonataux, c'est-à-dire ayant survécu 28 jours

Tableau 2 – Prévalence de la paralysie cérébrale au niveau international
[Sellier E, 2012]

Référence	Lieu	Population incluse	Années de naissance	Dénominateurs	Taux de Prévalence (IC 95%)
SCPE, 2002	13 registres en Europe	4 ans ou plus	1976-1990	Nombre de naissances vivantes	2.1 (2.0-2.1)
ACPR, 2009	3 registres en Australie	5 ans	1993-2003	Nombre de naissances vivantes	2.0 (1.9-2.1)
Robertson, 1998	Alberta, Canada	8 ans	1985-1988	Nombre d'enfants âgés de 8 ans	2.6 (2.3-2.9)
Smith, 2008	Colombie Britannique, Canada	3 ans ou plus	1991-1995	Nombre de naissances vivantes	2.7 (2.4-2.9)
YeARGIN-Allsop et coll., 2008	3 sites aux Etats-Unis	8 ans	1994	Nombres d'enfants âgés de 8 ans résidant dans les sites étudiés	3.6 (3.3-4.0)
Liu et coll., 1999	7 villes dans le Jiangsu en Chine	< 7 ans	1990-1997	Nombre d'enfants de moins de 7 ans résidant dans les villes étudiées	1.6 (1.5-1.7)
Serdaroglu et coll., 2006	Turquie	2 à 16 ans	1980-1994	Nombre d'enfants âgés de 2 à 16 ans vivant dans les régions étudiées	4.4 (3.6-5.7)
Yam et coll., 2006	Hong Kong	6 à 12 ans	1991-1997	Nombre d'enfants scolarisés en 2003/2004	1.3 (1.2-1.4)
Suzuki et coll., 2009	Japon	6 ans	1977-2000	Nombre de naissances vivantes	1.6 (1.5-1.8)
Banerjee et coll., 2009	Métropole de Kolkata en Inde	< 19 ans	1984-2003	Echantillon de 16979 enfants âgés de moins de 19 ans	2.8 (2.1-3.7)

Une autre source d'information existe sur le territoire français depuis 1997 avec l'enquête EPIPAGE (étude EPIdémiologique sur les Petits Âges GEstationnels) menée par l'INSERM [Larroque B et al., 2008] qui a étudié et suivi l'ensemble des enfants prématurés nés avant 32 puis à ce jour 35 semaines d'aménorrhée (9 régions françaises étaient concernées en 97, elles sont aujourd'hui 25).

Les résultats de la première étude sur 2382 enfants prématurés dont 1817 ont pu faire l'objet d'un bilan de suivi à l'âge de 5 ans montraient une prévalence de 9 % de la paralysie cérébrale chez les grands prématurés dont un tiers ne marchaient pas et un tiers marchaient seulement avec une aide.

Les taux de déficience étaient d'autant plus élevés que les enfants étaient nés plus prématurément, tant pour les déficiences motrices que pour les déficiences visuelles ou cognitives :

- ⇒ 18 % des enfants nés à 24-26 semaines de grossesse présentaient une paralysie cérébrale à 5 ans, contre 12% de ceux nés à 29 semaines et 4 % de ceux nés à 32 semaines.
- ⇒ 42 % des enfants nés entre 24 et 28 semaines de grossesse et 31 % de ceux nés entre 29 et 32 semaines nécessitaient une prise en charge médicale ou paramédicale spécifique à 5 ans, contre 16 % de ceux nés à terme.
- ⇒ Presque 40 % au total de ces anciens grands prématurés présentaient une déficience motrice, sensorielle ou cognitive, de gravité variable, les taux de déficience sévère, modérée et légère s'élevant respectivement à 5 %, 9 % et 25 %.

L'amélioration des techniques de réanimation à la naissance, du diagnostic anténatal de certaines malformations débouchant sur des IVG médicales mais aussi l'augmentation des taux de césarienne avec l'accentuation des politiques d'intervention dans le domaine de l'obstétrique **n'ont pas permis de réduire significativement la prévalence de la paralysie cérébrale chez les nouveau-nés à terme** [Hagberg et al., 1996 ; Cans et al., 2003 ; Clark et al., 2003].

Selon un rapport de l'INSEE sur l'évolution des facteurs de la mortalité infantile [Niel, 2011], **la proportion de naissances prématurées augmente régulièrement avec un accroissement de la part des naissances de moins de 37 semaines d'aménorrhée** (50 pour 1000 naissances en 1992, 64 pour 1000 en 2007) et par conséquent, des risques potentiels de paralysie cérébrale chez ces enfants. Plusieurs facteurs peuvent expliquer cette variation dont notamment :

- l'augmentation du nombre de naissances (+4 % entre 1995 et 2003) ;
- le recours plus fréquent à l'assistance médicale à la procréation induisant des grossesses multiples plus nombreuses et augmentant le risque de prématurité (+ 44,3 % pour une grossesse gémellaire [CNGOF, 2009]) ;
- une diminution du taux de mortalité infantile liée aux progrès de la prise en charge périnatale (la viabilité des prématurés a été fixée par l'OMS à 22 semaines d'aménorrhée (SA) et un poids de 500g) ;
- un âge moyen des grossesses plus élevé (30,3 ans en 2014 selon le bilan démographique de l'INSEE 2015) ;
- une évolution du mode de vie des femmes (consommation d'alcool, de tabac, stress, travail, ...).

1.1.2 ÉTIOLOGIE DE LA PARALYSIE CÉRÉBRALE

La paralysie cérébrale résulte de lésions survenues sur le cerveau en développement du fœtus ou du nourrisson. Les causes, multiples, peuvent être ainsi anténatales, péri ou néonatales (Tableau 3) mais aussi intervenir un peu plus tard après la naissance. On peut retrouver :

Parmi les causes anténatales

- ↳ **Accidents vasculaires cérébraux (AVC)**
- ↳ **Malformations congénitales** (chromosomiques, génétiques,...)
- ↳ **Infection du fœtus ou fœtopathie** (cytomégalovirus, toxoplasmose, rubéole...)
- ↳ **Infections materno-fœtales** (leucomalacie périventriculaire)
- ↳ **Retard de croissance intra-utérin**

Dans près de 35 % des cas, une cause prénatale est à l'origine des déficiences sévères de l'enfant [Hagberg et al., 2001 ; RHEOP, 2001]. Dans une étude de Lee et al [2005], 81 % des enfants ayant fait un infarctus cérébral présentaient au moins un trouble neurologique après plus d'un an de suivi, dont 58 % un déficit moteur, apparaissant le plus souvent de façon retardée.

Parmi les causes néonatales

- ↳ **Prématurité** (Tableau 3) : naissance avant 37 semaines d'aménorrhée. Pour 1000 naissances vivantes, la prévalence se situe :
 - entre 85 et 95 avant 28 SA
 - 50 et 60 entre 28 et 31 SA
 - 3 et 6 entre 32 et 36 SA
 - et environ 1/1000 à terme [Inserm, 2004].

Parmi les enfants nés avant 32 semaines d'aménorrhée et/ou pesant moins de 1500 g, Berard et al. [2010], font état d'une prévalence soixante fois supérieure à celle des enfants nés à terme et/ou pesant plus de 2500g.

- ↳ **Ictère nucléaire** : la lésion cérébrale est provoquée par l'augmentation du taux de bilirubine dans le sang (substance toxique pour les noyaux nucléaires gris centraux).
- ↳ **Souffrance néonatale** : induite par un traumatisme obstétrical (accouchement difficile), une hypoxie. L'asphyxie néonatale est, dans environ 50 % des cas, une conséquence du travail, sans pour autant qu'elle puisse être prévenue ou dépistée [Inserm, 2004].

Tableau 3 - Prévalence de la paralysie cérébrale chez les grands prématurés (< 33 SA) et enfants nés à terme [d'après Nelson, 2002]

Paralysie cérébrale	Grands prématurés (ou < 1 500 g)	Nouveau-nés à terme
% des naissances	• 1 à 2 %	• 90-95 %
Fréquence pour 1 000 naissances vivantes	• 55-100	• 1
Part dans la prévalence	• environ 25 %	• environ 50 %

Parmi les causes postnatales

- ↳ **Infection** : séquelles de méningite, encéphalopathie liée au virus du SIDA...
- ↳ **Traumatisme** : accident de la voie publique, syndrome de Silverman, réanimation après noyade ou mort subite du nourrisson.
- ↳ **Traitement de tumeur** : lésion secondaire à l'intervention chirurgicale ou à la radiothérapie.
- ↳ **Maladie métabolique** (acidurie glutarique...).

On estime que 3 % à 8 % des déficiences sévères de l'enfant sont d'origine post-néonatale (soit après le 28^e jour de vie).

- 17-24 % des cas seraient liés à un traumatisme
- 21 à 31 % à une infection du système nerveux central
- 18 % à une tumeur ou d'autres causes plus rares [Hagberg et al., 2001 ; RHEOP, 2001 ; ORECI, 2002].

Le tableau 4 ci-après donne une estimation de la fréquence des principales étiologies de la paralysie cérébrale ou de leur origine.

Tableau 4 : Etiologie des paralysies cérébrales d'origine anté-, péri- et néonatale [Inserm, 2004]

- 80 % d'origine anténatale
- 50 % prématurité. (Pour Cans et al [2005], près de 45 %)
- 11 % infections (embryofoetopathies : rubéole, toxoplasmose...)
- 10 % séquelles d'affections survenues après la naissance
 - Séquelles de méningite
 - Séquelles d'encéphalite
 - Séquelles de traumatisme craniocérébral
 - Séquelles d'intoxication (plomb, oxyde de carbone, médicaments)
 - Séquelles d'anoxie (mort subite récupérée, noyade...)
- 10 % accident per-partum
- Anoxie cérébrale
- Hémorragie cérébrale
- Ictère nucléaire
- Retard de croissance intra-utérin (RCIU)
- Malformations cérébrales
- Aberrations chromosomiques, anomalies du chromosome X
- Erreurs innées du métabolisme (phénylcétonurie...)
- Intoxications durant la grossesse (alcoolisation foetale...)
- Hérité
- Niveau socio-économique et socioculturel

Au total, les causes prénatales sont probablement responsables de la plupart des handicaps d'origine périnatale. L'âge maternel associé à l'augmentation de nombreuses causes de handicap (RCIU, prématurité, anomalies de la morphogenèse...) peut être parfois un dénominateur commun, montrant l'importance de débiter le plus tôt possible (avant l'âge de 35 ans) la première grossesse. Comme le rappelle le rapport de l'Inserm, les facteurs socio-économiques peuvent par ailleurs jouer un rôle non négligeable dans la mesure où ils sont potentiellement responsables de prématurité, de RCIU, de déficits nutritionnels, d'asphyxie péri-partum par manque de suivi (dépassement de terme, RCIU négligé, diabète non pris en charge...). Malgré des bilans de plus en plus complets, l'origine du handicap reste incertaine chez environ 25 % des enfants souffrant de lésions cérébrales [HAS, 2014].

1.1.3 TABLEAUX CLINIQUES DE LA PC

L'expression clinique est souvent complexe et recense majoritairement des formes spastiques bilatérales (diplégie, quadriplégie, triplégie) ou unilatérales (hémiparésie, monoplégie) et, dans une moindre mesure, des formes dyskinétiques (formes choréiques et dystoniques), ataxiques ou mixtes.

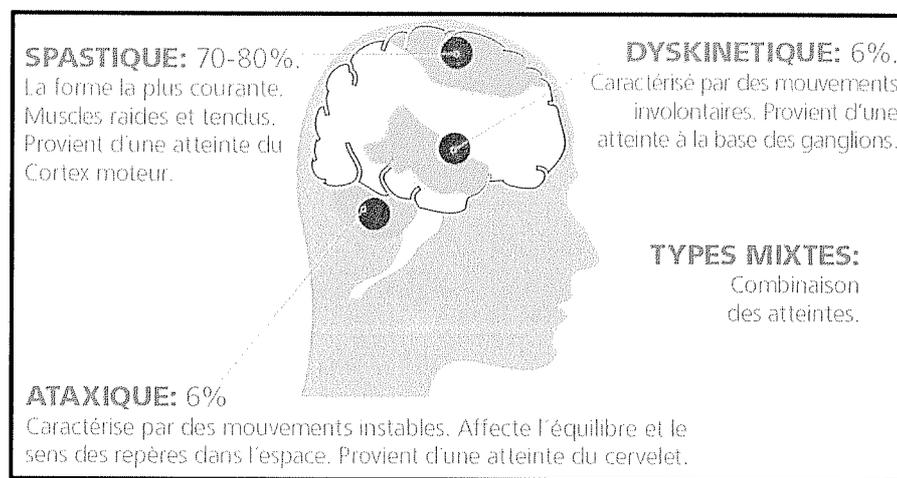
La symptomatologie dépend de la localisation de la lésion. L'ischémie corticale diffuse du nouveau-né à terme (non prématuré) donne un tableau de tétraplégie avec microcéphalie, l'ischémie des noyaux gris donne un tableau d'athétose, les lésions ischémiques hémisphériques focales peuvent donner une hémiplégie, la prématurité entraîne souvent une diplégie spastique [Leroy Malherbe, 1996].

En regardant la prévalence des différentes formes de troubles moteurs, toutes sont restées remarquablement stables au cours des 20 dernières années, bien que la complexité peut avoir augmenté avec l'évolution de la survie néonatale [Fairhurst C, 2012 ; Cans C, 2000] :

- 1,2-1,5 pour 1000 - PC spastique bilatérale
- 0,6-0,8 pour 1000 - PC unilatérale ou hémiplégique
- 0,15-0,25 pour 1000 - PC dystonique bilatérale

Plusieurs groupes de classification de la paralysie cérébrale existent en fonction de l'atteinte motrice prédominante (Figure 2).

Figure 2 - Illustration des formes de paralysie cérébrale (Cerebral Palsy Alliance)



Les formes spastiques

Elles sont caractérisées par une hypertonie musculaire qui perturbe à la fois la posture (hypertonie de repos) et le mouvement. La spasticité est une exagération du réflexe myotatique. Du fait de l'absence d'étirement au niveau des groupes musculaires (hypertonie), la spasticité inhibe la croissance musculaire, modifie les forces qui s'exercent autour des os et des articulations et provoque ainsi des limitations articulaires et des déformations osseuses. Les formes cliniques où la spasticité prédomine de façon bilatérale ou unilatérale se retrouvent chez 85 % des enfants nés très grands prématurés et de très petits poids de naissance [Cans C, 2005].

Trois types de formes spastiques sont distingués (la proportion de chaque groupe basée sur les données de 6 registres occidentaux est mise entre parenthèses [Newman C, 2006]) :

- ⇒ **La diplégie spastique** (18-45 %) ou maladie de Little (du nom du chirurgien qui la décrit au XIXe siècle) concerne essentiellement les membres inférieurs. Une anamnèse de prématurité est habituelle et on trouve assez classiquement à l'imagerie cérébrale des lésions de leucomalacie périventriculaire bilatérale.
- ⇒ **L'hémiplégie spastique** (27-37 %) se manifeste au niveau d'un hémicorps et est associée dans la plupart des cas à des lésions focales traumatiques vasculaires ou infectieuses. Une perte de substance cérébrale est souvent visible à l'imagerie.
- ⇒ **La tétraplégie spastique** (8-32 %) touche les 4 membres. Il s'agit d'une atteinte globale et souvent sévère qui affecte aussi l'oromotricité. Un taux élevé de comorbidités (retard mental, RGO, bronchoaspiration, épilepsie) est associé ainsi qu'une espérance de vie diminuée. Elle est fréquemment liée à une encéphalopathie hypoxique-ischémique périnatale.

La forme dystonique / dyskinétique

Elle concernerait 4 à 10 % des paralysies cérébrales et se caractérise par des mouvements et des postures involontaires. Elle s'accompagne habituellement d'une dysarthrie et d'une dysphagie mais les capacités cognitives sont fréquemment préservées. Ces mouvements incontrôlables, incoordonnés et répétitifs qui coexistent avec un tonus musculaire fluctuant incluent l'athétose, la dystonie et la chorée. Ce tableau est dû à une dysfonction des noyaux gris centraux, de nos jours secondaire à une anoxie périnatale sévère (historiquement, l'ictère nucléaire en était la cause principale).

La forme ataxique

Plus rare (5-7 %), elle est due à une atteinte cérébelleuse et se présente par un défaut de coordination motrice volontaire, un déficit d'équilibre et de motricité fine avec une dysmétrie. Les enfants atteints sont souvent hypotones les 2 premières années de vie.

La forme mixte

Estimée à 5-11 %, elle englobe des tableaux composites associant le plus souvent des signes de spasticité et de dystonie.

Le diagnostic de la paralysie cérébrale est envisagé au regard des difficultés d'acquisition des schèmes moteurs à des âges clés de la vie du nourrisson : tenue de tête à 3 mois, station assise à 6-7 mois, passage de la position couchée à assise à 8-10 mois, marche à 4 pattes, premiers pas à 12-14 mois, marche à 18 mois. **Un tiers des enfants paralysés cérébraux ne sont pas en mesure de marcher à l'âge de 5 ans**, et cette capacité à la marche est d'autant plus réduite qu'il existe d'autres déficits associés à la déficience motrice [Cans C, 2005].

Les troubles caractéristiques de la posture

Dans la diplégie spastique, on peut voir des atteintes motrices caractérisées par des membres inférieurs en adduction-rotation interne des cuisses, flexion des genoux et des hanches, et des pieds équins lors de la mise en station debout. L'atteinte des membres supérieurs est limitée et peut se manifester par un léger tremblement ou une maladresse.

Le contrôle de la tête est en général bon. Les premiers signes sont repérables vers l'âge de 9 mois avec une perte d'équilibre à la position assise et l'absence de sa maîtrise ou souvent plus tard, lorsque l'enfant commence à se hisser sur la pointe des pieds en station debout.

Dans la tétraplégie, l'atteinte concernant tout le corps, les troubles sont donc massifs et associent une insuffisance posturale du tronc, du contrôle de la tête ainsi qu'une raideur des membres. Le déficit est patent dès 3 mois du fait de l'importance du handicap.

Dans l'hémiplégie, l'atteinte d'un seul côté du corps peut aussi toucher la face. La marche est acquise vers 2 ans et permet à l'enfant une autonomie motrice. On peut voir un membre supérieur avec une attitude en flexion du coude et du poignet, une pronation de la main et des difficultés à prendre les objets par la pince pouce-doigt qui peut prendre une attitude dystonique (extension des doigts lente et non dissociée lors de la prise d'objets). Une atteinte controlatérale minime existe parfois car la lésion n'est pas toujours strictement limitée à un hémisphère cérébral. L'asymétrie dans les attitudes et les mouvements de l'enfant (préhension unilatérale, attitude en flexion-pronation du membre supérieur) est repérable vers 5/6 mois.

Dans la forme athétosique, le trouble du contrôle postural avec mouvements involontaires, de faible amplitude lors de la posture et du mouvement prédomine aux extrémités des membres. Les mouvements anormaux apparaissent vers 1 an, succédant à une période où l'enfant est resté très mou.

Chez les enfants nés prématurément, l'électroencéphalogramme et l'échographie transfontanellaire constituent les meilleurs prédicteurs de séquelles motrices liées aux lésions cérébrales. Une fois constituées, ces lésions peuvent être visibles au scanner mais surtout à l'IRM qui permet d'apprécier le moment de leur constitution.
[Leroy Malherbe, 1996].

Les troubles associés

Au-delà des altérations de la fonction motrice, les atteintes cérébrales de la PC génèrent de nombreux troubles et comorbidités.

- ◆ Les **déformations squelettiques** telles que **scolioses** et **cyphoses** [Al Wren et al., 2011] nécessitant bien souvent l'utilisation d'orthèses [Kriger et al., 2006] sont fréquentes.
- ◆ Une **atrophie des muscles**, notamment des membres inférieurs [Mockford et al., 2010] contribue à la présence fréquente de faiblesses musculaires chez les enfants PC avec un impact direct sur les capacités fonctionnelles et l'exécution de certaines tâches [Shortland A, 2009 ; Woollacott et al., 2005].



- ◆ Une **faible densité osseuse** retrouvée chez les enfants PC est probablement en lien avec la présence de fractures plus fréquentes dans cette population [Al Wren et al., 2011].
- ◆ Les **capacités respiratoires** sont par ailleurs souvent réduites et affectées [Verschuren et al., 2008] avec des pathologies pulmonaires [Fitzgerald et al., 2009].

Des troubles sensitifs, sensoriels, neurologiques et cognitifs accompagnent aussi fréquemment la paralysie cérébrale.

- ◆ Une **déficience intellectuelle** s'associe à la déficience motrice dans 30 % des cas.
- ◆ Plus de deux tiers des enfants paralysés cérébraux auraient un **problème cognitif** ou des **troubles d'apprentissage** [Jones et al., 2007].
- ◆ La PC s'accompagne de **comitialité** sous diverses formes dans 20 à 50 % des cas, en lien avec la sévérité de la paralysie [Novak et al., 2012 ; McDermott et al., 1996]. Elle est très souvent associée à des **troubles comportementaux**.
Une étude multicentrique [Parkes et al., 2008] portant sur 800 enfants PC âgés de 8 à 12 ans estimait que des **problèmes psychologiques** et des troubles du comportement étaient présents dans 25 % des cas, notamment chez ceux ayant des déficiences intellectuelles, auditives et souffrant de douleurs.
- ◆ Les **douleurs** sont fréquentes chez les personnes paralysées cérébrales. Elles sont évaluées entre 14 % [Kennes et al., 2002] et 48 % chez les enfants PC (Russo et al., 2008] et jusqu'à 78 % chez les adultes [Jahnsen et al., 2004]. La chronicité concerne 28 % d'une population adulte avec une corrélation entre le nombre de sites douloureux et les contractures spastiques.
- ◆ Des **troubles visuels** sont souvent observés : strabisme, hémianopsie (perte de la vision d'une moitié du champ visuel des deux yeux [Leroy Malherbe, 1996]), ...
- ◆ Certains enfants connaissent des **troubles perceptifs** : astéréognosie (non reconnaissance par le toucher des formes, volumes, consistances), problèmes de perception de la douleur, ... [Kriger, 2006].
Les déficits du contrôle postural seraient en outre amplifiés en l'absence d'une rétroaction visuelle ou sensorielle, les enfants PC devant utiliser davantage de repères visuels lorsqu'ils se déplacent pour éviter de trébucher. [Butler, et al., 2008 ; Rose et al., 2002].
- ◆ Le **langage** peut être également affecté, les enfants PC ayant souvent une **dysarthrie** [Haak, et al., 2009]. L'athétose peut induire en outre troubles de la parole par contraction des muscles phonatoires [Leroy Malherbe, 1996].
- ◆ Près d'un dixième des personnes atteintes de paralysie cérébrale aurait par ailleurs des **problèmes d'audition** [Kriger, 2006].

Les troubles de l'alimentation, enfin, recouvrant nombre de dysfonctionnements du système digestif et de la sphère ORL ont une incidence particulièrement élevée chez les personnes paralysées cérébrales.



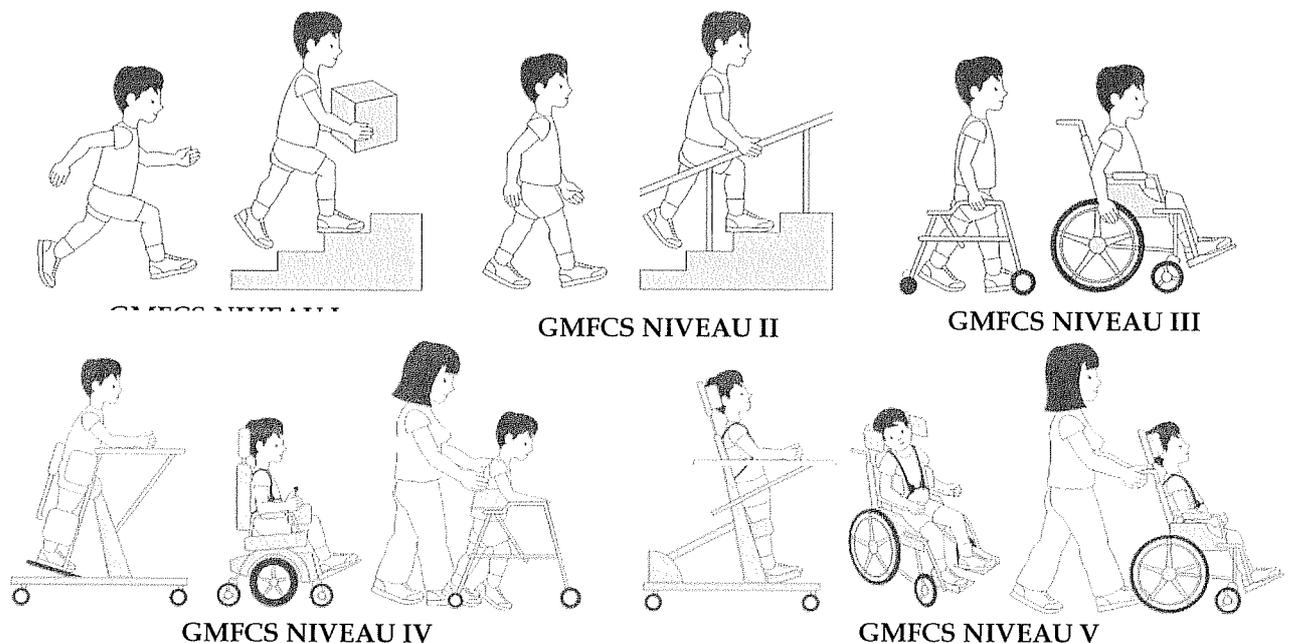
Le Gross Motor Function Classification System

La classification la plus communément utilisée dans la paralysie cérébrale est le **Gross Motor Function Classification System** ou GMFCS [Palisano et al.,1997].

Depuis 1997, elle permet de déterminer « le niveau décrivant le mieux les capacités et les restrictions fonctionnelles globales de l'enfant ou de l'adolescent. L'accent est porté sur les performances habituelles observées à domicile, à l'école ou en collectivité et non pas ce qu'on leur prête en termes de capacité au meilleur de leur forme. Il est cependant important de classer les performances habituelles de motricité globale et ne pas y inclure l'appréciation subjective qu'on peut avoir de la qualité du mouvement ou des hypothèses d'amélioration fonctionnelle » [Palisano et al. 2007].

Le GMFCS (Figure 3) comporte 5 catégories et est basé sur la sévérité de l'atteinte fonctionnelle en fonction de l'âge de l'enfant : avant 2 ans, entre 2 et 4 ans, entre 6 et 12 ans et, depuis la révision de 2007, entre 12 et 18 ans. L'analyse s'effectue sur la station assise, les transferts et la mobilité dans les activités quotidiennes [Palisano et al., 2007].

Figure 3 - Illustration de la classification GMFCS
Gross Motor Function Classification System (Cerebral Palsy Alliance)



Illustrations Bill Reid, Kate Willoughby, Adrienne Harvey and Ken Graham, The Royal Children's Hospital Melbourne.

Les rubriques générales ci-après sont ensuite détaillées pour chaque niveau.

Niveau I : Marche sans restriction de mouvements.

Niveau II : Marche avec restriction de mouvements.

Niveau III : Marche avec aide technique à la marche.

Niveau IV : Mobilité autonome avec restriction des mouvements ; peut utiliser une aide motorisée.

Niveau V : Déplacement en fauteuil roulant manuel, poussé par un adulte.

Le Manual Ability Classification System

Elaboré par des professionnels suédois et canadiens (chirurgien de la main, rééducateurs, neuropédiatre et psychologue), le MACS (Tableau 5) concerne **la motricité fine et comprend cinq niveaux** s'adressant aux enfants paralysés cérébraux âgés de 4 à 18 ans [Eliasson et al., 2006]. Il permet de classer chaque sujet selon ses performances dans les manipulations d'objets au cours des activités quotidiennes et dans son espace de vie. Les évaluations ne font pas intervenir les aptitudes motrices aux déplacements.

Les précisions indispensables à l'évaluation dans chaque niveau sont apportées par les questions posées aux personnes connaissant très bien l'enfant dans la vie de tous les jours. Le MACS complète les informations données par le GMFCS en apportant des informations plus précises aux professionnels pour planifier leurs actions. La classification ne reflète pas les performances maximales de l'enfant mais ses capacités ordinaires et typiques [Eliasson et al., 2006].

**Tableau 5 - Les niveaux de la Classification MACS
(Manual Ability Classification System).**

Niveau	Système de classification de la capacité manuelle pour enfants atteints de paralysie cérébrale âgés de 4 à 18 ans
I	L'enfant manie les objets facilement et avec un résultat satisfaisant.
II	L'enfant sait manier la plupart des objets mais la qualité et/ou la vitesse de maniement est quelque peu limitée.
III	L'enfant manie les objets avec difficulté et a besoin d'aide pour préparer et/ou adapter les activités.
IV	L'enfant sait manier une sélection limitée d'objets faciles à manipuler dans des situations adaptées.
V	L'enfant ne sait pas manier les objets, et sa capacité d'effectuer même des actes simples est fort limitée.

Le Bimanual Fine Motor Function

Le **BFMF** (Tableau 6) est actuellement la classification utilisée pour la surveillance de la paralysie cérébrale en Europe par le réseau SCPE en complément du GMFCS. Il est également employé dans un certain nombre d'études épidémiologiques mais n'a pas encore été validé.

A l'instar du MACS, il classifie les capacités fonctionnelles des deux mains de l'enfant et peut fournir des informations complémentaires au Manual Ability Classification System, en particulier si il est utilisé comme une classification des capacités de motricité fine [Elvrum et al., 2016a].

Une deuxième étude d'Elvrum et al. [2016b] sur une version révisée du BFMF (BFMF 2) intégrant des illustrations et un texte explicatif ajoutés à la classification originale suggérait que les niveaux pourraient être déterminés à partir d'enregistrements

vidéo de courte durée (< 5 minutes) en utilisant les figures et les descriptions précises de la fonction de la motricité fine. Son usage pourrait être alors utile à la fois dans la recherche et dans la pratique clinique.

**Tableau 6 – Les niveaux de la Classification BFMF
(Bimanual Fine Motor Function)**

Bimanual Fine Motor Function (BFMF)	
Une des deux mains est utilisée sans restriction ; l'autre présente une habileté ne souffrant d'aucune limitation ou bien on observe la présence de manque d'habileté dans l'exécution de mouvements fins et précis.	1
Une des deux mains est utilisée sans restriction ; l'autre ne peut exécuter de préhension ou de tenue d'objet ou bien les deux mains présentent un manque d'habileté dans l'exécution de mouvements fins et précis.	2
Une des deux mains est utilisée sans restriction ; l'autre main n'est pas fonctionnelle ou bien une main présente un manque d'habileté dans l'exécution de mouvements fins et précis et l'autre ne peut exécuter qu'une préhension grossière, voire moins. L'enfant doit bénéficier d'une aide pour l'ensemble des tâches.	3
Les deux mains ne peuvent exécuter que des mouvements de préhension et l'autre ne présente que la faculté de tenue d'un objet, voire moins. L'enfant doit bénéficier d'une assistance et/ou d'un équipement particulier et adapté à sa déficience.	4
Les deux mains ne permettent que la tenue d'un objet, voire moins. L'enfant doit bénéficier d'une totale assistance, même en présence d'un	5

Il existe également d'autres classifications qui tiennent compte de la présentation clinique :

- la classification topographique établie en fonction des membres atteints (diplopie, quadriplégie, hémiplopie...);
- une classification neurophysiologique caractérisant les symptômes des 3 formes classiques : spastique, dyskinétique et ataxique.

Outre les différentes classifications disponibles pour déterminer les capacités fonctionnelles ou la gravité des atteintes neurologiques, de très nombreux outils cliniques existent pour évaluer la coordination, l'équilibre, la force musculaire, les troubles générés tels que dystonie ou encore spasticité (échelles d'Ashworth, de Tardieu, Burke scale...) mais aussi la communication, l'autonomie ou la socialisation des enfants PC (échelle PEDI...).

1.2 ÉVALUATION CLINIQUE DE L'ÉTAT NUTRITIONNEL

L'équilibre alimentaire des personnes handicapées doit être défini par le médecin et la diététicienne en fonction de leurs besoins spécifiques. L'évaluation de leur état nutritionnel doit comporter une évaluation objective à partir de critères anthropométriques et si nécessaire, d'un bilan plus approfondi de la composition corporelle et d'une évaluation subjective lors de l'anamnèse avec un examen clinique.

1.2.1 ÉVALUATION DE L'ÉTAT NUTRITIONNEL PAR LES MESURES ANTHROPOMÉTRIQUES

Les méthodes anthropométriques rassemblent des mesures relativement faciles à conduire, telles que celles du poids, de la taille, de l'index de masse corporelle, du tour de taille, des plis cutanés et de la circonférence brachiale.

(Des courbes staturo-pondérales spécifiques à certaines pathologies existent, notamment pour la trisomie 21, la dystrophie musculaire progressive de Duchenne de Boulogne et la paralysie cérébrale).

Les premiers indicateurs sont souvent observés par l'aidant (perte ou prise de poids, fatigue inhabituelle, troubles de l'attention, apparition de certains signes cliniques...).

1.2.1.1 POIDS, TAILLE, DISTANCE TALON-GENOU ET INDICE DE MASSE CORPORELLE

Les mesures du poids et de la taille dans des conditions standardisées doivent être réalisées en sous-vêtements, si possible le matin à jeun. Le poids de référence ou poids de croisière correspond au poids qu'avait le patient avant qu'il ne commence à maigrir ou à prendre du poids. C'est une donnée d'interrogatoire à rechercher auprès du patient ou de son entourage.

Ce paramètre est souvent absent des dossiers des patients alors que son recueil est assez facile et que sa méconnaissance empêche de chiffrer correctement une éventuelle variation pondérale.

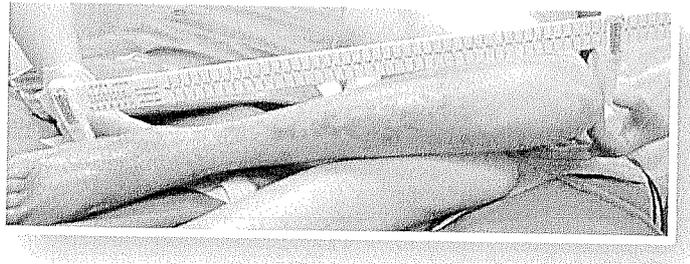
Le calcul de la perte de poids et de la vitesse de perte de poids exprimée en kilogrammes ou en pourcentage du poids initial est un élément d'alerte de premier ordre en faveur d'une dénutrition [Pradignac A, 2011].

La détermination de la taille peut être estimée à l'aide de la mesure de la **distance talon-genou (dTG) chez les patients ne pouvant pas être mis en position orthostatique ou lorsque les mesures de la taille peuvent être faussées en raison d'une déformation (cyphose...)**. Corrélée à la taille maximale atteinte, la dTG permet son estimation au moyen d'équations spécifiques et est mesurée avec une toise, cuisse et jambe formant un angle droit, de même que jambe et pied (Figure 4).

Formules de Chumlea chez l'adulte (âge >= 60 ans) :

$$\begin{aligned} \text{Taille homme (cm)} &= (2,02 \times \text{dTG cm}) - (0,04 \times \text{âge ans}) + 64,19 \\ \text{Taille femme (cm)} &= (1,83 \times \text{dTG cm}) - (0,24 \times \text{âge ans}) + 84,88 \end{aligned}$$

Figure 4 - Mesure de la distance talon-genou (dTG)



Une seconde équation de prédiction a été développée à partir de **la mesure de la longueur du membre supérieur**. Effectuée du côté non dominant, elle se déroule en deux étapes. Le coude est placé dans un angle à 45° et la hauteur du bras est mesurée entre l'acromion et l'olécrâne. Celle de l'avant-bras est mesurée entre l'olécrâne et la styloïde radiale. La somme des deux mesures est ensuite effectuée puis introduite dans l'équation qui ne dépend pas du sexe. Cette équation, obtenue par régression entre la taille et la hauteur du bras mesurées chez 100 volontaires sains (50 hommes et 50 femmes) âgés de $26,4 \pm 4,2$ ans [Van Hoeyweghen et al., 1992], est la suivante [Inserm, 1999] :

$$\text{Taille (cm)} = 0,4 \times \text{hauteur du membre supérieur (cm)} + 7,07$$

L'Indice de Masse Corporelle (IMC ou Index de Quételet - Tableau 7) correspond au rapport du poids (kg) sur la taille au carré (m) = P/T^2 et permet de préciser le niveau de corpulence.

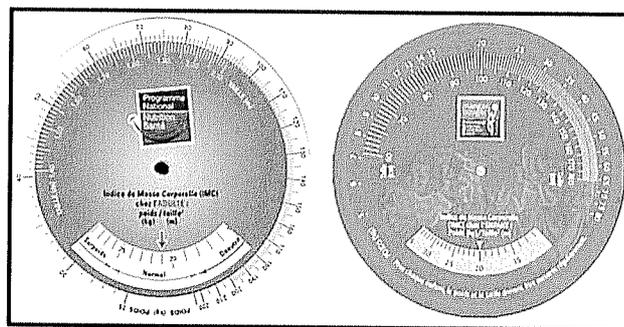
Tableau 7 - Classification IMC de l'OMS pour l'adulte

IMC	ÉTAT NUTRITIONNEL
< 10	Dénutrition grade V
10 à 12,9	Dénutrition grade IV
13 à 14,9	Dénutrition grade III
15 à 16,9	Dénutrition grade II
17 à 18,4	Dénutrition grade I
18,5 à 24,9	Normal
25 à 29,9	Surpoids
30 à 34,9	Obésité grade I
35 à 39,9	Obésité grade II
> 40	Obésité grade III



Des disques permettant de calculer rapidement l'IMC de chaque patient ont été validés par les instances internationales et notamment l'OMS (Figure 5).

Figure 5 – Disques de calcul de l'IMC adultes et enfants



1.2.1.2 PLIS CUTANÉS ET CIRCONFÉRENCES

La mesure du pli cutané est validée pour apprécier l'adiposité, l'hypothèse étant qu'il existe une relation constante entre la masse grasse totale de l'organisme et l'épaisseur de la graisse sous-cutanée mesurée à certains endroits.

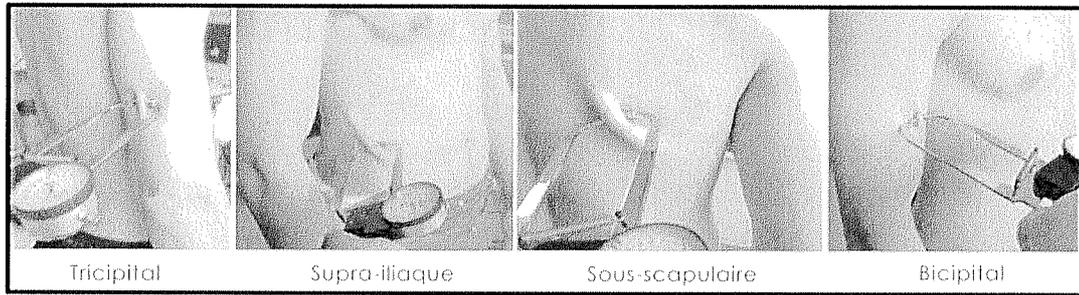
Elle nécessite l'utilisation d'un adipomètre : pince de Holtain ou Harpenden, qui serait la mieux adaptée selon Edwards et al. [1955].

La technique préconisée par Heymsfield et Williams [1988] consiste en une traction franche du pli entre le pouce et l'index pour ne saisir que la peau et la graisse sous-cutanée en excluant le muscle. Cette traction est effectuée 1 cm au-dessus du site à mesurer et pendant toute la durée de la mesure, le pli est retenu entre le pouce et l'index. Les ressorts du compas sont complètement relâchés et la mesure est lue avec une précision de 0,1 mm. Afin de minimiser l'erreur de mesure, les mesures sont effectuées jusqu'à une concordance de ± 1 mm à 3 reprises et une moyenne est calculée [Anae, 2003]. Les sites classiques de mesure des plis cutanés sont (Figure 6) :

- le **pli cutané bicipital (PCB)** : après mesure de la distance entre la pointe de l'olécrane et celle de l'acromion, la peau est pincée dans le sens de la longueur du biceps, à la mi-distance calculée en regard de la face antérieure du bras (disposé au repos le long du corps) ;
- le **pli cutané tricipital (PCT)** : à mi-distance calculée, dans le sens de la longueur du triceps, en regard de la face postérieure du bras ;
- le **pli cutané sous-scapulaire (PSS)** : à 2 travers de doigt sous la pointe de l'omoplate, le pli cutané est formé et orienté en haut et en dedans formant un angle d'environ 45° avec l'horizontale ;
- le **pli cutané supra-iliaque (PSI)** : à mi-distance entre le rebord inférieur des côtes et le sommet de la crête iliaque, sur la ligne médioaxillaire, le pli est formé verticalement.



Figure 6 - Mesure des plis cutanés



Les mesures, réalisées par convention du côté dominant ne prennent que quelques minutes. L'épaisseur de quatre plis cutanés est déterminée et leur somme est introduite dans des équations prédictives, en fonction de l'âge et du sexe, afin d'estimer la densité corporelle (DC) puis le pourcentage d'adiposité (Tableaux 8 et 9).

La mesure doit être réalisée par un opérateur entraîné (coefficient de variation personnel inférieur à 5 %).

Tableau 8 - Calcul des masses grasse et maigre selon la méthode de Durnin et Womersley [1974]

Tranches	HOMME	FEMME
17-19	$DC = 1,1620 - 0,0630 (\log S)$	$DC = 1,1549 - 0,0678 (\log S^*)$
20-29	$DC = 1,1631 - 0,0632 (\log S)$	$DC = 1,1599 - 0,0717 (\log S)$
30-39	$DC = 1,1422 - 0,0544 (\log S)$	$DC = 1,1423 - 0,0632 (\log S)$
40-49	$DC = 1,1620 - 0,0700 (\log S)$	$DC = 1,1333 - 0,0612 (\log S)$
≥ 50	$DC = 1,1715 - 0,0779 (\log S)$	$DC = 1,1339 - 0,0645 (\log S)$

1. Déterminer le poids (kg) et l'âge (années) du patient
2. Mesurer l'épaisseur (en mm) des 4 plis bicipital, tricipital, sous-scapulaire et supra-iliaque
3. Faire la somme (S) des 4 plis (en mm)
4. Calculer le logarithme décimal de la somme (log S)
5. Appliquer les équations suivantes suivant l'âge et le sexe pour calculer la densité corporelle (DC)
6. Calculer la masse grasse = poids corporel (kg) \times [4,95/0 - 4,5]
7. Calculer la masse maigre = poids corporel (kg) - masse grasse (kg)

On peut ainsi comparer ce résultat à des tables de références. (Par exemple, pour la population générale - Tableau 9).

Tableau 3 - Normes de proportion de la masse grasse pour la population générale selon le sexe et l'âge

	HOMME		FEMME	
	AGES	% MG MAX	AGES	% MG MAX
	< 24 ans	15 %	< 20 ans	17 %
	25 à 27	17 %	20 à 22	18 %
	28 à 29	18 %	23 à 25	19 %
	30 à 32	19 %	25 à 29	20 %
	33 à 39	20 %	> 30	22 %
	> 40	21 %		

[Katch and McArdle, [1973] ; Durnin & Rahaman, [1967] - Royal College of Physicians]

La précision et la reproductibilité des mesures sont dépendantes du type de compas, de l'entraînement de l'examineur et de l'état du patient. La masse grasse serait sous-estimée en cas d'obésité et surestimée en cas de dénutrition.

Ces mesures seraient également moins fiables chez le sujet plus âgé du fait de la modification des téguments et de la déshydratation fréquente chez ces personnes, en plus d'une redistribution du tissu adipeux (diminution du ratio grasse sous-cutanée/masse grasse totale).

La mesure du pli cutané tricipital (PCT) est également réalisée seule pour déterminer la masse grasse. Elle est alors effectuée sur le bras non dominant, demi-fléchi, à mi-distance entre l'acromion et l'olécrâne à l'aide du compas de Harpenden.

La circonférence musculaire brachiale (CMB) est un reflet de la masse musculaire totale. L'estimation de la masse maigre est obtenue par les mesures de la circonférence brachiale (CB en cm - Figure 7) et du pli cutané tricipital (PCT en cm) au niveau du même bras. Le calcul indiqué par l'Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé (Anaé, 2003), et issu de l'expertise collective de l'Inserm (1999) est le suivant :

1. Calcul de la circonférence musculaire brachiale :

$$\text{CMB (cm)} = \text{CB} - (\pi \times \text{PCT})$$

2. Surface musculaire brachiale, SMB (cm²) = CMB² / 4π
3. Surface musculaire brachiale corrigée, SMBc (cm²)* :

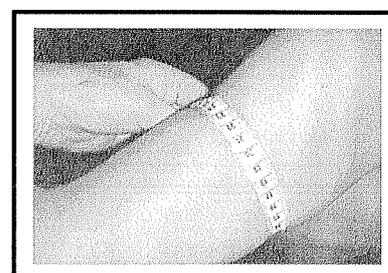
$$\text{Homme SMBc (cm}^2\text{)} = \text{SMB} - 10$$

$$\text{Femme SMBc (cm}^2\text{)} = \text{SMB} - 6,5$$

4. Masse musculaire totale (kg) = taille (cm) x (0,0264 + 0,0029 SMBc)

*Les facteurs de correction prennent en compte les surfaces de l'humérus et du paquet vasculo-nerveux du bras.

Figure 7 - Mesure de la circonférence brachiale (CB)



1.2.1.3 TOUR DE TAILLE

Une approche de l'excès de graisse abdominale peut être faite par la mesure en centimètres du tour de taille. La mesure doit être réalisée à mi-distance entre la crête iliaque et la dernière côte, à la fin d'une expiration [HAS, 2011 ; OMS, 2008].

Les seuils proposés par l'OMS définissent qu'un tour de taille :

- ✦ supérieur ou égal à **94 cm** chez l'homme et à **80 cm** chez la femme est associé à un risque accru de complications métaboliques. Ce seuil permet de définir le surpoids abdominal ;
- ✦ supérieur ou égal à **102 cm** chez l'homme et à **88 cm** chez la femme est associé à un risque nettement accru de complications métaboliques. Ce seuil correspond à l'obésité abdominale.

La mesure du tour de taille peut facilement être mise en œuvre mais les erreurs de mesure sont plus fréquentes que pour le poids et la taille et son acceptabilité est moindre s'agissant des résultats traduits en prévalence de surpoids et d'obésité.

Elle peut cependant permettre d'identifier les personnes pouvant présenter un **risque augmenté de maladies métaboliques** en lien avec un excès de graisse abdominale.

1.2.1.4 MESURES ET COURBES DE CORPULENCE CHEZ L'ENFANT

La détermination de la corpulence des enfants s'effectue au moyen des courbes de croissance établies en France par MF Roland-Cachera et M Sempé actualisées en 1995 et qui figurent dans les carnets de santé.

Établies en percentiles, l'insuffisance pondérale est définie par un IMC inférieur au 3^e percentile, tandis que le surpoids est défini par un IMC au-delà de la courbe du 97^e percentile mais ces références ne fournissent pas de seuil pour définir, par exemple, l'obésité parmi les enfants en surpoids.

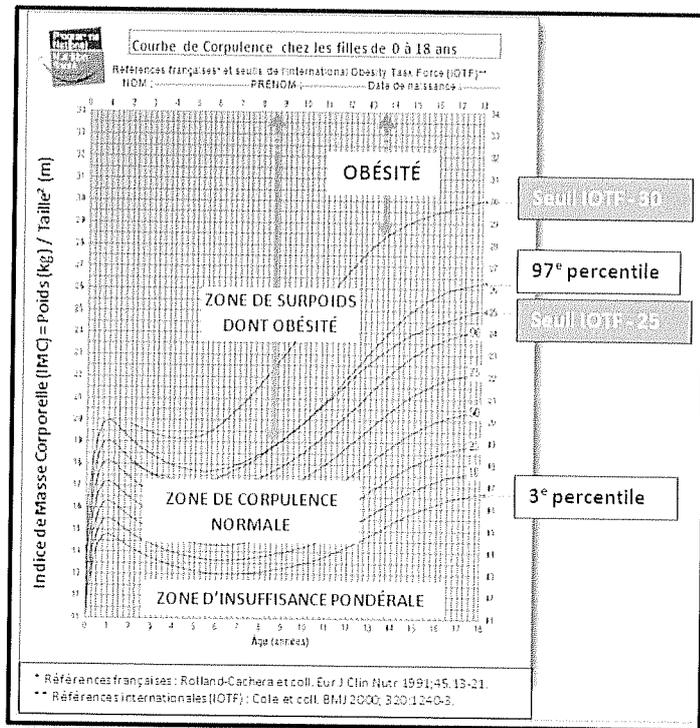
Disponibles de l'âge de 2 ans à 18 ans, les seuils du surpoids et de l'obésité sont constitués par les courbes de centiles atteignant respectivement les valeurs 25 et 30 kg/m² à 18 ans. L'OMS a par ailleurs publié des standards pour les enfants de 0 à 5 ans (2006) et des références pour les enfants de 5 à 19 ans (2007).

Depuis 2003, dans le cadre du Programme National Nutrition Santé (PNNS), des courbes de corpulence adaptées à la pratique clinique ont été diffusées par le ministère de la Santé (Figure 8).

Elles ont été réactualisées en 2010 pour mieux prendre en compte les remarques des professionnels de terrain en apportant les modifications suivantes [Inpes, 2011] :

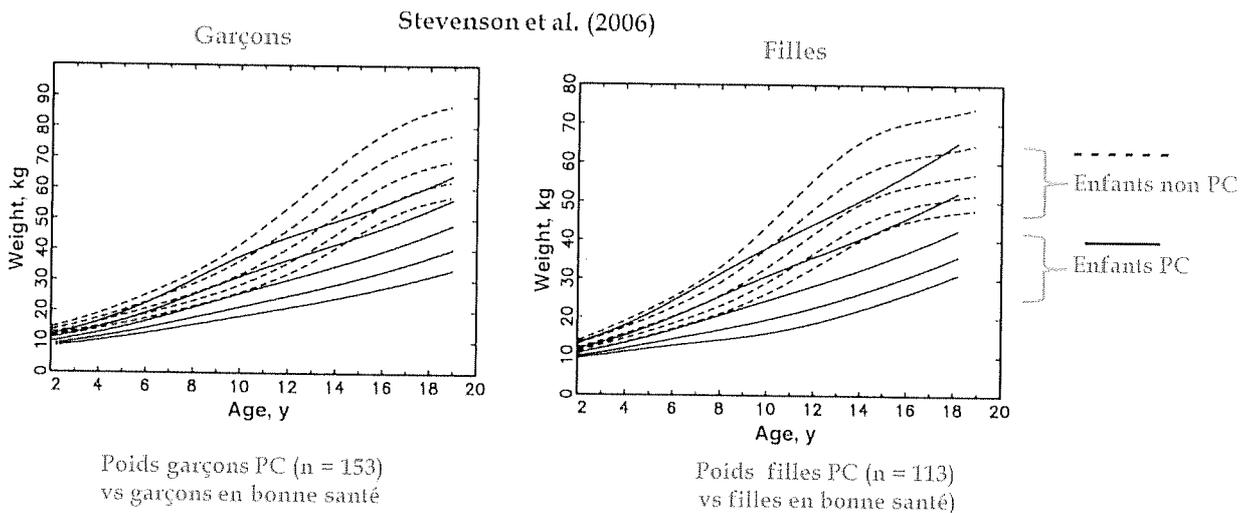
- ✓ remplacement des termes « obésité degré 1 » et « obésité degré 2 » par le terme de « surpoids » qui est internationalement utilisé ;
- ✓ adjonction aux courbes de référence françaises et à la courbe correspondant au seuil IOTF-30 (seuil de définition de l'obésité) de la courbe correspondant au seuil IOTF-25 (seuil de définition internationale du surpoids).

Figure 8 – Exemple de courbe de corpulence du PNNS 2010



Chez l'enfant paralysé cérébral (IMC, IMOC, polyhandicapé), un certain nombre de facteurs peuvent influencer la croissance staturo-pondérale (Figure 9) et ne pas permettre de se référer de manière fiable aux courbes standards utilisées en pédiatrie.

Figure 9 – Illustration du retard de croissance pondérale chez des enfants PC



Les mesures de taille sont souvent difficiles à obtenir en raison de contractures, de spasmes musculaires involontaires et du manque de coopération lié à des déficits cognitifs associés [Tobis et al., 1961; Spender et al., 1989].

Ce retard de croissance staturo-pondérale chez les personnes atteintes de paralysie cérébrale a été bien documenté dans la littérature.



La plus grande étude à ce jour [Day et al. 2007] relative aux mesures anthropométriques des enfants et des adolescents atteints de PC est fondée sur les données obtenues à partir des dossiers de 24 920 enfants et adolescents âgés de 2 à 20 ans. Le 10^e, 50^e et 90^e percentile pour le poids corporel, la taille et l'IMC ont été élaborés à partir de plus de 141 900 mesures du poids et de la hauteur de ces patients. Cette étude a confirmé que les enfants atteints d'un handicap moteur cérébral modéré à grave avaient une croissance altérée.

Les plus grandes différences de poids et de taille ont été observées chez les personnes ayant une déficience motrice la plus sévère. Fait intéressant, parmi les enfants les plus atteints (groupes 4 et 5 : enfants ne marchant pas, ne rampant pas et ne s'alimentant pas tout seuls), la présence d'une sonde d'alimentation entérale chez les enfants du groupe 5 était associée à des tailles et poids plus grands comparativement à ceux des enfants du groupe 4 qui n'en disposaient pas. (Les courbes des mesures anthropométriques de l'étude de Day et al. sont présentées en Annexes).

La faible croissance serait liée à des facteurs nutritionnels, des facteurs physiques ou à la lésion cérébrale elle-même.

Une malnutrition, principalement la malnutrition protéino-calorique généralement accompagnée d'une carence en micronutriments [Stallings et al., 1993b ; Stevenson et al., 1994] et un mauvais état nutritionnel induit par les troubles digestifs et de la sphère oro-faciale [Stevenson et al., 1994 ; Stallings et al., 1993 ; Rempel GR et al., 1988] ; un dysfonctionnement endocrinien [Stevenson et al., 1995 ; Coniglio et al., 1996], et une variété d'autres facteurs, notamment mécaniques et neurologiques [Stevenson et al., 1995; Henderson et al., 2007] contribuent à cette faible croissance.

Les facteurs physiques se traduisent par une diminution des contraintes mécaniques sur les os, notamment en raison de l'immobilité et du manque d'activité physique. Les études de croissance osseuse ont suggéré que l'immobilisation diminue la formation osseuse et la croissance osseuse longitudinale et augmente la résorption osseuse, ce qui supprime certaines hormones de stimulation de croissance [Henderson et al., 1995].

Les facteurs liés à la lésion cérébrale elle-même peuvent avoir un impact sur la croissance, soit directement (par un effet neurotrophique négatif sur la croissance linéaire) ou indirectement, via le système endocrinien [Stevenson et al., 1994 ; Rempel et al., 1988].

Les enfants PC ayant une croissance tardive, celle-ci diverge davantage encore de celle des enfants de la population générale [Stevenson et al., 1994].

Les enfants atteints de paralysie cérébrale modérée à grave semblent manquer la phase de la poussée de croissance pubertaire. Worley et al. [2002] ont montré que ces enfants peuvent avoir une adrénarchie (pré-puberté) plus tôt que les enfants sans handicap, ils entrent dans la puberté plus tard et elle dure aussi plus longtemps.



La poussée de croissance pubertaire étant fortement corrélée à la taille adulte, ces différences hormonales pendant la puberté chez les enfants atteints de PC peuvent être un facteur important dans la limitation de la croissance globale.

Une étude longitudinale par Kuperminc et al. suggère que les filles PC pubères, même lors d'un réglage de l'état nutritionnel, ont des taux bas d'IGF-1 et de GH qui seraient ainsi en corrélation avec la croissance linéaire diminuée [Kuperminc, données non publiées, 2007]. L'étiologie des anomalies endocriniennes reste incertaine et une étude plus approfondie des influences hormonales sur la puberté des enfants PC est nécessaire.

Tous ces facteurs semblent agir en synergie pour affecter la croissance dans toutes les dimensions, y compris le gain de poids et la composition corporelle anormale (diminution de la masse musculaire, la masse grasse et la densité osseuse).

Le tableau 10 présenté ci-après établit un récapitulatif des principales causes des troubles nutritionnels de la croissance staturo-pondérale rencontrés chez l'enfant handicapé.

Tableau 10 – Principales causes des troubles de la croissance staturo-pondérale chez l'enfant handicapé

Causes des troubles nutritionnels de la croissance staturo-pondérale chez l'enfant handicapé [Réseau-Lucioles, 2015]	
Les raisons principales :	
Une réduction des apports nutritionnels :	
■ liée aux troubles de l'oralité, aux troubles neuro-moteurs et orthopédiques, à la fatigabilité ;	
■ du fait d'anomalies de l'état dentaire ou liée à l'état général respiratoire et aux troubles associés ;	
■ liée à un signal de satiété perçu trop vite à cause de troubles du comportement ou de l'attention ;	
■ liée à des dépenses énergétiques et un besoin nutritionnel différents dans certaines situations : épisode infectieux, intervention chirurgicale orthopédique...	
Une augmentation des apports nutritionnels :	
■ liée à un signal de satiété perçu tardivement ;	
■ liée à une compensation affective octroyée par l'aidant (grignotage, alimentation anarchique).	
Une anomalie des apports :	
■ liée à un facteur génétique, métabolique et endocrinologique spécifique (par exemple la spécificité de la croissance dans certaines affections telles que la trisomie 21...).	
■ du fait de dépenses énergétiques anormales en cas de mouvements anormaux, d'épilepsie, de spasticité importante ou chez les patients déambulants.	

Les recommandations de bonnes pratiques des médecins pédiatres du Réseau Régional Rééducation Réadaptation Pédiatrique [R4P, 2006] et de l'Escale (Centre de référence régional de la paralysie cérébrale et neuromyopathies des HCL - CHU de Lyon) sur le suivi nutritionnel des enfants PC indiquent ainsi que :

- ⇒ la taille doit être exprimée en déviation standard par rapport à la norme avec l'aide des courbes de Sempé et Pédrón. La norme se situe entre - 2 DS et + 2 DS.
- ⇒ le rapport P/T doit être calculé à l'aide des mêmes courbes du carnet de santé. Il s'agit du rapport entre le poids actuel et le poids moyen attendu pour la taille actuelle de l'enfant en pourcentage (exemple : garçon de 4 ans, poids de 10 kg, taille de 90 cm : la taille correspond à la moyenne pour un enfant de 2 ans 6 mois, âge auquel le poids moyen est de 13,5 kg. Le rapport P/T est donc de $(10/13,5) \times 100$, soit 74 %). La norme se situe entre 90 et 110 %.
- ⇒ L'Indice de masse corporelle (IMC) est calculé à partir du poids et de la taille ($\text{poids}/\text{taille}^2$) puis exprimé en percentile à l'aide des courbes de Roland-Cachera du carnet de santé. La norme se situe entre le 3^e et le 97^e percentile.

Les mesures segmentaires de la longueur du bras supérieur (humérus) et inférieur (cubitus), de la longueur du tibia (Figure 9) et de la distance talon-genou ont été étudiées et sont cliniquement utiles en tant que mesures de substitution pour déterminer la taille des enfants ou adolescents PC [Bell et al., 2012 ; Stevenson et al., 1995 ; Chumlea et al., 1994 Spender et al. 1989].

Mesure de la longueur du tibia

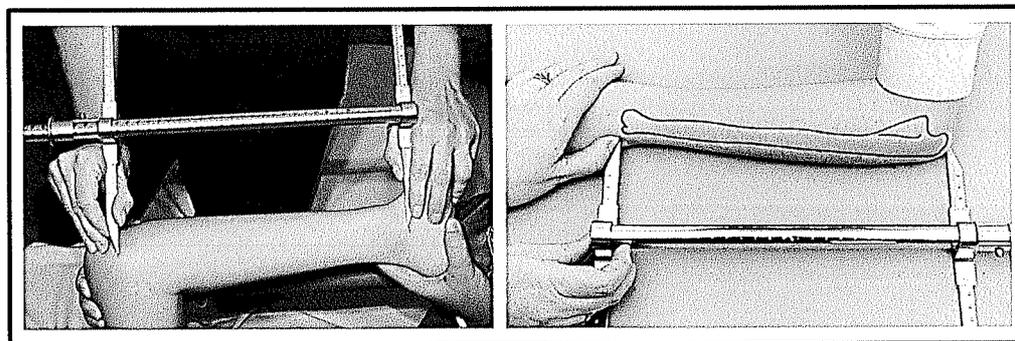
Elle s'effectue en décubitus dorsal, genou fléchi à environ 30°.

La ligne interarticulaire interne du genou et l'extrémité distale de la malléole interne doivent être repérées puis on positionne une des pointes du pied à coulisse au niveau de l'interligne articulaire interne et l'autre pointe au niveau de l'extrémité distale de la malléole interne (Figure 8).

Mesure de la longueur du cubitus

Elle est réalisée en position assise, manche retroussée, l'avant-bras posé sur une table ou une tablette, paume vers le bas, coude à environ 90°. Une des pointes du pied à coulisse est appuyée contre le bord proximal de l'olécrâne et on positionne l'autre pointe au niveau de l'extrémité distale de la styloïde cubitale (Figure 10).

Figure 10 -Prise des mesures du tibia et cubitus chez l'enfant



Mesure de la distance talon-genou

Elle s'effectue comme chez l'adulte et peut être réalisée de 2 façons : l'enfant est assis avec les pieds à plat sur le plancher, les articulations du genou et de la cheville formant des angles de 90° ou l'enfant peut être en position couchée (Figure 11).

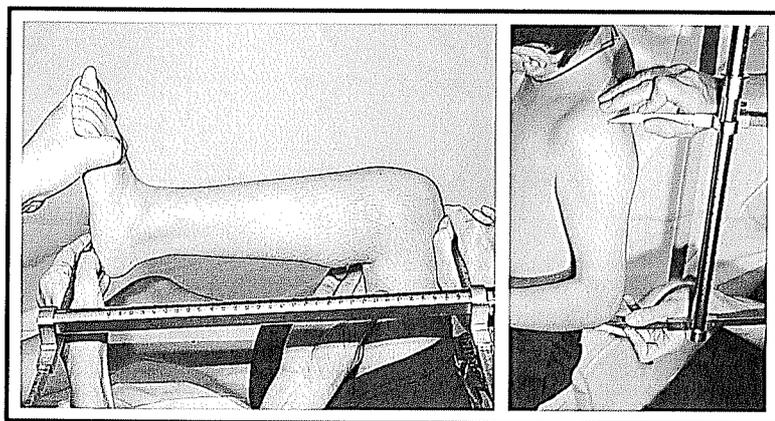
Des mesures précises et fiables de la distance talon-genou peuvent être cependant difficiles à prendre chez les enfants avec des pieds équins ou des contractures et rétractions importantes [Bell et al., 2012].

Mesure de l'humérus

La mesure doit être effectuée avec l'enfant en position verticale (soit assis ou debout) entre l'acromion et l'olécrâne les bras détendus et le coude fléchi à 90°. Cette position peut être difficile chez les enfants incapables de siéger de façon autonome. Les repères peuvent être difficiles à identifier et la mesure nécessite une certaine compétence et pratique (Figure 11).

Toutes les mesures segmentaires doivent s'effectuer avec une toise pédiatrique [Bell et al., 2012]

Figure 11 - Prise des mesures distance talon-genou et humérus chez l'enfant



En cas d'atteinte asymétrique, la mesure du côté le moins atteint doit être prise [Bell et al., 2012 , Bell et Davies, 2006 ; Stevenson 1995].

L'évaluation de la taille par les mesures segmentaires nécessite l'intervention de deux personnes dont un professionnel. Le Réseau Régional Rééducation Réadaptation Pédiatrique [R4P, 2006] propose l'équation suivante pour estimer la taille :

$$\begin{aligned} \text{Taille (cm)} &= 3.26 \times T + 30.8 \\ &= 4.605 \times U + 1.308 \times \text{âge (années)} + 28.003 \text{ garçons} \\ &= 4.459 \times U + 1.315 \times \text{âge (années)} + 31.485 \text{ filles} \end{aligned}$$

Où : T = longueur tibia et U = longueur ulna (cubitus)

Le calcul le plus précis est la moyenne de la taille calculée à partir du tibia (TT) et de la taille calculée à partir du cubitus (TU) :

$$\text{Taille (cm)} = (TT + TU) / 2$$

D'autres formules à partir des mesures segmentaires de l'humérus, de la longueur tibiale et de la distance talon genou ont été développées pour les enfants PC ou validées chez les personnes handicapées [Stevenson et al., 1995 ; Chumlea et al., 1994]. Elles sont présentées, traduites en français, dans le tableau 11 suivant.

Tableau 11 – Formules de Stevenson [1995] – Chumlea [1994] – Gauld [2004]

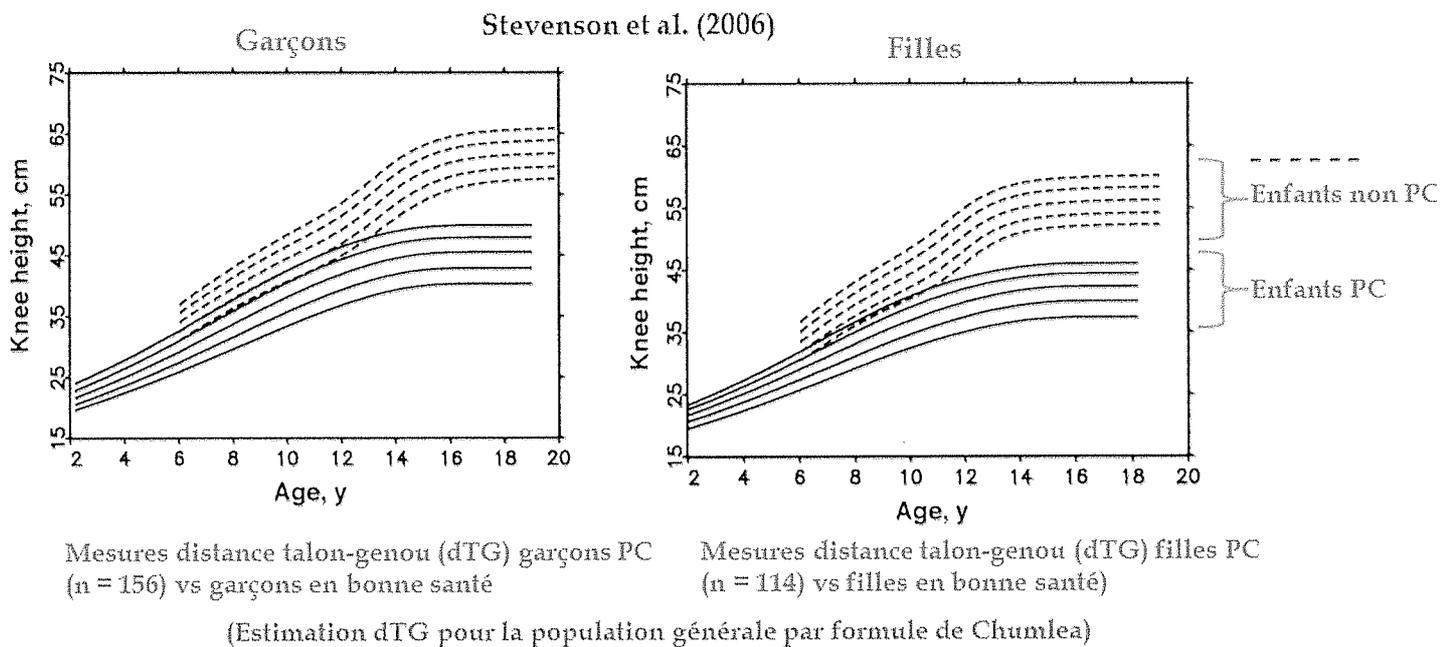
Équations pour l'estimation de la taille à partir des mesures segmentaires [Samson-Fang et Bell, 2013]		
Mesure segmentaire	Équations pour estimer la taille (stature) (S) (cm)	SEE (cm) (Erreur standard d'estimation)
<i>Enfant PC (âge : 0-12 ans) [Stevenson, 1995]</i>		
Longueur humérus, UAL	$S = (4.35 \times UAL) + 21.8$	1.7
Longueur tibia, TL	$S = (3.26 \times TL) + 30.8$	1.4
Distance talon-genou, KH	$S = (2.69 \times KH) + 24.2$	1.1
Estimation de la stature (S) à partir de la distance talon-genou (KH) enfants âgés de 6-18 ans		
Ethnie et sexe	Équation pour estimer la taille (stature) (S) (en cm)	SEE (cm)
<i>Établies chez les enfants de la population générale mais validité démonstrée chez un petit groupe d'enfants PC [Chumlea, 1994 ; Hogan, 1999]</i>		
Garçons blancs	$S = (2.22 \times KH) + 40.54$	4.21
Garçons noirs	$S = (2.18 \times KH) + 39.6$	4.58
Filles blanches	$S = (2.15 \times KH) + 43.21$	3.90
Filles noires	$S = (2.02 \times KH) + 46.59$	4.39
Estimation de la hauteur (H) par mesure du cubitus (U)		
Genre	Équations pour estimer la taille H (en cm)	RMSE (écart type)
<i>Établies chez les enfants de la population générale de 5-19 ans [Gauld, 2004] mais utilisées avec de bons résultats chez les enfants PC.</i>		
Garçons	$H = 4.605U + 1.308 A + 28.003$ (A = âge)	3.896
Filles	$H = 4.459U + 1.315 A + 31.485$ (A = âge)	3.785

Des courbes de croissance à partir des mesures de la distance talon-genou, des longueurs du tibia et de l'humérus ont par ailleurs été élaborées à partir de données recueillies spécifiquement sur des enfants PC dans le cadre d'un projet d'étude américain sur la croissance des enfants paralysés cérébraux (NAGCPP pour North American Growth in Cerebral Palsy Project, [Stevenson et al., 2006]).

Ces courbes et des graphiques supplémentaires sur les longueurs segmentaires recueillies auprès de 156 garçons et 114 filles âgées de 2-18 ans avec des déficiences motrices modérées à sévères sont les premières établies pour permettre aux cliniciens de faire des comparaisons avec les mesures prises chez des enfants PC [Bell et al., 2012].

Les travaux de Day et al. [2007] et Stevenson et al. [2006] et la publication de leurs tableaux (Annexes et Figures 9 et 12) améliorent ainsi les premières tentatives de création de diagrammes de référence pouvant être utiles pour le suivi des enfants PC, l'évaluation de retards de croissance et l'appréciation de l'état nutritionnel.

Figure 12 - Trouble de la croissance objectivé par la mesure de la distance talon-genou chez des enfants PC dans l'étude de Stevenson [2006]



En plus des mesures habituelles de poids et de taille, il est fortement recommandé chez les enfants paralysés cérébraux de mesurer l'épaisseur du pli cutané tricipital qui serait le meilleur outil anthropométrique de dépistage de la malnutrition dans cette population [Samson-Fang et Stevenson, 2000 ; Stallings et al., 1995 ; Lohman et al., 1988] pour fournir des informations utiles concernant les réserves de graisse [Patrick et Gisel, 1990].

Le pli cutané tricipital est exprimé en percentile à l'aide des tableaux de Frisancho [1981]. La norme se situe entre le 5^e et le 95^e percentile.

Ces tableaux de référence pour filles et garçons sont présentés à la page suivante.



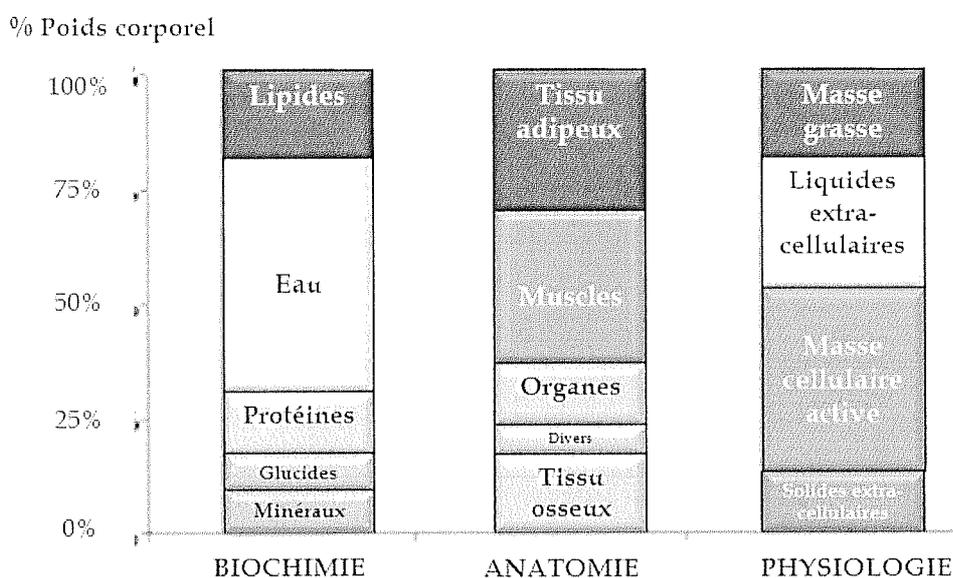
Tableau 12 – Normes des mesures du pli cutané tricipital d'après Frisancho [1981]
(En millimètres - Distribution en percentiles)

GARÇONS								FILLES							
âge en années	5e	10e	25e	50e	75e	90e	95e	âge en années	5e	10e	25e	50e	75e	90e	95e
1-1.9	6	7	8	10	12	14	16	1-1.9	6	7	8	10	12	14	16
2-2.9	6	7	8	10	12	14	15	2-2.9	6	7	8	10	12	15	16
3-3.9	6	7	8	10	11	14	15	3-3.9	7	8	9	11	12	14	15
4-4.9	6	6	8	9	11	12	14	4-4.9	7	8	8	10	12	14	16
5-5.9	6	6	8	9	11	14	15	5-5.9	6	7	8	10	12	15	18
6-6.9	5	6	7	8	10	13	16	6-6.9	6	6	8	10	12	14	16
7-7.9	5	6	7	9	12	15	17	7-7.9	6	7	9	11	13	16	18
8-8.9	5	6	7	8	10	13	16	8-8.9	6	8	9	12	15	18	24
9-9.9	6	6	7	10	13	17	18	9-9.9	8	8	10	13	16	20	22
10-10.9	6	6	8	10	14	18	21	10-10.9	7	8	10	12	17	23	27
11-11.9	6	6	8	11	16	20	24	11-11.9	7	8	10	13	18	24	28
12-12.9	6	6	8	11	14	22	28	12-12.9	8	9	11	14	18	23	27
13-13.9	5	5	7	10	14	22	26	13-13.9	8	8	12	15	21	26	30
14-14.9	4	5	7	9	14	21	24	14-14.9	9	10	13	16	21	26	28
15-15.9	4	5	6	8	11	18	24	15-15.9	8	10	12	17	21	25	32
16-16.9	4	5	6	8	12	16	22	16-16.9	10	12	15	18	22	26	31
17-17.9	5	5	6	8	12	16	19	17-17.9	10	12	13	19	24	30	37
18-18.9	4	5	6	9	13	20	24	18-18.9	10	12	15	18	22	26	30
19-24.9	4	5	7	10	15	20	22	19-24.9	10	11	14	18	24	30	34
25-34.9	5	6	8	12	16	20	24	25-34.9	10	12	16	21	27	37	37
35-44.9	5	6	8	12	16	20	23	35-44.9	12	14	18	23	29	35	38
45-54.9	6	6	8	12	15	20	25	45-54.9	12	16	20	25	30	36	40
55-64.9	5	6	8	11	14	19	22	55-64.9	12	16	20	25	31	36	38
65-70.9	4	6	8	11	15	19	22	65-70.9	12	14	18	24	29	34	36

1.2.2 ÉVALUATION DE LA COMPOSITION CORPORELLE

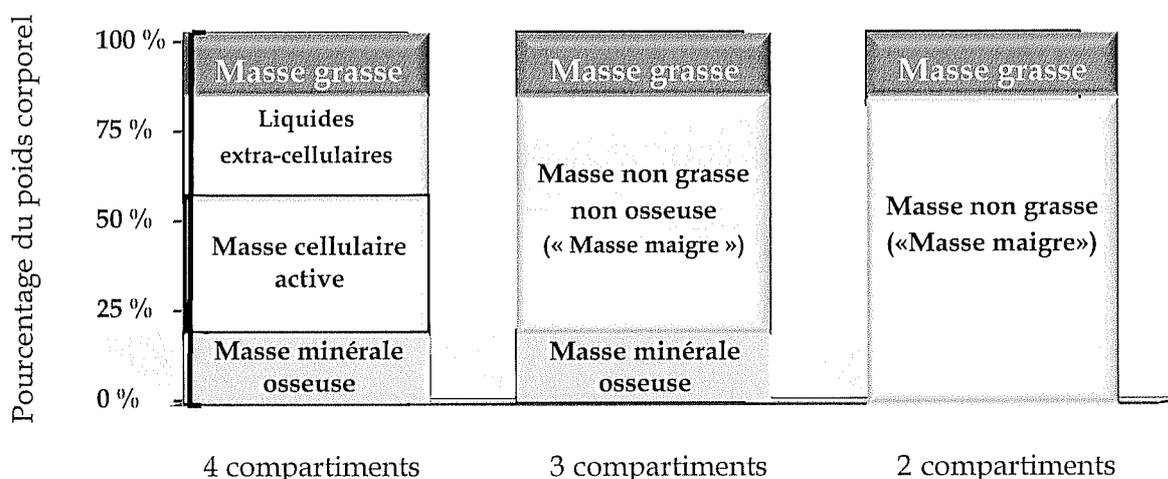
La composition corporelle correspond à l'analyse du corps humain en compartiments et fait appel à des modèles et des systèmes de représentation (Figure 13).

Figure 13 – Les modèles de la composition corporelle



- **Le modèle anatomique** historique issu des études cadavériques distingue les différents tissus (musculaire, adipeux, organes...). Pour un sujet « idéal de référence », le muscle squelettique représente ainsi 40 % du poids corporel, le tissu adipeux 20 %, la peau 7 %, le foie et le cerveau 2,5 % chacun, le cœur et les reins 0,5 % [Collège des Enseignants en Nutrition, 2010-2011].
- **le modèle biochimique** répartit les composants de l'organisme en fonction de leurs propriétés chimiques : eau, protéines, lipides, minéraux. Peu utilisé, il a cependant permis d'évaluer la densité de la masse grasse, de la masse maigre, de l'hydratation moyenne du corps et a servi de référence à différentes méthodes d'évaluation de la masse corporelle [Collège des Enseignants en Nutrition, 2010-2011].
- enfin, **le modèle physiologique** est basé sur la notion de compartiments, définis par un ensemble de composants corporels liés entre eux fonctionnellement, indépendamment de leur localisation anatomique ou de leur nature chimique. C'est sur ce modèle que reposent les méthodes actuelles d'analyse de la composition corporelle [Collège des Enseignants en Nutrition, 2010-2011]. Il en existe à plusieurs compartiments, dont les plus utilisés sont illustrés sur la figure 14 suivante :

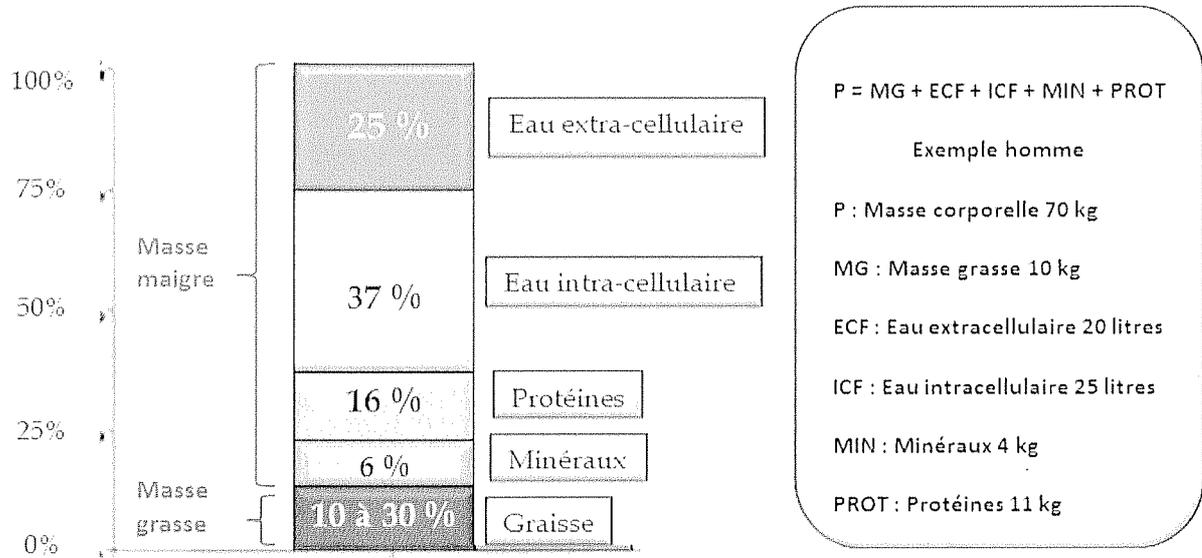
Figure 14 : Les modèles physiologiques



- Le modèle à quatre compartiments comporte la masse grasse correspondant aux triglycérides stockés dans les adipocytes, la masse minérale osseuse et détaille la « masse maigre » :
 - en masse cellulaire active regroupant toutes les cellules des organes et muscles et qui constitue l'essentiel des protéines de l'organisme (c'est l'intensité du métabolisme de cette masse qui détermine les besoins énergétiques de l'organisme) ;
 - en liquides extracellulaires constitués des liquides interstitiels et du plasma.

Brozek [1963] a établi le modèle de représentation ci-après (Figure 15) :

Figure 15 – Les compartiments corporels d’après Brozek



- Le modèle à trois compartiments distingue une masse maigre englobant tout ce qui n’appartient ni à la masse grasse ni à la masse minérale osseuse.
- Le modèle à deux compartiments se limite enfin à opposer une masse maigre (correspondant à la somme de l’eau, des muscles, des os et des organes) à la masse grasse.

1.2.3 L'IMPÉDANCEMÉTRIE

L’impédancemétrie est une technique non invasive permettant d’évaluer la composition corporelle de façon indirecte, simple et indolore et aisément répétée au lit du patient. Cette méthode consiste à mesurer les propriétés électriques d’un milieu biologique en appliquant au corps humain un courant alternatif de faible intensité par le biais d’électrodes, dites sources ou injectrices (Figure 16 [Moreno M.V, 2007]).

Le courant passe de manière prédominante dans les compartiments à conductivité élevée : plus le tissu est donc riche en eau, meilleure est la conductivité et plus faible l’impédance tandis que le tissu grasseux est plus isolant et oppose une forte résistance. En impédancemétrie multifréquence, les volumes d'eau extracellulaire, d'eau totale, d'eau intracellulaire, la masse maigre et la masse grasse sont ainsi calculées à partir des mesures réalisées chez le patient et les résultats sont immédiatement disponibles.

En pratique, les mesures s'effectuent chez un patient en décubitus après 10 à 15 minutes de repos, à jeun, avec poids et taille vérifiés et vessie vide. Deux électrodes de surface sont collées l'une sur le dessus d'un pied, l'autre sur le dos de la main homolatérale (Figure 17). L’eau corporelle et la masse maigre (hydratation supposée constante à 73 %) sont extrapolées à partir d’équations prédictives.

L'augmentation du rapport entre le volume d'eau extracellulaire et le volume d'eau intracellulaire au-delà de 1 témoigne d'une réduction de la masse cellulaire ou d'une inflation hydrique ou d'une association des deux.

A ce titre, un rapport égal ou supérieur à 1 peut être considéré comme un marqueur de dénutrition [Inserm, 1999].

La reproductibilité de la mesure est très bonne (coefficient de variation de l'ordre de 4 %).

Les mesures répétées chez le même patient autorisent une évaluation dynamique des modifications de l'état nutritionnel dès lors que les variations de masse cellulaire active et/ou de masse maigre observées d'un examen à l'autre atteignent ou dépassent 5 %.

Les appareils à fréquences multiples ont sensiblement amélioré la précision des mesures.

Figure 16 - Représentation pratique de la mesure de l'impédance

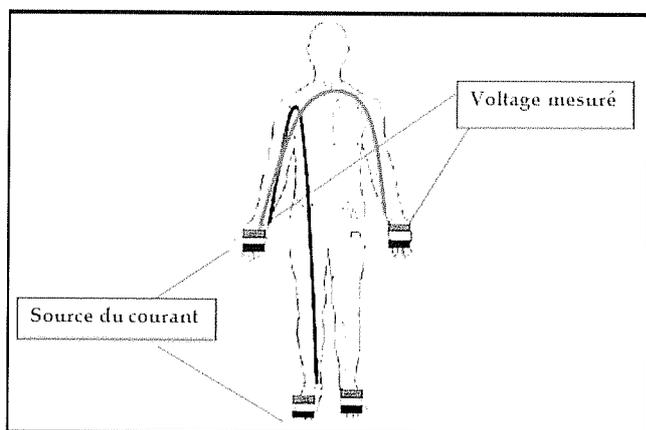
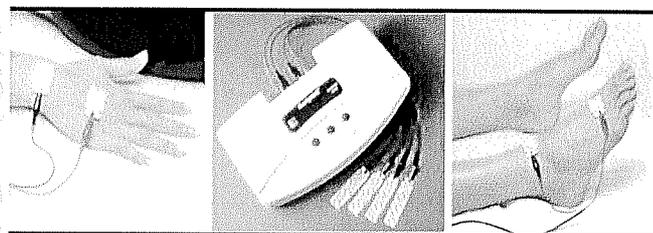


Figure 17 - Modèle d'impédancemètre



La validation des équations utilisées dans les calculs en fonction de l'état pathologique fait toujours l'objet de débats. Les valeurs de référence pour la population française sont à déterminer et des références locales sont utilisées par les équipes médicales [Boulier et al., 1990].

Chez les enfants paralysés cérébraux, une étude de Kristie L. Bell et al. chez un groupe de 55 enfants âgés en moyenne de 2,4 ans a conclu que l'équation de Fjeld ($MHT = 0.76 + 0.180 (\text{taille (m)}^2 / \text{Impédance}) + 0.390 \times \text{poids en kg}$) a la meilleure corrélation pour estimer la masse hydrique totale (MHT) chez les enfants avec atteinte bilatérale et unilatérale. Celle de Pencharz ($MHT = 2.99 + 0.649 (\text{taille (m)}^2 / \text{Impédance})$) produirait le plus grand biais de mesure : +2.7L (0.6 à +4.8L).

Une étude précédente des auteurs avait mis en évidence une différence significative de mesure de la MHT entre le côté gauche et droit chez les enfants atteints d'un déficit unilatéral et avait établi que l'équation de Kushner ($MHT = 0.04 + 0.593 (\text{taille (m)}^2 / \text{Impédance}) + 0.065 \times \text{poids en kg}$) était également très bien corrélée à la mesure du gold standard (0.08L [-1.9 à +2L]) chez des enfants âgés de 5 à 12 ans.

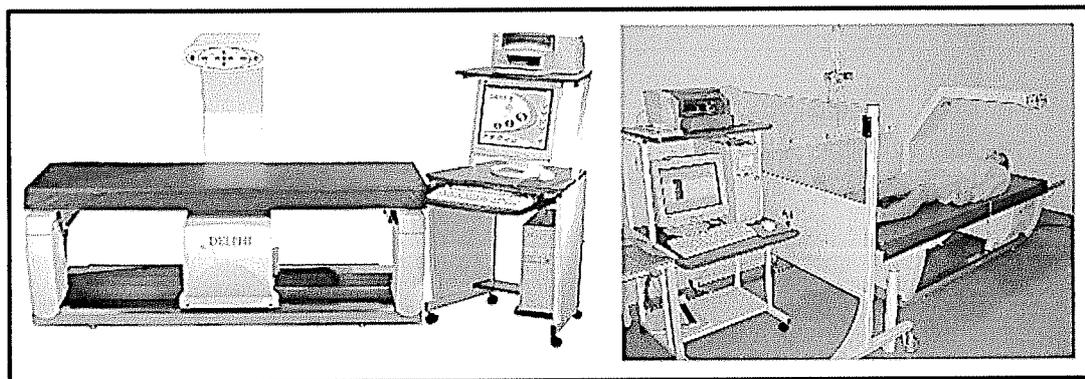
Les équations de Fjeld et de Kushner peuvent donc être applicables dans la population d'enfants PC avec un biais de mesure correct [Bell KL et al., 2013].

1.2.4 L'ABSORPTIOMÉTRIE BIPHOTONIQUE (OU DUAL-ENERGY X-RAY ABSORPTIOMETRY : DEXA)

Méthode de référence, de par sa précision et sa fiabilité, l'absorptiométrie biphotonique est une technique non invasive, avec une faible irradiation, et qui consiste à balayer l'ensemble du corps avec un fin faisceau de rayons X émis avec deux niveaux d'énergie [CRMDM, 2003]. L'atténuation du faisceau est fonction de la composition des tissus traversés. Les nouvelles générations d'appareils permettent en quelques minutes une analyse complète de la composition corporelle. En plus de la mesure des masses maigre et grasse, l'absorptiométrie biphotonique quantifie la masse minérale osseuse et autorise une analyse segmentaire de la composition corporelle. La reproductibilité des mesures est bonne avec un coefficient de variation de la mesure de la densité osseuse d'environ 1 % et celle de la masse grasse de l'ordre de 2 à 3 %. Cette technique suppose néanmoins le déplacement du patient jusqu'à l'appareil de mesure (Figure 18) et l'examen nécessite une immobilité totale pendant des périodes comprises entre 15 et 30 minutes.

La DEXA a été validée pour une utilisation **chez les enfants handicapés ayant une modification de la posture du corps**, comme ceux atteints de PC [Henderson et al., 2001].

Figure 18 – Illustration du dispositif DEXA



De même qu'avec les mesures anthropométriques, l'évaluation de la densité osseuse qui constitue un autre aspect important de la croissance chez les **enfants paralysés cérébraux** présente certains défis liés à la déformation musculo-squelettique. Dans une étude, Henderson et al. [1995] ont utilisé la DEXA pour mesurer la densité osseuse chez 139 enfants et adolescents atteints de PC de sévérité diverse, dont 37 tétraplégiques.

La DEXA est généralement utilisée pour mesurer la densité osseuse au niveau du rachis lombaire et de la hanche mais dans l'étude de Henderson, l'évaluation de la

densité osseuse a souvent été limitée à la colonne vertébrale lombaire en raison de contractures et/ou de chirurgie précédente de la hanche empêchant une mesure fiable des fémurs proximaux. Cela s'est avéré être une limitation importante dans la mesure où Henderson a ensuite constaté que la densité osseuse de la colonne lombaire n'était pas prédictive du risque de fracture se produisant principalement dans les membres inférieurs [Henderson, 1997a]. Ces fractures sont en effet fréquentes chez les enfants PC [Henderson et al., 2002a; , Stevenson et al 2006a] : 26 % des enfants de plus de 10 ans ont déjà subi au moins une fracture selon Henderson ; et Stevenson établit un taux de fracture de 4 % par an. Ces fractures touchent aussi fréquemment les adultes avec une paralysie cérébrale modérée à sévère [King et al., 2003].

Pour résoudre ce problème de mesure, Harcke et al. [1998] ont développé une nouvelle technique utilisant la DEXA pour mesurer la densité osseuse dans le fémur distal, projeté dans le plan latéral. Cela a été couronné de succès chez les enfants avec PC, même chez ceux ayant des contractures importantes. Henderson et Harcke ont obtenu également des données de référence normales (n = 256) afin que les mesures de densité osseuse du fémur distal prises dans ce plan puissent être interprétées par rapport aux enfants de la population générale appariés selon l'âge [Henderson et al., 2002b].

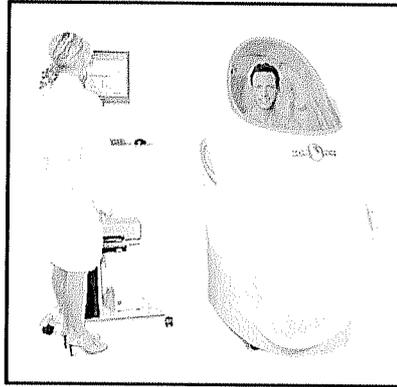
Peu d'études comparent les estimations de la composition corporelle de ces différentes techniques. Liu et al. ont comparé la mesure de la composition du corps en utilisant l'impédance bioélectrique, l'anthropométrie et la DEXA dans un groupe de huit enfants avec PC. Ils ont constaté que les coefficients de corrélation pour la détermination de la masse maigre étaient excellents (0,9) pour toutes les méthodes, mais seulement modérés pour la masse grasse (plage : 0,4-0,8), les plis cutanés étant ici de meilleurs prédicteurs ainsi que l'impédance bioélectrique. Ils n'ont pas trouvé enfin de différence de variation systématique entre les méthodes d'estimation de la composition corporelle [Liu et al., 2005].

1.2.5 LE BOD POD

Le Bod Pod utilise la pléthysmographie par déplacement d'air pour déterminer les masses grasse et maigre chez l'adulte et l'enfant, sans les risques d'une approche un peu plus invasive comme la DEXA. Il se fonde sur la densitométrie en mesurant à la fois la masse sur une balance électronique de haute précision et le volume dans une cabine (Figure 19) où est placé le patient. Une fois la densité mesurée (densité = poids/volume), l'appareil mesure ou estime la quantité d'air contenue dans la cage thoracique (VGT) et calcule ensuite la masse grasse et la masse maigre en utilisant les équations standards de la littérature ou celles définies par l'utilisateur. **Il permet de mesurer toutes les populations ainsi que les enfants à partir de 2 ans et d'un poids de 12 kg.** La pertinence de ses résultats a été démontrée dans de nombreuses études de la littérature internationale [Fields DA et al., 2002] mais très rarement pour les personnes PC.



Figure 19 – Appareil Bod Pod



1.3 ÉVALUATION BIOCHIMIQUE DE L'ÉTAT NUTRITIONNEL

Nombre de marqueurs biochimiques ont été proposés pour évaluer l'état nutritionnel, leur intérêt clinique étant d'aider au dépistage de la dénutrition à un stade infraclinique et d'évaluer l'efficacité de la renutrition. **Aucun de ces marqueurs pris isolément n'est cependant suffisant pour porter un diagnostic nutritionnel correct par manque de sensibilité et de spécificité, ce qui a conduit à la construction d'index multifactoriels.** Quatre protéines nutritionnelles sériques ont été habituellement considérées comme des marqueurs nutritionnels susceptibles de refléter le statut protéique viscéral : l'albumine, la transthyrétine ou préalbumine, la transferrine et la protéine vectrice du rétinol (RBP) mais l'évaluation de l'état nutritionnel repose principalement sur le dosage de l'albuminémie. (La transferrine et la RBP ainsi que d'autres marqueurs existants (bilan azoté, créatininurie des 24 heures, tests cutanés, IGF-1, méthylhistidine urinaire...) ne sont pas recommandés en pratique clinique courante en raison d'un manque de spécificité, de l'existence d'interférences avec d'autres métabolismes perturbant leur signification nutritionnelle ou encore d'un coût souvent trop élevé pour en préconiser une large utilisation en routine clinique).

1.3.1 L'ALBUMINE

C'est le marqueur nutritionnel le plus anciennement et le plus couramment utilisé [Pradignac A., 2011]. L'albuminémie est synthétisée par le foie, catabolisée par le tractus digestif et l'endothélium vasculaire avec une demi-vie très longue, de l'ordre de 21 jours et varie normalement entre 35 et 50 g/L. Environ 40 % de l'albumine se situent dans l'espace intravasculaire, le reste étant situé dans les espaces extracellulaires.

Un état de dénutrition peut être évoqué devant la découverte d'une hypoalbuminémie. En deçà de 30 g/L pour les adultes 18-70 ans et de 35 g/L pour les + de 70 ans, la baisse de l'albuminémie est associée à un accroissement de la morbidité et de la mortalité. Il faut cependant tenir compte du fait que l'albuminémie peut être abaissée dans de nombreuses situations physiologiques ou pathologiques : présence d'un syndrome inflammatoire pouvant être responsable d'une baisse de l'albumine sérique pouvant aller jusqu'à 40 %, insuffisance hépatocellulaire, syndrome néphrotique, brûlures, augmentation de la perméabilité vasculaire, maladies inflammatoires et/ou exsudatives du tube digestif...

Il est donc nécessaire d'interpréter l'albuminémie en fonction du taux sérique d'une protéine inflammatoire dosée simultanément, comme par exemple la CRP (Tableau 13).

L'albumine demeure cependant un marqueur nutritionnel très largement employé, à la fois pour son faible coût et pour sa valeur pronostique en dépit d'un manque de sensibilité, de spécificité et de représentativité du stock des protéines viscérales.

L'albuminémie est par ailleurs incluse dans le calcul de l'indice de Buzby ou Nutritional Risk Index qui permet d'évaluer à la fois l'état nutritionnel des patients et le risque associé de comorbidités. En raison de sa demi-vie longue, elle n'est pas en revanche un bon marqueur du suivi de l'efficacité d'un soutien nutritionnel apporté aux patients dénutris. Il est donc indiqué d'utiliser le dosage de transthyrétine (ou préalbumine) dont la synthèse hépatique diminue également en présence d'un état inflammatoire mais qui a une demi-vie de 48h.

Tableau 13 - Interprétation du taux de préalbuminémie en fonction de l'état inflammatoire [d'après Cynober L, 2004]

CRP	Préalbumine	Interprétation
—	↓	Dénutrition
—	↑	Amélioration du statut nutritionnel
↑	↓	Réaction inflammatoire
↓	↑	Décroissance de la réponse inflammatoire ± amélioration du statut nutritionnel

1.3.2 LA TRANSTHYRÉTINE OU PRÉALBUMINE

C'est une des protéines vectrices des hormones thyroïdiennes dont l'intérêt principal est qu'elle est rapidement réactive aux apports protéino-énergétiques alimentaires en raison notamment d'une demi-vie beaucoup plus courte (de l'ordre de 2 jours) que celle de l'albumine [Pradignac A., 2011]. Elle est également synthétisée par le foie et ses taux sériques varient normalement entre 0,25 et 0,35 mg/L. Elle est en outre corrélée comme l'albumine à la morbidité induite par la dénutrition.

Une baisse rapide de la préalbuminémie survient en cas de jeûne ou de dénutrition dont les seuils sont indiqués dans le Tableau 14. D'autres situations pathologiques peuvent induire une baisse de la transthyrétine par des mécanismes similaires à ceux évoqués pour l'albumine : insuffisance hépatocellulaire, syndrome néphrotique ou hémodilution, syndrome inflammatoire qui constitue une cause fréquente d'hypotransthyrétinémie nécessitant alors un dosage de la CRP pour pouvoir interpréter correctement son taux sérique. L'hyperthyroïdie est une cause plus spécifique de baisse de la préalbumine en rapport avec sa fonction de transport des hormones thyroïdiennes.



En raison d'une demi-vie courte et d'une bonne sensibilité à l'apport protéique alimentaire, la préalbumine est un marqueur de choix pour le suivi de l'efficacité du soutien nutritionnel par un dosage hebdomadaire qui semble être la fréquence optimale pour assurer cette surveillance.

Tableau 14 - Les valeurs seuils de l'Albumine et de la Transthyréline
(Collège des Enseignants en Nutrition, 2010-2011)

	Albumine	Transthyréline
Norme	35 -50 g/L	0,25 -0,35 g/L
Dénutrition modérée	30 -35 g/L	0,15 -0,25 g/L
Dénutrition sévère	< 30 g/L	< 0,15 g/L

1.4 LES INDEX OU ASSOCIATION DE MARQUEURS

Des index associant plusieurs marqueurs biologiques à des paramètres anthropométriques ou cliniques ont été proposés pour tenter de remédier au manque de spécificité ou à l'insuffisance de sensibilité de chaque marqueur pris isolément. Le choix des index dépend notamment de l'objectif (dépistage, évaluation du risque de morbidité/mortalité, décision d'une thérapeutique nutritionnelle adaptée...), de l'urgence thérapeutique, de l'âge des patients et du contexte clinique et technique dans lequel se déroule l'évaluation de l'état nutritionnel (domicile, cabinet médical, institution, hôpital).

1.4.1 PRINCIPAUX INDEX NUTRITIONNELS

Le Nutritional Risk Index (NRI) ou index de Buzby [Buzby et al., 1988]

Le Programme National Nutrition santé [PNNS, 2010] a préconisé son utilisation en routine du fait de sa capacité de prédiction du statut et du risque nutritionnels du patient (Tableau 15) et de sa relative simplicité de calcul [Pradignac A., 2011]. Celui-ci comprend l'albuminémie (g/L) et le rapport entre le poids actuel et le poids habituel du patient selon la formule :

$$NRI = 1,519 \times \text{albuminémie (g /L)} + [0, 417 \times (\text{poids actuel [kg]} / \text{poids habituel [kg]}) \times 100].$$
 (Le calcul du NRI peut être perturbé par la présence d'œdèmes).

Tableau 15 - Statut et risque nutritionnel en fonction des valeurs du NRI

Valeurs du NRI	
NRI > à 100	Patient non dénutri → risque nutritionnel nul
NRI entre 100 et 97,5	Patient faiblement dénutri → risque nutritionnel peu important
NRI entre 83,5 et 97,5	Patient modérément dénutri → risque modéré de développer des comorbidités liées à la dénutrition
NRI < à 83,5	Patient sévèrement dénutri → risque nutritionnel élevé

Le Mini Nutritional Assessment [MNA - Guigoz, Vellas et Garry, 1994]

Il est correctement corrélé à différents marqueurs cliniques ou biologiques de l'état nutritionnel et comporte une évaluation anthropométrique sur la base de paramètres simples (IMC, circonférence brachiale, circonférence du mollet et perte de poids récente), une évaluation rapide des apports alimentaires, des questions globales à la recherche d'un facteur de risque de malnutrition (mode de vie, degré de dépendance, existence de pathologie ou de prise médicamenteuse) ainsi qu'une autoévaluation subjective de l'état de santé. Le MNA, développé en France, a été validé par plusieurs études réalisées chez les sujets âgés issus de groupes de patients d'origines très diverses [Guigoz et al., 1996].

Il a été recommandé par le PNNS [2010] pour évaluer l'état et le risque nutritionnels des personnes âgées en institution ou hospitalisées. Il existe aussi sous une forme simplifiée de six items, le Mini nutritionnal Assessment - short form (MNA-SF) (Figure 20) et sous une forme complète de dix-huit items. Son utilisation est cependant très limitée, du fait des difficultés techniques à le mettre en œuvre.

Figure 20 - Mini nutritional assessment - Short form [MNA-SF Rubenstein et al. 2001]

Mini Nutritional Assessment MNA		Nestlé Nutrition Institute	
Nom :	<input type="text"/>	Prénom :	<input type="text"/>
Sexe :	<input type="text"/>	Age :	<input type="text"/>
Poids, kg :	<input type="text"/>	Taille, cm :	<input type="text"/>
Date :	<input type="text"/>		
Répondez au questionnaire en indiquant le score approprié pour chaque question. Additionnez les points pour obtenir le score de dépistage.			
Dépistage			
A Le patient a-t-il moins mangé ces 3 derniers mois par manque d'appétit, problèmes digestifs, difficultés de mastication ou de déglutition ?			
0 = baisse sévère des prises alimentaires			
1 = légère baisse des prises alimentaires			
2 = pas de baisse des prises alimentaires <input type="checkbox"/>			
B Perte récente de poids (<3 mois)			
0 = perte de poids > 3 kg			
1 = ne sait pas			
2 = perte de poids entre 1 et 3 kg			
3 = pas de perte de poids <input type="checkbox"/>			
C Motricité			
0 = au lit ou au fauteuil			
1 = autonome à l'intérieur			
2 = sort du domicile <input type="checkbox"/>			
D Maladie aiguë ou stress psychologique au cours des 3 derniers mois ?			
0 = oui 2 = non <input type="checkbox"/>			
E Problèmes neuropsychologiques			
0 = démence ou dépression sévère			
1 = démence légère			
2 = pas de problème psychologique <input type="checkbox"/>			
F1 Indice de masse corporelle (IMC) = poids en kg / (taille en m)² <input type="checkbox"/>			
0 = IMC < 19			
1 = 19 ≤ IMC < 21			
2 = 21 ≤ IMC < 23			
3 = IMC ≥ 23 <input type="checkbox"/>			
<small>SI L'IMC N'EST PAS DISPONIBLE, REMPLACER LA QUESTION F1 PAR LA QUESTION F2. MERCİ DE NE PAS RÉPONDRE À LA QUESTION F2 SI LA QUESTION F1 A ÉTÉ COMPLÉTÉE.</small>			
F2 Circonférence du mollet (CM) en cm			
0 = CM < 31			
3 = CM ≥ 31 <input type="checkbox"/>			
Score de dépistage			
(max. 14 points) <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>			
12-14 points :		état nutritionnel normal	
8-11 points :		à risque de dénutrition	
0-7 points :		dénutrition avérée	
		Sauvegarder	
		Imprimer	
		Réinitialiser	

Le Subjective global assessment [SGA - Detsky et al., 1987]

Comme son nom l'indique, c'est un index subjectif d'évaluation qui repose sur l'anamnèse (recueil de la variation du poids, des ingesta, de problèmes digestifs, des capacités fonctionnelles, de maladies intercurrentes...) et l'examen du patient (recherche d'œdèmes et de la perte musculaire).

L'évaluation de l'état nutritionnel est ensuite classée subjectivement selon trois catégories : dénutrition absente, modérée ou sévère. Il permettrait de prédire la survenue de complications liées à la dénutrition avec une sensibilité de 78 % et une spécificité de 72 %. De même que le MNA, il est d'utilisation très limitée, notamment parce qu'il nécessite un examen de longue durée pour être interprété correctement.

Quelques index tels que le pronostic nutritional index (PNI), la risk assessment scale (RAS) ou l'index de Maastricht (IM) jugés plus compliqués au niveau de leur calcul ou insuffisamment validés sont délaissés en pratique clinique courante [Pradignac A, 2011].

D'autres outils en revanche ont été élaborés pour dépister les patients qui ne sont pas toujours repérables :

Le Nutrition screening tool [NST - Weekes et al., 2004]

Quatre paramètres sont retenus pour établir un score à partir du recueil du poids, de la taille, de la recherche d'une perte d'appétit ou de poids involontaire. Il permet un bon dépistage des patients qui présentent un risque élevé de dénutrition (score ≥ 4) ou un risque nutritionnel faible (score < 2) mais un risque nutritionnel modéré (score ≥ 2 et < 4) a tendance à être surestimé [Pradignac A., 2011].

Le Malnutrition screening tool [MST - Ferguson et al., 1999]

Il est basé lors de l'anamnèse sur l'existence d'une perte de poids quantifiée et d'une perte d'appétit. Un score supérieur ou égal à 2 indique qu'un patient est à risque de dénutrition (sensibilité et spécificité de 93 %) [Pradignac A., 2011].

Le Short nutritional assessment questionnaire [SNAQ - Kruizenga et al., 2005]

Il repose sur la recherche d'une perte de poids involontaire (au moins supérieure à 3 kg), d'une perte d'appétit ainsi que de l'utilisation de compléments nutritifs oraux ou d'une nutrition entérale récente. Un score supérieur à 2 est en faveur d'un risque modéré de dénutrition qui devient élevé si le score est égal à 3 (sensibilité et spécificité de l'ordre de 75 % chacune) [Pradignac A., 2011].

Le Malnutrition universal screening tool [MUST - Elia M, 2003]

La valeur de l'IMC, l'existence d'une perte de poids et la présence éventuelle d'une maladie intercurrente sont chacun cotés de 0 à 2 en fonction de leur sévérité. Un total égal à 1 équivaut à un risque nutritionnel modéré et un total à 2, un risque élevé [Pradignac A., 2011].



Le Nutritional risk screening-2002 [NRS-2002 – Kondrup et al., 2003]

Il prend en compte l'importance et la rapidité d'installation d'une perte de poids, l'existence d'un IMC abaissé, des ingesta réduits et la sévérité des pathologies intercurrentes. Un patient à risque de dénutrition a un score supérieur ou égal à 3 [Pradignac A., 2011].

Le Nursing nutritional screening form [NNSF - De Kruif et al., 2003]

Elaboré pour les soignants, il recherche l'existence d'une perte d'appétit, d'une perte de poids, de maladies intercurrentes (notamment digestives) et d'une réduction des ingesta. Trois niveaux (A, B ou C) cotent chacun des items, le patient étant à risque d'être dénutri si un seul d'entre eux est coté B ou C. (Sensibilité supérieure à 80 %). [Pradignac A, 2011].

1.5 ÉVALUATION DE LA DÉPENSE ÉNERGÉTIQUE ET APPORTS CALORIQUES

Les besoins énergétiques peuvent être estimés ou mesurés. La dépense énergétique des 24 h se répartit en trois postes différents : le métabolisme de repos qui représente 60-75 % de la dépense énergétique totale (DET), la dépense énergétique en lien avec l'activité physique, dont la part varie en fonction de la durée, de la nature et de l'intensité de l'exercice, et l'effet thermique des aliments (environ 10 % du total). La dépense énergétique des 24 h et le métabolisme de repos varient proportionnellement au poids et à la masse maigre [Collège des enseignants en Nutrition].

De nombreuses équations de prédiction de la dépense énergétique de repos (DER) ont été proposées en tenant compte du poids, de la taille, de l'âge et du sexe. Les équations de Harris et Benedict (recalculées par Roza et Shizgal en 1994) sont les plus utilisées chez l'adulte (Tableau 16).

Tableau 16 - Équations de la dépense énergétique

Formules de référence
Dépense énergétique de base de 24 heures :
Formules de Harris et Benedict [1919] :
○ Homme = $13,7516 \times \text{Poids (kg)} + 500,33 \times \text{Taille (m)} - 6,7550 \times \text{Âge (an)} + 66,473$
○ Femme = $9,5634 \times \text{Poids (kg)} + 184,96 \times \text{Taille (m)} - 4,6756 \times \text{Âge (an)} + 655,0955$
○
Formules de Harris et Benedict recalculée par Roza et Shizgal [1994] :
○ Homme = $13,707 \times \text{Poids (kg)} + 492,3 \times \text{Taille (m)} - 6,673 \times \text{Âge (an)} + 77,607$
○ Femme = $9,740 \times \text{Poids (kg)} + 172,9 \times \text{Taille (m)} - 4,737 \times \text{Âge (an)} + 667,051$



Plusieurs méthodes existent pour évaluer la DER :

- la **calorimétrie indirecte** permet d'évaluer la dépense calorifique d'un patient à partir de la mesure de ses échanges gazeux (consommation d'oxygène et production de CO₂). Elle est la méthode de référence mais bien qu'elle nécessite un appareillage simple (Figure 21), son coût et des problèmes d'étalonnage la font néanmoins réserver à des professionnels entraînés [Pradignac A., 2011] ;
- la **calorimétrie directe** consiste à mesurer la dépense énergétique d'un patient à l'aide d'une chambre calorimétrique à partir de la production de chaleur générée par ses métabolismes. C'est la méthode la plus précise mais son accès et son usage sont très limités en raison de sa complexité, de la rareté et de la lourdeur des équipements nécessaires [Pradignac A., 2011] (Figure 22) ;
- l'utilisation de l'**eau doublement marquée** a l'avantage de permettre l'évaluation des dépenses énergétiques d'un patient dans ses conditions habituelles de vie et de pouvoir estimer la dépense énergétique liée à son activité physique en combinant l'utilisation de la calorimétrie indirecte. Après ingestion d'un mélange d'eau marquée sur l'oxygène (¹⁸O) et sur l'hydrogène (deutérium), la mesure de la différence d'élimination du deutérium et de l'oxygène ¹⁸ dans les urines permet le calcul de la production de CO₂ et de la dépense énergétique. Son emploi est cependant limité en raison de son coût onéreux (entre autres inconvénients) à des activités de recherche sur la dépense énergétique de population ciblées dans des conditions de vie normales ou extrêmes (personnes âgées, nourrissons, sportifs...) [Collège des Enseignants en Nutrition, 2010-2011].
- l'enregistrement de la **fréquence cardiaque**, l'utilisation des **accéléromètres**, podomètres, la **méthode factorielle** sont encore d'autres techniques qui reposent sur des mesures de l'activité physique et qui permettent d'évaluer les dépenses énergétiques [Collège des Enseignants en Nutrition, 2010-2011].

Figure 21 - Calorimétrie indirecte

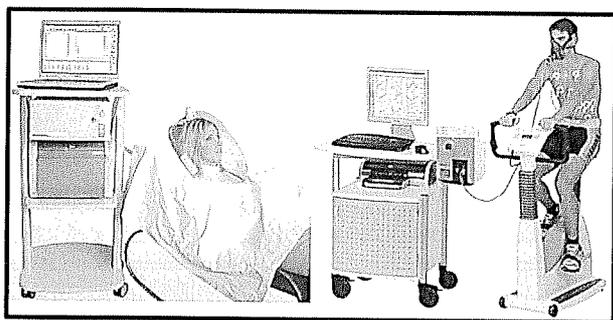
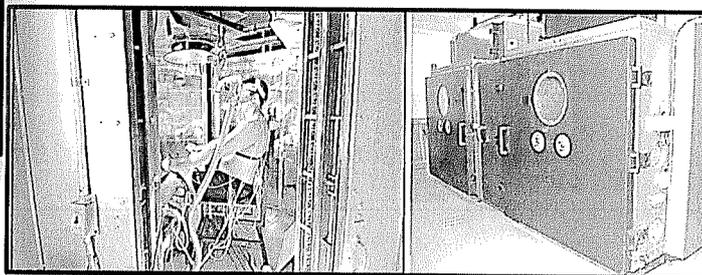


Figure 22 - Chambre de calorimétrie directe



L'évaluation de l'activité physique peut faire appel à des questionnaires (Tableau 17) permettant de rapporter sa fréquence, sa durée ainsi que le type d'activité (sport, loisirs, travail) effectuée sur une période donnée (généralement une semaine).

La dépense énergétique totale est estimée en multipliant la DER par un facteur (NAP pour niveau d'activité physique ou PAL en anglais) qui est déterminé dans la littérature pour de nombreuses activités de la vie quotidienne, sédentaire, professionnelle ou sportive.

Le calcul du coût métabolique de l'activité totale est habituellement réalisé en MET (metabolic equivalent task).

Tableau 17 - Description des questionnaires de mesure de l'activité physique disponibles en langue française [Vuillemin A et al., 2012]

Questionnaire	VO, année VF, année	Population	Mode	Contexte	Rappel	Paramètres	Nombre de questions	Indicateurs
Questionnaire de mesure de l'activité physique chez l'enfant – semaine QAPE-semaine	Français, 1996	Enfant (6–10 ans)	AA	AP à l'école AP en dehors de l'école Autres activités (dont transports)	Semaine précédente	Fréquence Intensité perçue	9	Scores
Quantification de l'activité physique QUANTAP	Français, 2000	Enfant/adolescente/adulte/âgée	E	École Loisirs Travail/occupation Activités quotidiennes	Vie entière	Fréquence Durée Intensité (valeurs METs)	30	Durée annuelle Dépense énergétique annuelle
Questionnaire d'activité physique de Saint-Étienne QAPSE	Français, 2004	Adulte/âgée	AA E	Travail/occupation Loisirs Domestique Transports Activités quotidiennes	1 semaine habituelle	Fréquence Durée Intensité (valeurs METs)	35	Dépense énergétique quotidienne
Questionnaire sur l'activité quotidienne dans l'insuffisance cardiaque DAQIHF	Français, 2004	Adulte/âgée	AA	Sommeil et repos Activités quotidiennes Domestique Loisirs Travail/occupation Transports Activités diverses	1 semaine habituelle	Fréquence Durée Intensité (valeurs METs)	82	Dépense énergétique quotidienne
Score d'activité physique de Dijon SAPD	Français, 2007	Âgée	E	Vie sociale et professionnelle Activité sportive et de loisir Repos	AP habituelle	Fréquence Durée Intensité	9	Score
Questionnaire d'activité physique pour les personnes âgées QAPPA	Français, 2010	Âgée	AA	Loisirs Transport Domestique Travail	Semaine précédente	Nature AP Fréquence Durée Intensité (valeurs METs)	4	Dépense énergétique Niveaux d'AP
Questionnaire de Baecke	Anglais, 1982 Français, 1992	Adulte	AA	Travail Loisirs Sport	AP habituelle	Fréquence Durée Intensité	16	Indices
Modifiable Activity Questionnaire MAQ	Anglais, 1990 Français, 2000	Adulte	AA E	Domestique Transport Travail Loisirs	12 derniers mois	Type Fréquence Durée Intensité (utilisation valeurs METs)	6	Dépense énergétique
Questionnaire de Huet	Français (Canada), 1986 Français (France), 2004	Adulte	AA	Travail Loisirs AP entre 10 et 16 ans Expérience en compétition	AP habituelle	Type Fréquence Durée Intensité	10	Estimation VO ₂ max
International Physical Activity Questionnaire IPAQ	Anglais, 2003 français, 2011	Adulte	E	Loisirs Transport Domestique Travail	7 derniers jours	Type Fréquence Durée Intensité	27	Dépense énergétique Niveaux d'AP

AA : auto-administré ; E : administré par entretien ; AP : activité physique ; VO₂ max : consommation maximale d'oxygène.



Un bilan calorique permet de quantifier les ingesta et les besoins caloriques du patient afin de décider du soutien nutritionnel qui sera mis en œuvre en cas de déficit calorique chez un patient dénutri ou de restrictions énergétiques chez un patient obèse ou en surcharge pondérale.

Pour estimer les besoins énergétiques des enfants atteints de déficiences neurologiques, les membres du comité de nutrition et de gastroentérologie de la Société Canadienne de pédiatrie travaillant auprès d'enfants handicapés ont analysé et interprété les publications sur leur alimentation et proposé les trois méthodes de calcul suivantes [Paediatric & Child Health, 2009] :

1. **Méthode de Krick [1992]**

- $\text{Kcal/jour} = (\text{métabolisme basal} \times \text{facteur de tonus musculaire} \times \text{facteur d'activité}) + \text{facteur de croissance}$
- $\text{Métabolisme basal (kcal/jour)} = \text{Surface corporelle (m}^2\text{)} \times \text{métabolisme standard (kcal/m}^2\text{/h)} \times 24 \text{ h}$
- Facteur de tonus musculaire: 0,9 s'il est réduit, 1,0 s'il est normal, 1,1 s'il est accru
- Facteur d'activité: 1,15 s'il est alité, 1,2 s'il est dépendant, 1,25 s'il rampe, 1,3 s'il est ambulatoire
- Facteur de croissance: 5 kcal/g de la prise de poids désirée

2. **Méthode fondée sur la taille [Culley et al., 1969]**

- 14,7 kcal/cm chez les enfants sans dysfonctionnement moteur
- 13,9 kcal/cm chez les patients ambulatoires ayant un dysfonctionnement moteur
- 11,1 kcal/cm chez les patients non ambulatoires

3. **Méthode fondée sur la dépense d'énergie au repos [Azcue et al., 1996]**

- $1,1 \times \text{mesure de dépense d'énergie au repos}$

L'évaluation des ingesta quantifie aussi précisément que possible les apports alimentaires du patient en les traduisant en kcal (kilocalories) et en grammes de protéines avec l'aide d'un(e) diététicien(ne) et l'utilisation d'un logiciel spécifique de calcul.

Pour ce faire, le recueil des aliments consommés s'effectue selon plusieurs types d'enquêtes alimentaires :

▪ **Les enquêtes rétrospectives [Pradignac A, 2011]**

↳ Le **rappel des 24H** consiste à interroger le patient sur les aliments et boissons ingérés au cours des dernières 24 heures. D'une durée d'environ 30 minutes, c'est une méthode simple à mettre en œuvre mais qui peut être affectée par un défaut de mémorisation du patient et d'une mauvaise représentativité des derniers repas sur ses habitudes alimentaires.

↳ **L'histoire alimentaire** cherche à évaluer les habitudes alimentaires du patient au regard de la fréquence de consommation des différents aliments. D'une durée d'une heure environ, elle requiert d'être menée par un enquêteur entraîné mais permet d'obtenir des renseignements moins biaisés sur les consommations habituelles du patient. Elle fait aussi appel à sa mémoire et peut donc être affectée par des oublis lors de l'enquête.

▪ **Les enquêtes prospectives** [Pradignac A, 2011]

↳ La principale méthode appelée **semainier ou journal alimentaire sur 7 jours** (bien adaptée au malade ambulatoire dénutri ou en surcharge pondérale) consiste pour le patient à rapporter chaque jour par écrit tous les aliments et boissons consommés durant la journée. Un(e) diététicien(ne) aide à préciser les portions ingérées qui peuvent être sous-estimées chez les personnes en surpoids et sur-estimées chez les patients dénutris. Cette enquête comporte moins de risque d'être biaisée par des oublis et possède une variante réalisée sur 3 jours (*3-day food record*) où le patient renseigne ses consommations alimentaires sur 2 jours de semaine et 1 jour de repos ou de week-end.

↳ **La Feuille de surveillance alimentaire (FSA)** est plus souvent destinée aux patients hospitalisés ou en institution. Le personnel soignant ou le patient doit ici cocher les cases d'un formulaire pré-rempli proposant une liste d'aliments avec les quantités consommées selon la méthodologie des quarts (Figure 23). Le (la) diététicien(ne) peut ainsi calculer les apports en calories et en macronutriments. La méthode nécessite une certaine rigueur pour ne pas omettre de repas sur la liste.

Figure 23 - Exemple de fiche de suivi alimentaire (méthode des quarts)

Étiquette patient						Évaluation énergétique: Apport protidique: Évaluation besoins/apports: Réalisée par/le:					
--------------------------	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

Date	Quantité ingérée					Date	Quantité ingérée					Date	Quantité ingérée				
	0	1/4	1/2	3/4	1		0	1/4	1/2	3/4	1		0	1/4	1/2	3/4	1
Petit-déjeuner						Déjeuner						Dîner					
Café - Tisane					X	Potage						Potage					
Lait				X		Hors-d'œuvre						Hors-d'œuvre					
Sucre	X					Viande ou équiv.						Viande ou équiv					
Bouillie			X			Légumes						Légumes					
Petit pain		X				Féculents						Féculents					
Biscottes					X	Fromage						Fromage					
Beurre			X			Dessert lacté						Dessert lacté					
Confiture						Dessert/fruit						Dessert/fruit					
Madeleines		X				Petit pain						Petit pain					
CNO *	X					CNO*						CNO*					
Boisson					X	Boisson						Boisson					
Collation	X					Collation						Collation					

*CNO : Complément nutritionnel oral



Au terme de ces procédures d'évaluation des apports et de la dépense énergétique, l'analyse de ces deux paramètres va permettre de décider des modalités de la prise en charge nutritionnelle en s'appuyant sur la différence calorique observée. Elle déterminera, par exemple, le soutien nutritionnel à mettre en œuvre (compléments nutritifs oraux ou choix d'une nutrition entérale ou parentérale) chez un patient dénutri ou, à l'opposé, la restriction calorique chez un patient obèse ou en surpoids.

Les relevés alimentaires peuvent cependant souffrir d'une grande imprécision parfois et manquer alors d'intérêt. Une étude de Arrowsmith FE. et al. [2012] sur les mesures de la DER calculée par calorimétrie indirecte et les apports caloriques **chez un groupe de 56 enfants atteints d'une paralysie cérébrale avec tétraplégie** montrait des apports caloriques largement surestimés par les relevés alimentaires (à 293 % de la DER), cette surestimation étant également retrouvée dans l'étude de Stallings et al en 1996 chez un groupe de 61 enfants mais dans une moindre mesure (170 % de la DER).

Parmi les 56 enfants de l'étude d'Arrowsmith FE. et al. [2012], (20 filles et 36 garçons âgés de 4 ans à 18 ans avec une moyenne d'âge de 10 ans), 33 des enfants avaient une nutrition entérale et 23 n'en avaient pas. **La DER chez les enfants PC était basse (79.5 %) par rapport à celle prédite.**

La masse maigre était le meilleur prédicteur de la DER. Dans un sous-groupe de 11 enfants, une augmentation des apports caloriques du fait d'une gastrostomie entraînait **une augmentation de la DER de 70 % à 102 % de celle prédite**, soit une normalisation de la DER du fait de la réhabilitation nutritionnelle.

Arrowsmith et al. indiquaient qu'il était possible de normaliser la DER avec une réhabilitation nutritionnelle adéquate.

Un sous-groupe de 11 enfants a ainsi bénéficié pendant le suivi de la pose d'une gastrostomie et eu une mesure de la DER ainsi qu'une estimation des apports caloriques avant puis 2 ans après la gastrostomie. Ils ont constaté après 2 ans une augmentation significative de la DER mesurée par calorimétrie indirecte et de la DER mesurée rapportée en pourcentage de la DER prédite.

Les relevés des apports caloriques rapportés à l'époque de l'alimentation per os exclusive était en moyenne de 2 fois ceux de leur DER alors qu'ils étaient très dénutris. Après 2 ans de gastrostomie, les relevés alimentaires rapportaient des apports caloriques à peine plus élevés que leur DER alors qu'ils avaient pris 7.4kg en moyenne.

L'étude de Stallings et al. [1996] rapportait que les enfants PC **nécessitaient des apports d'environ 123 % de leur DER pour prendre du poids**, comparativement à des apports de 157 % dans la population d'enfants en bonne santé.

Par ailleurs, selon KL Bell [2013a], **les besoins énergétiques des enfants et des adolescents souffrant de PC sévère qui utilisent un fauteuil roulant seraient compris entre 60 et 70 % des besoins ordinaires des enfants de la population générale.**



Pour guider la gestion nutritionnelle, il est donc important d'estimer les besoins caloriques en utilisant une méthode fiable.

1.6 LES TROUBLES DE L'ALIMENTATION

Les troubles de l'alimentation recouvrent de nombreux dysfonctionnements touchant différentes sphères et mécanismes et ont une incidence très élevée chez les personnes handicapées.

Les effets néfastes d'une malnutrition sur la physiologie, la fonction motrice, la fonction neurologique, cognitive et psychologique sont très variés et peuvent être particulièrement dévastateurs. Les altérations et conséquences qui en résultent sont nombreuses : **faiblesse de la fonction motrice, immunitaire**, entraînant une augmentation de la susceptibilité à l'infection [Chandra et Kumari, 1994], **respiratoire**, prédisposition à la pneumonie [Kelly et al., 1984], à l'**insuffisance cardiaque congestive** [Viart, 1977, 1978].

Les **conséquences neurologiques** comprennent entre autres une **diminution de la croissance cérébrale** et des **retards du développement cognitif** [Engsner et al., 1974 ; Grantham-McGregor et al., 1991 ; Viteri, 1991 ; Liu et al., 2003 ; Smart et al., 1993].

En outre, les enfants souffrant de malnutrition montrent des **niveaux inférieurs de l'activité d'exploration** et de **comportement d'attachement** qui peuvent influencer sur le développement socio-affectif [Graves, 1978] et sur l'interaction sociale.

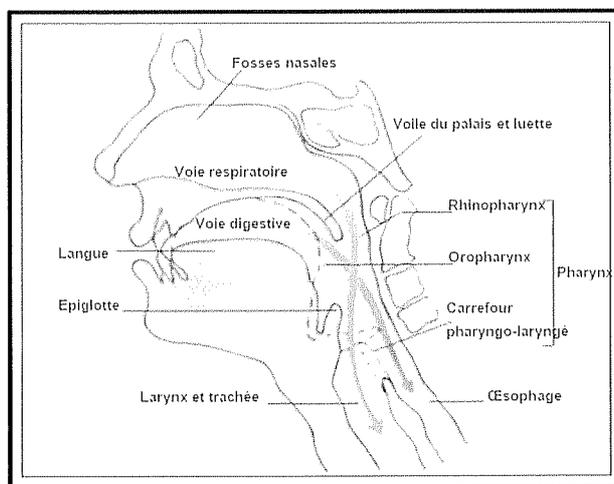
Elle augmente l'apathie et affecte négativement l'apprentissage et la qualité de vie [Lewis et al., 1994] et peut ainsi impacter la capacité d'un enfant à participer à des jeux ou à l'école [Samson-Fang, 2000].

1.6.1 LA DYSPHAGIE

Les personnes atteintes de paralysie cérébrale souffrent fréquemment de troubles sensitivomoteurs touchant la sphère ORL (Figure 24) et la motricité bucco-faciale. **Des problèmes de dysphagie ont été rapportés chez 58 à 86 % des enfants PC** [Calis et al, 2008].

La dysphagie est une difficulté dans les phases initiales de la déglutition (dénommée dans ce cas dysphagie oropharyngée) ou comme une sensation de gêne ou de blocage des aliments solides ou liquides lors de la déglutition pendant le passage de la bouche à l'estomac (qualifiée alors de dysphagie œsophagienne).

Figure 24 - Coupe schématique de la sphère ORL montrant le carrefour des voies respiratoires et digestives

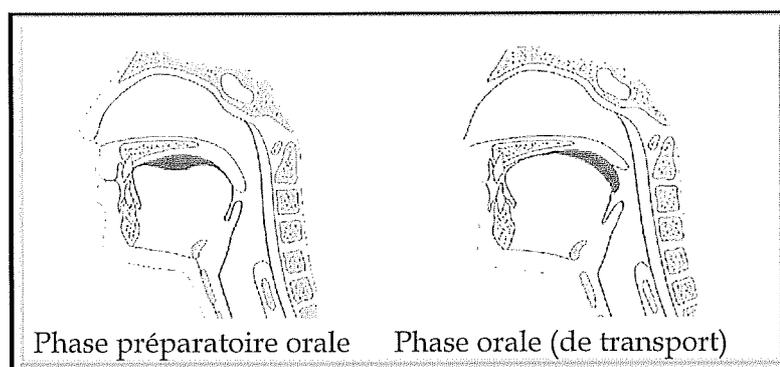


On distingue classiquement trois temps dans la déglutition : le temps oral, le temps pharyngé et le temps œsophagien.

Le temps oral (Figure 25)

Dans la première phase du temps oral (ou phase préparatoire orale) qui est une phase volontaire, la nourriture est amenée dans la bouche, si nécessaire mastiquée, mélangée avec de la salive qui la lubrifie et la rend homogène pour la façonner en bol alimentaire. Durant la deuxième phase, dite phase orale, la langue transporte le bol alimentaire par pression contre le palais de l'avant à l'arrière vers le pharynx. Dès que le bol alimentaire atteint l'arrière de la langue se déclenche alors la phase suivante [Crunelle et al., 2008].

Figure 25 - Illustration du temps oral



Le temps pharyngien (Figure 26)

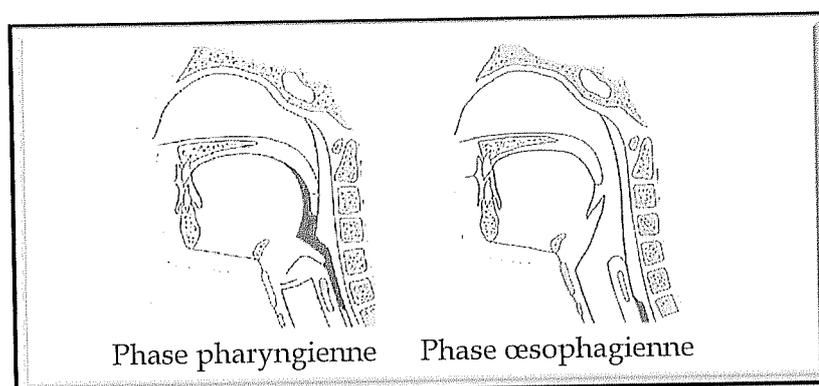
Il est initialisé par la stimulation, par le bolus ainsi que les mouvements de la base de langue et de récepteurs sensitifs, situés sur la partie postérieure de la base de langue et sur la paroi oropharyngée postérieure.

Les composantes du temps pharyngé incluent des mécanismes de protection et de propulsion du bolus. Cette phase réflexe, d'une durée inférieure à une seconde, permet au bolus d'atteindre l'œsophage. Elle est due à une **onde de contraction péristaltique** des muscles pharyngés constricteurs qui oriente le bol vers le SSO qui est relâché. Une occlusion respiratoire, associée à cette phase, comprend **l'élévation laryngée, la bascule postérieure de l'épiglotte, la fermeture glottique et s'accompagne d'une inhibition centrale de la respiration** [Desport et al, 2011]. La protection des voies aériennes, essentielle pour s'opposer aux fausses-routes, est ainsi assurée par le larynx. Les mécanismes en jeu aboutissent à l'ouverture du sphincter supérieur de l'œsophage (SSO), sphincter composé d'une musculature striée constituée par le muscle crico-pharyngien, par le dernier centimètre du constricteur inférieur, et par les premiers centimètres de l'œsophage cervical. Le SSO se caractérise manométriquement par une zone de pression élevée de repos, sur une hauteur de 2 cm. Cette tonicité maintient le sphincter fermé, empêchant l'entrée d'air dans l'œsophage et protégeant les voies aériennes de reflux œsogastriques. Le SSO se relâche au cours de la déglutition, lors d'éruclations et au cours de vomissements, provoquant une onde de pression négative. Le SSO se referme ensuite dès le passage du bol alimentaire [Périé S., 1998].

Le temps œsophagien (Figure 26)

La phase œsophagienne est la dernière phase qui amène le bolus dans l'estomac. Celui-ci est propulsé par le péristaltisme œsophagien débutant après le franchissement du bolus à travers le SSO. À ce niveau, la musculature est lisse. Les ondes péristaltiques primaires propagées jusqu'à la partie inférieure de l'œsophage, secondaires et tertiaires, non propagées, assurent une clairance œsophagienne et protègent de l'ascension du bolus. Le bol alimentaire franchit ensuite le sphincter inférieur de l'œsophage (SIO), dont la relaxation débute juste avant le péristaltisme œsophagien. Au cours de ce temps de la déglutition, le voile, le larynx, le pharynx et le SSO retrouvent une position de repos [Périé S, 1998].

Figure 26 - Illustration des temps pharyngien et œsophagien



1.6.1.1.1 Les atteintes neuro-motrices des organes bucco-faciaux

La phase orale est fréquemment atteinte chez les personnes paralysées cérébrales avec souvent une fermeture impossible ou incomplète de la bouche par les lèvres, un bol alimentaire difficilement contrôlé à l'intérieur de la cavité buccale, entraînant des fuites alimentaires pendant les repas et des fuites salivaires en dehors.

Le défaut de fermeture buccale est assez souvent associé à une protrusion de la langue, les aliments qui ne peuvent se collecter sur son dos étant alors repoussés vers l'extérieur.

Un trouble de la motricité linguale peut gêner les praxies de la mastication. Des troubles de la préhension labiale du fait d'une hypotonie des lèvres, des joues et de la langue peuvent en outre exister et la bouche peut alors avoir des difficultés à saisir les aliments dans la cuillère. A l'opposé, les personnes atteintes de paralysie cérébrale peuvent souffrir d'une hypertonicité bucco-faciale, les lèvres étant alors arrondies vers l'avant ou étirées en faux sourire avec une lèvre supérieure souvent rétractée (dyskinésie bucco-faciale), une langue en pointe à l'extérieur de la bouche ou bloquée au palais.

Il existe parfois la persistance de reflexes oraux primaires tels que les mouvements de succion et un spasme d'ouverture au cours duquel la mâchoire peut être ouverte jusqu'à la subluxation.

La propulsion peut aussi être altérée, être inexistante ou aller à l'encontre de la physiologie normale en amenant le bolus vers le bas et l'avant par des petits mouvements inversés de succion de la langue. Dans ces deux cas, la base de la langue ne vient pas déclencher le réflexe de déglutition auprès du voile du palais et de la paroi postérieure du pharynx.

Les aliments glissent ainsi dans le pharynx sans être collectés et risquent de provoquer une fausse-route.

1.6.1.1.2 Les troubles de la sensibilité

L'introduction des aliments peut être compromise ou impossible en raison d'une hypersensibilité (souvent liée à une hypertonie) générant un réflexe nauséux ou hyper nauséux très invalidant et rendant l'approche de la zone buccale très difficile. Il peut subsister un réflexe archaïque de morsure caractérisé par l'alternance de l'ouverture et de la fermeture de la mandibule et d'une contraction des masséters au contact de la langue, du doigt ou d'une cuillère.

Chez le nourrisson PC, la prise d'un biberon reste le plus souvent possible (sauf en cas de réflexe hyper nauséux sévère), car la succion inhibe ce réflexe.

Dans les cas les moins sévères, c'est l'introduction des morceaux qui est rendue impossible, seules les textures très lisses étant tolérées.



A l'inverse, **une hyposensibilité peut rendre difficile le déclenchement de l'activité motrice de la langue** qui ne perçoit pas suffisamment la présence du bol alimentaire dans la bouche.

Elle peut amoindrir le réflexe de déglutition et compromettre le déclenchement de la fermeture du voile contre la paroi pharyngée postérieure, créant un risque de fausse-route nasale. **La perte du contrôle sensitif sur le bolus peut par ailleurs provoquer des fausses-routes directes** par l'existence de stases buccales non ressenties tombant alors dans le larynx à la reprise respiratoire.

En cas de persistance d'un réflexe de succion, les aliments proposés à la cuillère vont ressortir en grande partie à l'extérieur de la bouche, car seuls les mouvements antéro-postérieurs sont réalisés. On peut observer également la persistance du réflexe de pression alternative (qui est une des composantes de la succion) et qui gêne le maintien du bol alimentaire à l'intérieur de la cavité buccale.

1.6.1.1.3 Les troubles bucco-dentaires

Les troubles de la mastication constituent une part importante des troubles de l'ingestion chez les personnes paralysées cérébrales.

Un état bucco-dentaire très souvent dégradé, des troubles neuro-moteurs qui compromettent la coordination sensorimotrice, des dysmorphies dentofaciales, une production salivaire perturbée par certains traitements pharmacologiques mais aussi des troubles cognitifs qui constituent un obstacle à l'accès aux soins dentaires sont autant de facteurs de risques pour l'apparition des troubles de la mastication-déglutition, leur aggravation et les difficultés de traitement.

- **Les caries**, fréquentes chez les personnes handicapées (identifiées comme « population à risque élevé de carie » par la HAS qui s'est basée sur une analyse de la littérature épidémiologique) sont souvent dues à une modification salivaire consécutive à l'ingestion de médicaments ou à la présence d'un reflux gastro-œsophagien. Le rôle protecteur et antibactérien de la salive qui élimine les restes d'aliments présents dans la cavité buccale est altéré et les dents plus exposées à l'altération de l'émail et aux infections.
- **Une hygiène bucco-dentaire insuffisante et/ou à une absence de stimulation de la dentition** due à des capacités masticatoires déficitaires peut générer une parodontopathie avec des gingivites douloureuses [Droz, 2008].
- **La prise de certains médicaments** tels que les antiépileptiques provoquent en outre des hyperplasies gingivales caractérisées par une augmentation du volume de la muqueuse des gencives qui peut alors occuper une partie ou tout le palais et recouvrir les dents. Il en résulte une gêne à la mastication et à l'éruption des dents chez les enfants.
- **La perte des dents et des déformations orthodontiques** comptent aussi parmi les nombreux problèmes bucco-dentaires des personnes handicapées.



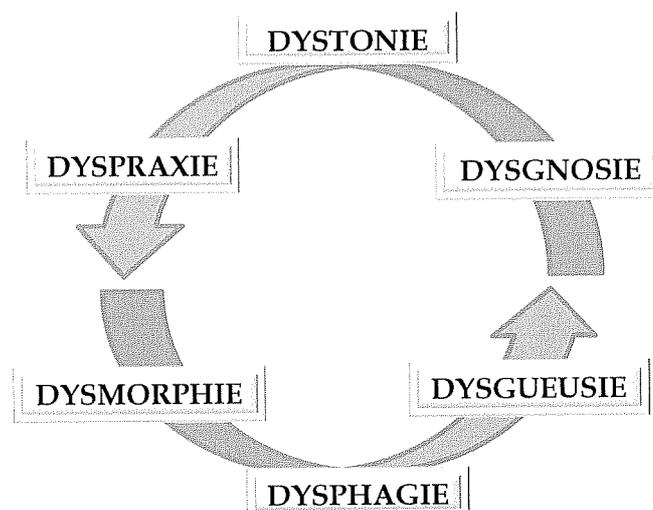
- Les muqueuses et les gencives peuvent présenter des atteintes mycosiques, comme la candidose ou le muguet causées notamment par :
 - ⇒ un déséquilibre de la flore buccale ;
 - ⇒ une hygiène bucco-dentaire irrégulière ;
 - ⇒ une bouche sèche ou acide ;
 - ⇒ la prise d'antibiotiques ou de certains anti-inflammatoires (corticoïdes) ;
 - ⇒ une diminution des défenses du système immunitaire.

La présence d'une mycose peut être très invalidante et occasionner des troubles de la mastication, de la déglutition et rendre l'hygiène bucco-dentaire difficile en raison des brûlures ou des douleurs qui l'accompagnent.

- Des **pathologies traumatiques** consécutives à des chutes, une usure de l'émail dentaire due généralement à la présence d'un bruxisme ou un phénomène d'automutilation par auto-morsure [Hennequin et al., 2004] peuvent aussi affecter leurs dents.
- Un **mauvais état fonctionnel des muscles masticateurs, labio-jugaux ou linguaux** peut aussi modifier l'accomplissement de la fonction manducatrice, que le déficit soit sensitif (proprioceptif) ou moteur, et que son origine soit périphérique ou centrale.

Quelle que soit l'étiologie, le tableau clinique des déficiences fonctionnelles oro-faciales peut associer différentes perturbations qui sont interdépendantes (Figure 27) et généralement présentes lors des troubles de la mastication [Pr Hennequin M - Réseau-Lucioles, 2015].

Figure 27 - Interdépendance des troubles associés à la dysphagie



Le système neuro-moteur intervient doublement sur les capacités masticatoires :

- des contractions musculaires excessives, insuffisantes ou non coordonnées perturbent la cinématique masticatoire. Certains troubles neuromusculaires tels que l'hypotonie restent relativement compatibles avec une activité masticatoire mais d'autres troubles neurologiques, souvent d'origine centrale, induisent en revanche une incapacité à mâcher.

- le système neuromusculaire ayant un rôle essentiel dans la croissance faciale, il conditionne l'établissement des rapports inter-arcades, et par conséquent, l'étendue des surfaces masticatrices. Les personnes ayant ainsi une dysmorphie dento-faciale ont donc des surfaces inter-arcades fonctionnelles diminuées malgré la présence de toutes leurs dents.

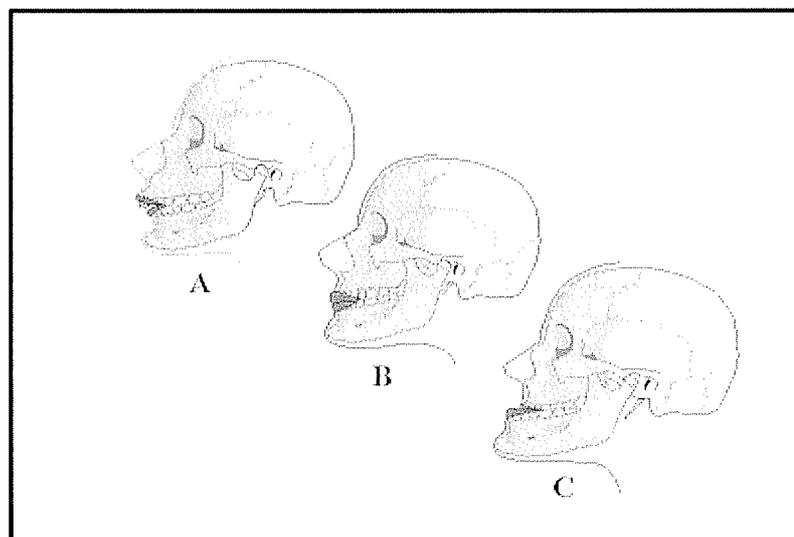
L'absence de maturation de la fonction linguale peut ainsi avoir des conséquences sur le développement du massif facial moyen :

↳ l'hyperactivité linguale non contrôlable se traduisant par la persistance des mouvements archaïques de succion-déglutition **favorise la projection en avant du rebord dento alvéolaire maxillaire ;**

↳ à l'inverse, l'hypo-activité linguale peut entraîner un **hypo-développement du maxillaire supérieur.**

Ces deux dysmorphies dento-faciales sont respectivement présentées sur les Figures 28A et 28C suivantes [Pr Hennequin M - Réseau-Lucioles, 2015].

Figure 28 - Représentation des 2 grands groupes de dysmorphoses dento-faciales induites par les troubles neuro-moteurs



A : Hyperactivité linguale et rétraction labiale

B : Développement normal

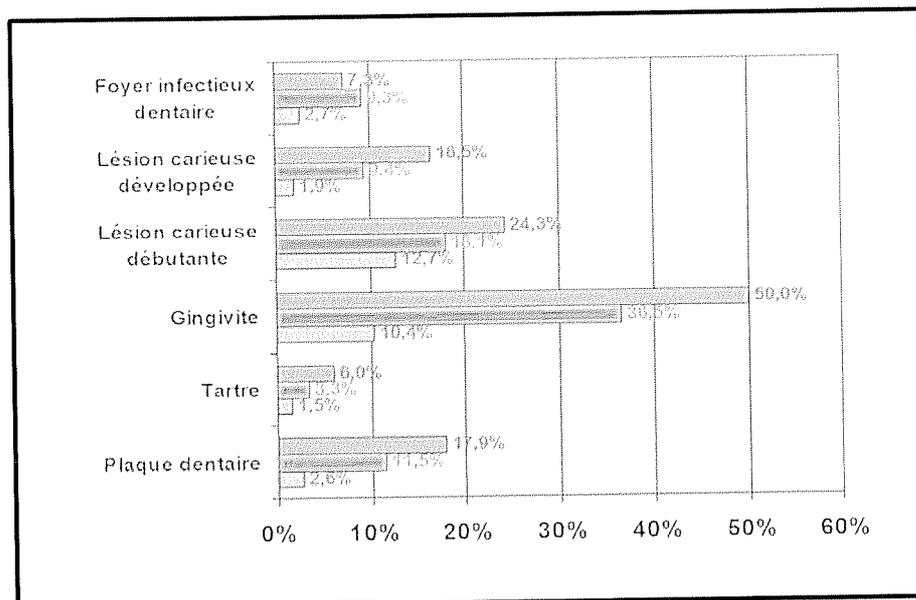
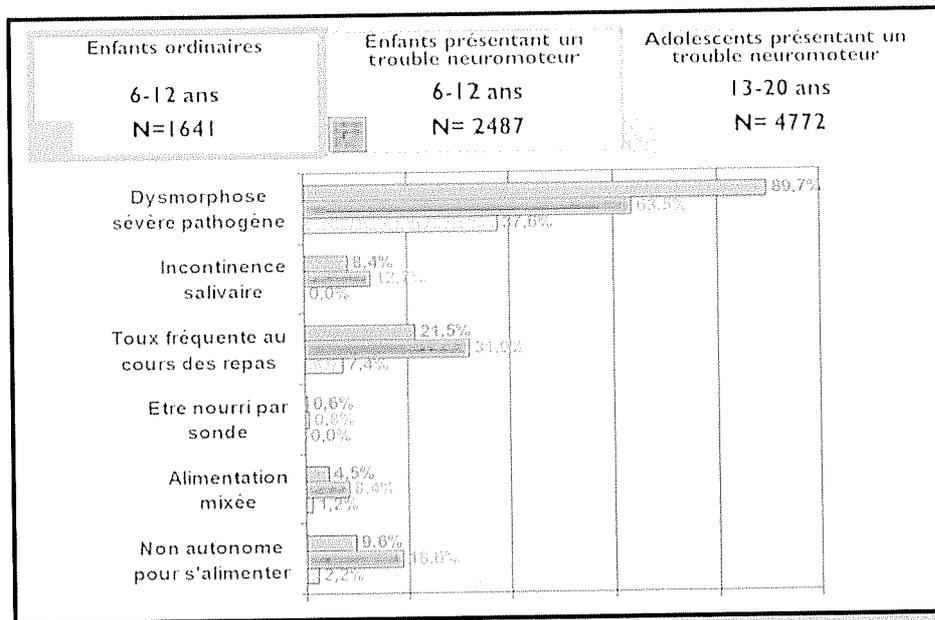
C : Hypotonie linguale

Ces nombreux troubles ont des conséquences alimentaires importantes en raison de la douleur qu'ils provoquent souvent et qui peuvent entraîner un refus de manger mais aussi majorer les fausses-routes et ainsi les carences nutritionnelles. Toute altération de l'état bucco-dentaire qui affecte le nombre, la structure ou la position des dents est susceptible de perturber la mastication et d'interférer sur le processus de nutrition.

Un Programme National Inter Régimes (PNIR) a été lancé en 2004 par l'Assurance maladie pour dresser une photographie de l'existant et développer des indicateurs régionaux de santé bucco-dentaire des enfants et adolescents handicapés.

Plus de 7000 enfants et adolescents ont été examinés dans le cadre de cette étude. Les données d'enquête collectées en 2005 auprès d'un échantillon d'enfants et adolescents ont montré que les troubles de l'alimentation sont plus souvent présents chez les enfants en milieu spécialisé que chez les enfants ordinaires du même âge. Les résultats de cette enquête sont présentés dans les tableaux 18 et 19 suivants.

Tableaux 18 et 19 - Distribution des déficiences fonctionnelles et infectieuses pour un groupe d'enfants, d'adolescents et jeunes adultes avec des troubles neuromoteurs et un groupe d'enfants sans troubles neuromoteurs [Hennequin et al, 2008]



1.6.1.1.4 Le bavage

Le bavage est la manifestation d'une altération du contrôle de la coordination de la musculature oro-faciale à l'origine d'une accumulation excessive de salive dans la partie antérieure de la bouche, entraînant une perte non contrôlée de salive hors de la bouche [Blasco et al., 1992]. Les enfants atteints d'un bavage ont rarement une hyper salivation [Tahmassebi, 2003].

Lorsque la cavité orale est pleine de salive, les récepteurs présents vont capter et transmettre l'information par les nerfs sensitifs jusqu'au cerveau qui va commander la déglutition salivaire automatique par les voies motrices. Dans le cas des personnes paralysées cérébrales, la motricité orale est altérée, en particulier l'enchaînement des différentes phases de la déglutition et celle-ci ne peut donc plus se faire correctement.

La perturbation de la phase primaire ou orale de la déglutition et du réflexe de déglutition est l'anomalie la plus fréquente. L'incoordination des mouvements de langue empêche l'orientation de la salive de la partie antérieure de la bouche vers l'oropharynx. Les troubles de la posture tels que la position de la tête inclinée vers le bas, la morphologie des maxillaires, une occlusion labiale insuffisante et les pathologies ORL, notamment l'hypertrophie amygdalienne constituent d'autres facteurs décrits comme aggravants.

Des troubles sensitifs peuvent être par ailleurs associés tels qu'une hypoesthésie intra et péri-buccale (perte de la perception du « mouillé » sur les lèvres et le menton, par habitude).

Différentes causes pouvant induire un bavage sont résumées dans le Tableau 20 ci-après.

Tableau 20 - Différents troubles à l'origine d'un bavage

- ◆ Anomalies de la déglutition
- ◆ Hypotonie ;
- ◆ Paralysie de la sphère bucco-faciale ;
- ◆ Dystonie ;
- ◆ Dyspraxie bucco-faciale
- ◆ Problème d'aspiration intra-orale pour collecter la salive sur la langue ;
- ◆ Difficultés d'intégration multi-sensorielle (stimulus envoyant des informations sensorielles et réponse motrice adaptée) en lien avec une hypo-sensibilité.

Une fatigue peut également générer un bavage car la personne handicapée rencontre davantage de difficultés pour réaliser les enchaînements moteurs nécessaires à la déglutition.

Le bavage peut entraîner plusieurs complications représentées notamment par les phénomènes de macération péri-orale, le contact permanent d'une salive acide agressant les commissures des lèvres et la peau et induisant une perlèche, de surinfections, de déshydratation et de troubles dentaires (accumulation excessive de

tartre, caries dentaires) mais aussi un impact psychosocial important relatif à la gêne des patients face au regard des autres, à la détérioration de l'image corporelle, à l'isolement, au rejet et à la difficulté d'intégration au groupe. Dans les cas les plus sévères enfin, des fausses-routes de salive peuvent générer des pneumopathies d'inhalation salivaire.

Le plaisir de manger est en outre très impacté chez les enfants souffrant de bavage, comme le rapporte l'étude de Sullivan et al. [2000] qui mentionne également des temps de repas beaucoup plus longs chez ces enfants.

Selon les recommandations de bonnes pratiques du Réseau Régional Rééducation Réadaptation Pédiatrique [R4P - 2011], les examens cliniques doivent comporter :

- un examen ORL à la recherche d'amygdales volumineuses, de végétations, d'un palais ogival ;
- un examen dentaire vérifiant l'articulé dentaire et l'absence d'occlusion buccale, de caries, de gingivite et de tartre ainsi qu'un avis en stomatologie ou auprès d'un dentiste en cas d'anomalies trouvées ;
- un examen de l'état cutané des muqueuses péri-buccales, des praxies bucco-linguo-faciales, de la sensibilité intra-buccale et des productions sonores ;

La recherche d'une hypersensibilité du réflexe nauséeux est nécessaire car sa prise en charge est préalable à celle du bavage.

En pratique clinique, il faut également évaluer :

- ✓ la quantité des pertes salivaires : stase dans le sillon gingival ; lèvres mouillées ; menton mouillé ; vêtement mouillé, nécessitant ou pas le port d'une protection (nombre de changes/jour) ;
- ✓ les circonstances du bavage, sa fréquence et les horaires de sa production ;
- ✓ l'existence de facteurs aggravants : éruption dentaire, obstruction des voies aériennes supérieures, tâches mobilisant l'attention, comportements (mains ou objets portés à la bouche) ; traitements myorelaxants accentuant l'hypotonie de la face.

Trois échelles validées traduites en français (cf. Annexes) évaluent le bavage et ses conséquences sociales :

- Drooling Impact Scale questions for carers [Reid, 2008]
- Drooling rating scale - DRS [Suskind, 2002]
- Blasco Index to measure drooling [Blasco, 1992] (Tableau 21)

**Tableau 21 – Index de mesure du bavage de Blasco
(Blasco Index to measure drooling)**

- 0 : pas de bavage
- 1 : bavage léger : seules les lèvres sont mouillées par la salive qui ne dépasse pas le bord vermillon.
- 2 : bavage moyen : la salive atteint les lèvres et le menton.
- 3 : bavage important : le bavage est sévère et les vêtements sont mouillés.

1.6.1.2 L'ALTÉRATION DE LA PHASE RÉFLEXE

La phase réflexe est également souvent altérée chez les personnes paralysées cérébrales en raison d'anomalie de la posture telle qu'une extension du rachis cervical ou encore une contraction globale des muscles du cou qui peuvent limiter la remontée du larynx. Celui-ci n'étant pas alors complètement refermé lors de la déglutition, le risque de fausse-route est augmenté.

Des stases salivaires ou alimentaires peuvent par ailleurs être présentes dans les vallécules et dans les sinus piriformes. Ces cavités en forme de sac, situées sur les parties latérales de l'hypopharynx et communiquant avec la bouche œsophagienne, peuvent se remplir de ces résidus, déborder et engendrer une fausse-route secondaire.

Une hypotonie des muscles constricteurs peut ralentir le péristaltisme. Une vidange incomplète du pharynx se produit alors et les parois pharyngiennes restent engluées d'aliments ou d'une couche épaisse de salive en dehors des repas, ce qui constitue un milieu propice aux infections bactériennes.

Le réflexe de déglutition peut être en outre très retardé ou même absent dans certains cas d'atteintes cérébrales majeures, une lésion des noyaux du tronc cérébral provoquant des anomalies de l'enchaînement moteur : « les lésions neurologiques gênent la remontée d'informations vers le cerveau (stimulation sensitive) ou le départ d'ordres de celui-ci en direction des muscles (réaction motrice) » [Rofidal, 2011]. La déglutition est alors impossible si la boucle sensori-motrice est interrompue et il faut envisager la nutrition entérale.

1.6.1.2.1 Blocages alimentaires, stases et fausses-routes

Pour V. Woisard-Bassols [2011], les symptômes spécifiques touchant le déplacement du bolus alimentaire sont des indices pour établir la localisation du trouble.

Ces principaux symptômes se répartissent en trois catégories :

1. **Les blocages alimentaires ou salivaires**, qui sont un arrêt dans le déplacement du bol alimentaire et la conséquence d'un trouble du mécanisme de transport du bolus ou d'un obstacle anatomique.

2. **Les stases**, qui sont décrites comme un amas salivaire ou alimentaire s'accumulant à différents endroits. Leur localisation permettrait d'identifier les mécanismes physiopathologiques et les structures déficitaires. Les stases buccales peuvent apparaître au niveau du vestibule buccal, du palais dur ou du dos de la langue. Elles traduisent un défaut de contrôle du bolus et/ou de propulsion touchant le temps oral.

- ▣ **Les stases nasales** proviennent d'un défaut de protection des voies aériennes supérieures ;
- ▣ **Les stases valléculaires** peuvent correspondre à deux dysfonctionnements selon leur apparition avant ou après la déglutition. Avant, elles sont la conséquence d'un défaut de déclenchement du réflexe et après, elles traduisent une altération du transport pharyngé.
- ▣ **Les stases pharyngées** résultent d'un défaut de transport pharyngé.
- ▣ **Les stases hypopharyngées** sont la conséquence d'un dysfonctionnement du S.S.O.
- ▣ **Les stases laryngées** traduisent un défaut de fermeture laryngée.

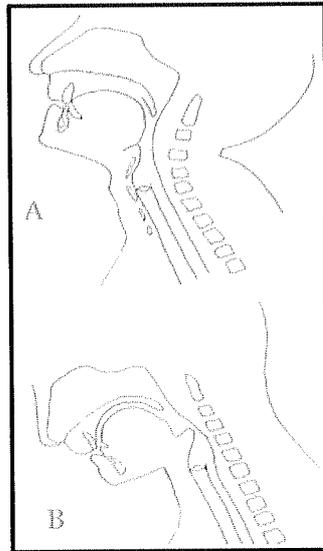
3. **Les fausses-routes trachéales**, enfin, qui sont des « erreurs d'aiguillage » et la pénétration d'un corps étranger alimentaire ou non (salive, reflux gastro-œsophagien) dans la trachée. Elles ont pour conséquences directes des risques d'étouffement si l'aliment obstrue les voies aériennes et nécessitent parfois des gestes d'urgence adaptés.

Trois types de fausses-routes trachéales sont distingués :

- **Des fausses-routes précédant la déglutition, liées à une absence de réflexe de déglutition** et une pénétration du bol alimentaire ou des liquides dans la trachée. Le larynx remonte tardivement sous la langue et n'assure pas la protection des voies aériennes.
- **Des fausses-routes directes** : le réflexe de déglutition est présent mais le verrouillage du larynx est insuffisant pendant le temps pharyngé. C'est par exemple le cas lorsqu'il existe un trouble de la posture avec une extension du rachis cervical comme illustré sur la Figure 29.
- **Des fausses-routes secondaires** au cours desquelles une stase pharyngée se trouve dans l'hypopharynx, par insuffisance du réflexe de déglutition ou d'ouverture du SSO. La stase est inhalée secondairement, soit à la reprise inspiratoire, soit par débordement.



Figure 29 - Ouverture du larynx lié à un trouble de la posture avec extension du rachis cervical



Le schéma (A) met en évidence l'ouverture des voies aériennes lors de l'extension de tête.

Le schéma (B) présente l'intérêt de la flexion de tête vers l'avant pour éviter les fausses-routes trachéales [Bleeckx D, 2001].

Le tableau 22 suivant classe les différents types de fausses-routes et les étiologies probables associées en fonction de leur moment d'apparition.

Tableau 22 - Les différents types de fausses-routes et leur mécanisme associé

Moment d'apparition	Mécanisme à l'origine du problème
AVANT le réflexe de déglutition	<ul style="list-style-type: none"> • Perte de force de l'orbiculaire des lèvres et fausse-route labiale • Mastication insuffisante, limitation de l'action de la langue • Mouvement de langue en avant conduisant au rejet de nourriture par la bouche • Eparpillement intra-buccal, perte de contrôle du bol alimentaire • Réflexe de déglutition retardé ou absent pour la propulsion du bol en arrière • Insuffisance de sphincter buccal postérieur et fuites dans le pharynx • Insuffisance de fermeture de la cavité nasale par le voile du palais (fausse-route nasale) • Bol alimentaire dans la fossette glosso-épiglottique plus d'1s et/ou dans les sinus piriformes avant l'initiation de la déglutition ; bol sur le mur pharyngé postérieur ou sur la tonsille • Insuffisance de fermeture de la cavité nasale par le voile du palais (fausse-route nasale)
PENDANT le réflexe de déglutition	<ul style="list-style-type: none"> ◆ Fermeture incomplète ou tardive du larynx
APRÈS le réflexe de déglutition	<ul style="list-style-type: none"> ■ Péristaltisme pharyngé ralenti ou insuffisant ■ Stase valléculaire avec dépôt ■ Diminution de l'ouverture du SSO ■ Reflux gastro-œsophagien

[Bleeckx D, 2001 ; JC Arvedson, 2013]

Les différents signes d'une fausse-route peuvent être constitués par une toux, une gêne respiratoire, une transpiration, une suffocation ou une cyanose nécessitant la réalisation de gestes d'urgence et de la manœuvre de Heimlich.

La principale complication des fausses-routes est la colonisation bactérienne et/ou l'agression du liquide gastrique pouvant entraîner des risques de pneumopathies par inhalation.

1.6.1.2.2 Différents signes cliniques spécifiques de la dysphagie

Lors d'une dysphagie haute (obstacle pharyngé, diminution de force de rétropulsion de la langue, diminution du péristaltisme pharyngé et défaut d'ouverture du SSO), on peut observer :

- ❖ une sensation de blocage des aliments au niveau pharyngé ;
- ❖ un forçage de la déglutition ;
- ❖ un fractionnement du bol alimentaire et de la déglutition ;
- ❖ une difficulté à avaler la salive ;
- ❖ une utilisation des liquides pour pousser le bol alimentaire.

Lors d'une dysphagie basse ou œsophagienne (obstacle œsophagien, trouble péristaltisme œsophagien), on peut noter :

- ❖ un blocage des aliments au niveau thoracique ;
- ❖ des liquides plus faciles à déglutir.

Il existe d'autres signes d'alerte pouvant faire suspecter un cas de dysphagie chez les personnes handicapées :

- une peur de passer à table, une perte d'appétit ;
- une sélectivité alimentaire ;
- un stockage des aliments dans les joues ;
- une douleur pendant la déglutition ;
- un amaigrissement ;
- un bavage important ;
- des repas très courts ou à l'inverse très longs et une mastication prolongée ;
- des bronchites à répétition en dehors des périodes hivernales.

Une observation très fine est parfois nécessaire pour détecter une dysphagie chez les patients très handicapés. **Cette observation peut être effectuée sur plusieurs jours à l'aide d'un cahier de prise alimentaire** associé à une analyse de la situation par les aidants et les professionnels prenant en charge la déglutition.

Les déficits oraux sensori-moteurs peuvent être décrits par les aidants mais la phase pharyngée ne peut être évaluée que par un examen clinique, d'où l'intérêt d'une évaluation de la prise alimentaire.



Il est très probable que des déficits moteurs et sensitifs coexistent, mais rarement en proportion égale. Tous les nerfs crâniens impliqués dans la déglutition ont une innervation motrice et sensitive, sauf le 12e (nerf hypoglosse) qui assure uniquement l'innervation motrice des muscles intrinsèques de la langue.

Le mélange des textures ne convient pas à tous les enfants. Ceux avec des troubles sensitifs peuvent garder la nourriture sous la langue pour éviter de déglutir. Ils vomissent par ailleurs certaines textures plus que d'autres.

A l'opposé, les enfants avec surtout une dysfonction motrice ont des difficultés à manipuler la nourriture avec leur langue et il y a davantage de risques que la nourriture soit rejetée par la bouche.

Les enfants avec des problèmes sensoriels majeurs ont tendance à porter leurs doigts ou leurs jouets à la bouche mais acceptent rarement la stimulation orale par autrui. Ils rejettent souvent le brossage de dents, alors que les enfants avec une dysfonction motrice le tolèrent habituellement. **Il est cependant, fréquent pour les enfants PC de souffrir des deux types de dysfonctions** [Sullivan, 2000].

1.6.1.2.3 Évaluation instrumentale de la déglutition

Selon l'analyse de JC Arvedson [2013], les critères pour un examen instrumental de la déglutition chez les enfants PC comprennent :

1. le risque d'inhalation (par l'histoire ou l'observation) ;
2. un antécédent de pneumonie par inhalation ;
3. la suspicion d'un problème pharyngé ou laryngé (par exemple, une voix rauque ou voilée) ;
4. une voix gutturale, gargouillante.

La **vidéofluoroscopie** (Figure 30) de déglutition fournit une visualisation dynamique des différentes phases orale, pharyngée et œsophagienne de la déglutition grâce à un produit radio opaque (sulfate de baryum), dont on peut suivre la progression depuis la cavité orale jusqu'à l'estomac. Différentes textures, postures et manœuvres sont testées pour identifier leur bénéfice sur le réflexe de déglutition.

L'**évaluation endoscopique** (Figure 31) de la déglutition permet une visualisation directe de la phase pharyngée (avec étude du voile du palais, de la base de la langue et du larynx). Cette technique peut s'avérer très utile en cas de suspicion d'obstruction respiratoire et/ou de paralysie des cordes vocales. Les autres avantages comprennent l'absence de radiation, la possibilité de réalisation de l'examen au lit du patient, d'évaluer les sécrétions et de faire des tests sensoriels.

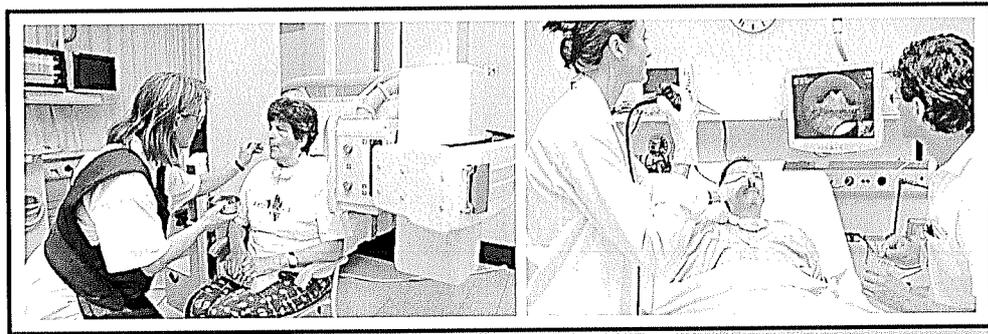
Le niveau de concordance entre les résultats de la vidéofluoroscopie et l'endoscopie est généralement faible. Le résidu pharyngé est perçu comme plus important en endoscopie qu'en vidéo-déglutition. Cependant, la vidéofluoroscopie permet la visualisation de toutes les phases de la déglutition, ce qui rend l'analyse plus complète dans la majorité des cas.

Selon la faisabilité et le bénéfice thérapeutique (cas de suspicion de fausse-route silencieuse), l'évaluation peut être complétée par des explorations supplémentaires :

- transit baryté,
- manométrie œsophagienne.

Figure 30 - Technique de vidéofluoroscopie

Figure 31 - Technique endoscopique



Les tableaux 23 et 24 suivants fournissent les options diagnostiques selon les ressources disponibles et le type de dysphagie.

Tableau 23 - Options diagnostiques pour la dysphagie oropharyngée

Ressources limitées	<ul style="list-style-type: none"> • Anamnèse et examen physique • Test de De Pippo [1992, 1994]
Ressources moyennes	<ul style="list-style-type: none"> • Endoscopie nasale pour des troubles structuraux • Manométrie pharyngo-œsophagienne
Ressources importantes	<ul style="list-style-type: none"> • Etude de la déglutition par vidéofluoroscopie • IRM de la tête et du cou • Manométrie à haute résolution et impédance (AIM)

World Gastroenterology Organisation, 2014

Tableau 24 - Options diagnostiques pour la dysphagie œsophagienne

Ressources limitées	<ul style="list-style-type: none"> • Anamnèse et examen physique • Transit oeso-gastro-duodéal (TOGD)
Ressources moyennes	<ul style="list-style-type: none"> • Fibroscopie oeso-gastro-duodénale • Manométrie œsophagienne
Ressources importantes	<ul style="list-style-type: none"> • Manométrie œsophagienne à haute résolution et impédance • Scintigraphie de vidange gastrique • Scanner thoraco-abdominal • Echographie trans-œsophagienne

World Gastroenterology Organisation, 2014

Le reflux gastro-œsophagien concernerait jusqu'à 70 à 75 % des enfants et adolescents atteints de paralysie cérébrale [Senez, 2002 ; Salignat, 2011 ; Vernon-Roberts et al., 2013 ; Lansdale et al., 2015].

Il se définit comme une remontée du liquide gastrique vers l'œsophage et devient pathologique lorsqu'il est responsable de complications ou de gêne fonctionnelle altérant la qualité de vie. La physiopathologie du RGO est multifactorielle, les mécanismes impliqués étant principalement liés à :

- ↪ une immobilité du cardia ayant pour rôle de s'ouvrir à partir des ondes péristaltiques pour laisser passer le bolus puis de se refermer pour rendre l'estomac hermétique en réalisant un système anti-reflux ;
- ↪ l'altération de la clairance œsophagienne ;
- ↪ une vidange lente de l'estomac ;
- ↪ une dysmotricité œsogastrique.

Plusieurs facteurs contributifs augmentent la fréquence du RGO chez les enfants paralysés cérébraux, dont :

- ⇒ **le positionnement en décubitus** : en raison de leur handicap souvent profond, beaucoup d'enfants passent de longues périodes en position couchée, minimisant ainsi l'effet de la gravité pour faciliter la clairance œsophagienne [Halpern et al., 1991 ; Vandenplas et al., 2000] ;
- ⇒ **la dysfonction du système nerveux central**. La fonction anti-reflux du sphincter œsophagien inférieur et la motilité œsophagienne sont affaiblies par un déficit de la coordination neuromusculaire, ce qui conduit à une régurgitation involontaire du contenu gastrique dans l'œsophage [Vandenplas et al., 2000 ; Richards et al., 2001] ;
- ⇒ **l'utilisation de médicaments** diminuant le tonus tels que le diazépam ;
- ⇒ **la déglutition anormale et le réflexe nauséux exacerbé** ;
- ⇒ **l'augmentation de la pression intra-abdominale** du fait d'une spasticité, d'une constipation, d'une scoliose ou d'anomalies squelettiques, d'épilepsie et crises convulsives [Halpern et al., 1991 ; Harrington et al., 2004] ;
- ⇒ **les gastrostomies développant ou aggravant un RGO** comme largement rapporté dans la littérature médicale [Mollitt et al., 1985 ; Razezghi et al., 2002].

Plus de la moitié des RGO opérés dans un service de chirurgie pédiatrique concernent des enfants neurologiquement infirmes [Capito et al., 2007 ; Becmeur et al., 2009].

Divers symptômes et complications rattachés au reflux gastro-œsophagien sont présentés dans le tableau 25 ci-dessous [d'après Lightdale et al., 2013 ; Zerbib F, 2005].

Tableau 25 – Symptomatologie et complications diverses du RGO

	Digestives	Extra digestives
Symptomatologie	Pyrosis (brûlures) Douleurs abdominales ou rétrosternales Régurgitations excessives ; mérycisme Vomissements ; hypersialorrhée Refus des repas Dysphagie ; halitose Hématémèse Méléna Globus hystericus (impression de corps étranger pharyngé)	Toux, encombrement Bronchique chronique Laryngite / Pharyngite à répétition Asthme Otalgies Troubles du sommeil Troubles du comportement Irritabilité Pleurs Érosions dentaires
Complications	Œsophagite peptique Hémorragie digestive Sténose peptique Perte de poids Stagnation pondérale Œsophage de Barrett	Pneumopathie d'inhalation Anémie ferriprive Érosions dentaires

Les troubles du comportement alimentaires tels que le **mérycisme** (rumination alimentaire) touchent environ 40 % des enfants atteints de reflux gastro-œsophagien [Bohmer et al, 1997] ; la survenue de ces manifestations chez un enfant PC devraient donc conduire à une recherche de RGO.

Le signe caractéristique dans cette population reste cependant le **vomissement chronique qui se retrouve dans plus de 80 % des cas** et qui risque de compromettre davantage l'état nutritionnel de ces patients [Sullivan PB, 2008].

La prévalence importante des **problèmes de déminéralisation et d'érosion dentaire chez les enfants PC** est corrélée à la présence d'un RGO [Shaw et al., 1998; Su et al., 2003].

De nombreux signes peuvent ainsi alerter sur la présence d'un RGO mais tous n'en sont pas un symptôme spécifique, ont en outre une grande variabilité et le diagnostic n'est pas aisé chez les enfants PC du fait de leur difficulté à communiquer et exprimer leurs plaintes [De Veer et al., 2008].

Les investigations paracliniques

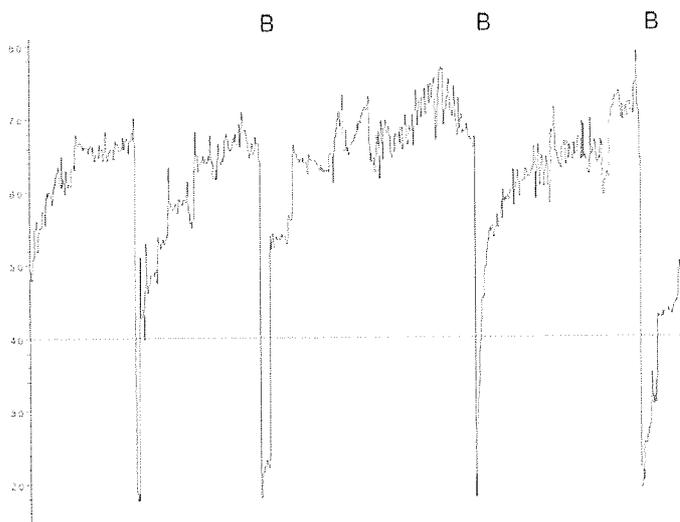
Les examens complémentaires sont utiles pour mettre en évidence le reflux mais aussi ses complications éventuelles telles qu'œsophagite ou sténose et pour détecter une possible anomalie anatomique ou fonctionnelle méconnue.



La pH-métrie (Figure 32) mesure l'index d'exposition de l'œsophage à un reflux acide au moyen d'une sonde placée dans l'œsophage (par une narine) qui va enregistrer (classiquement pendant 24 heures), dans les conditions de vie habituelles du patient, l'existence ou non de périodes de reflux acide intra-œsophagien (chute du pH).

L'examen va permettre d'en préciser l'importance (durée, degré d'acidité), le caractère diurne ou nocturne, et un éventuel lien avec des symptômes que le patient va signaler durant la période d'enregistrement. Le RGO est considéré comme inhabituel pour une valeur > 5 % et franchement pathologique pour une valeur > 10 %.

Figure 32 - pH-métrie œsophagienne



- ◆ 4 reflux acides avec une chute du PH œsophagien en dessous de 4 sont visualisés.
- ◆ 3 de ces épisodes sont associés à un symptôme de type brûlure (B) signalé par le patient au cours de l'enregistrement.

Source : François Mion ; Les fondamentaux de la pathologie digestive CDU-HGE/ Editions Elsevier-Masson 2014

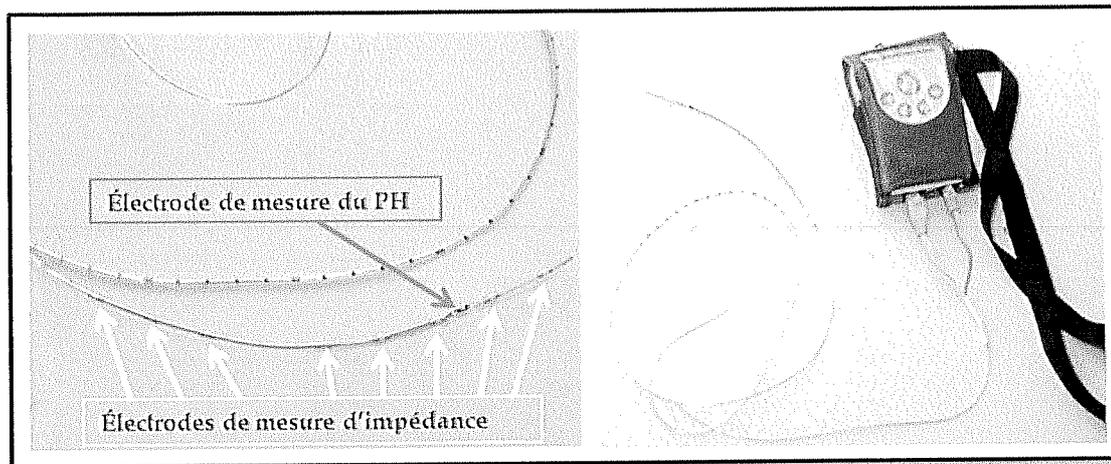
Des études d'impédance ont néanmoins montré que seulement une minorité de reflux est acide et que jusqu'à 90 % des épisodes de reflux peuvent être manqués par une pH-métrie [Wenzl TG, 2003]. En utilisant cette technique, Del Buono et al. [2006] ont montré qu'avec des enregistrements d'impédance de 12 heures chez 16 enfants ayant une déficience neurologique, **plus de la moitié des cas de reflux était non acide et n'aurait pas été détectée par la mesure du pH conventionnel.**

Si la pH-métrie a été le gold-standard pendant de nombreuses années, la **combinaison pH-métrie/impédancemétrie** est ainsi désormais considérée comme la **meilleure technique** pour détecter et caractériser les épisodes de RGO [Zerbib et Roman, 2011]. A l'aide d'une petite sonde munie d'une électrode pour mesurer le pH de l'œsophage et de plusieurs capteurs mesurant l'impédance (Figure 33), la pH-impédancemétrie œsophagienne détecte les épisodes de reflux en fonction des changements de résistance au courant électrique entre deux électrodes quand un bolus liquide et/ou gazeux se déplace entre elles. L'impédance entre deux électrodes dépend de la conductivité électrique de l'environnement des électrodes (le contenu luminal, la muqueuse, l'épaisseur de la paroi). L'impédance est l'inverse de la conductivité. Quand un bolus liquide à haute conductivité électrique réalise un pont entre deux électrodes, l'impédance diminue.

En revanche, un bolus de gaz dont la conductivité est très faible augmente l'impédance électrique.

Cette technique, combinée avec la surveillance du pH, permet la détection des reflux gastro-œsophagiens liquides, gazeux et acides ou non acides [Zerbib et Roman, 2011].

Figure 33 - Dispositif du PH-impédancemétrie œsophagienne



La **fibroscopie œsogastroduodénale** (FOGD) permet de visualiser et de prélever l'épithélium du bas œsophage, d'évaluer l'anatomie (hernie hiatale), et de mettre en évidence d'éventuelles lésions d'œsophagite peptique ulcérée ou de sténose. La confirmation d'un diagnostic d'œsophagite témoigne d'un RGO mais à l'inverse, l'absence de signes d'œsophagite ne permet pas d'éliminer le diagnostic de RGO.

Le **transit œsogastroduodéal** (TOGD) est optimal pour mettre en évidence certaines anomalies anatomiques (hernie hiatale, malrotation intestinale, obstacle à la vidange gastrique, arcs vasculaires anormaux...) mais sa faible sensibilité et spécificité pour le diagnostic de RGO (31 %) le rendent donc inutile pour cette recherche.

La **manométrie œsophagienne** est l'examen de choix pour évaluer les caractéristiques de la contraction du muscle œsophagien et rechercher des anomalies ou une cause non anatomique d'échec d'un traitement médical. Elle ne permet pas le diagnostic de RGO mais est indiquée pour rechercher d'autres mécanismes pathologiques.

L'**échographie œsophagienne** peut être utilisée pour apprécier l'anatomie de l'œsophage intra-abdominal et la présence de reflux mais n'est pas formellement validée pour le diagnostic de RGO ou d'œsophagite.

La **scintigraphie**, effectuée au cours de l'ingestion d'un repas (verre de lait et autres liquides ou solides) permet de quantifier le reflux, d'apporter des informations sur la vidange de l'estomac et de détecter d'éventuelles inhalations secondaires au RGO mais sa sensibilité est néanmoins médiocre.



En cas de RGO chez un patient paralysé cérébral, le reflux étant le plus souvent alimentaire, la pH-métrie a une faible utilité. La scintigraphie, peu contraignante et peu invasive, peut alors être utile et mérite d'être tentée [Becmeur et al., 2009].

En pratique, le Collège National des Pédiatres Universitaires (CNPU) recommande de retenir les données du tableau 26 suivant :

Tableau 26 - Investigations paracliniques dans le RGO

RGO de sémiologie digestive typique non compliqué	→ Aucun examen
RGO non cliniquement évident, formes extradigestives Analyse de la relation entre RGO et signes observés Évaluation de l'efficacité d'un traitement en cas d'échec	→ pH-métrie œsophagienne
Recherche d'une œsophagite, d'une anomalie anatomique	→ FOGD
Mise en évidence d'une anomalie anatomique	→ TOGD
Mise en évidence d'une anomalie fonctionnelle	→ Manométrie œsophagienne

L'ensemble de ces troubles ORL et digestifs au premier rang desquels la dysphagie et les fausses-routes ont un retentissement sur la fonction respiratoire avec laryngite, encombrement bronchique ou pneumopathies d'inhalation, mais aussi sinusite par reflux nasal [Bleeckx D, 2012 ; Sullivan et al, 2000].

Comme le rapportent de nombreux auteurs, les maladies touchant le système respiratoire représentent la première cause de décès chez le patient paralysé cérébral [Plioplys et al., 2012 ; Strauss et al., 1999 ; Westbom et al., 2011].

Une étude de Reid et al. [2012] sur la survie de personnes paralysées cérébrales entre 1970 et 2004 fait état de taux de 37 à 74 % de décès liés à une cause respiratoire (dont, entre autres, par pneumonie d'inhalation, asphyxie par corps étranger, insuffisance ou infections respiratoires...).

Les douleurs induites par ces troubles et leurs fréquentes complications altèrent profondément la qualité de vie de ces patients déjà fragilisés et souffrants et leur état nutritionnel. Elles peuvent entraîner une perte du plaisir de s'alimenter, allant parfois jusqu'à une aversion pour la nourriture.

Les quantités réellement ingérées lors des repas peuvent être très faibles et ne pas permettre le maintien d'un poids suffisant. 25 % des personnes handicapées souffriraient par ailleurs de déshydratation qui peut s'accompagner de complications fonctionnelles de gravité variable, suivant qu'elle évolue sur un mode aigu ou chronique [Réseau-Lucioles, 2015].

Les troubles de la déglutition, le petit volume d'alimentation toléré par l'estomac, l'absence d'autonomie, de sensation de soif, les troubles oro-moteurs, la fuite de liquides lors de l'ingestion d'une boisson sont autant de raisons expliquant que la personne handicapée ne boit pas suffisamment. La déshydratation peut être également la conséquence d'une perte de salive induite par le bavage (et qui participe normalement à l'hydratation lorsqu'elle est avalée), d'un RGO ou encore d'épisodes de fausse diarrhée de constipation.

1.6.3 LA CONSTIPATION

La constipation est particulièrement fréquente chez les enfants paralysés cérébraux. Une enquête épidémiologique sur les problèmes nutritionnels des enfants PC montrait une **incidence de 59 %** de cas chez les enfants de l'étude de Sullivan et al. [2000] et **de 57 %** dans celle, plus récente, de Veugelers et al. [2010].

Le diagnostic et le traitement de la constipation chez ces enfants sont souvent très tardifs alors que les symptômes sont présents pendant des mois ou des années durant. **Un tel retard est un problème fréquemment retrouvé chez ces patients, soit parce que la constipation est acceptée comme une conséquence inévitable de l'atteinte neurologique, soit parce qu'une plus grande priorité est donnée à d'autres aspects de la prise en charge médicale, tels que le traitement des convulsions ou des déformations posturales.**

En outre, **les difficultés de communication sont ici encore un obstacle au diagnostic**, l'enfant PC étant souvent incapable d'exprimer l'inconfort causé par la constipation.

Lorsqu'ils sont en mesure de rendre compte de leur expérience, les enfants se plaignent de douleurs abdominales, ce symptôme contribuant considérablement à la dégradation de leur qualité de vie. Un traitement adéquat procurant un soulagement conduit à une amélioration de l'appétit et du comportement. (Pour exemple, l'amélioration du comportement des enfants autistes après une évacuation de matières fécales retenues par constipation est fréquemment rencontrée dans la pratique clinique).

De nombreuses causes peuvent être responsables d'une constipation dans cette population, notamment :

- **des facteurs liés aux atteintes neurologiques et neuromusculaires :**
 - le système nerveux entérique qui peut contenir jusqu'à un milliard de neurones (1 % des neurones du cerveau et beaucoup plus que le nombre de neurones contenus dans la moelle épinière) sert à coordonner la motilité intestinale. Son activité étant modulée par le système nerveux central, il n'est pas surprenant de constater que des lésions cérébrales puissent entraîner un dysfonctionnement important dans le tube digestif [Sullivan PB, 2008] ;



- une diminution ou absence de sensation de la plénitude rectale et une instabilité de la position de l'anus et du rectum lors de la contraction ;
 - une dysfonction de la coordination de la fonction musculaire volontaire et du réflexe recto-anal inhibiteur qui ne permet pas une défécation correcte [Staiano et al., 1994] ;
 - une hypotonie, des déformations du squelette et une immobilité prolongée qui se combinent pour exacerber la constipation [Sullivan PB, 1996 ; Del Giudice, 1999]. Par ailleurs, l'incapacité à s'asseoir sur des toilettes élimine l'effet de la gravité et réduit la contribution de la pression intra-abdominale durant la défécation ;
- **des facteurs pharmacologiques** : un certain nombre de médicaments pris par les personnes paralysées cérébrales, au premier rang desquels les opiacés, ont un effet négatif sur le temps de transit intestinal. Les anticholinergiques, le valproate de sodium, les phénothiazines, le baclofène sont tous connus pour induire potentiellement une constipation en effet secondaire ;
 - **des facteurs nutritionnels** : près de 90 % des enfants PC ayant des problèmes alimentaires secondaires à leurs déficiences oro-motrices [Sullivan et al, 2000], ils reçoivent souvent une nourriture en purée et des apports faibles en fibres. Un apport hydrique insuffisant associé contribue de manière significative à la pathogenèse de la constipation chronique chez les enfants handicapés.

1.7 LES PATHOLOGIES NUTRITIONNELLES

Les personnes paralysées cérébrales sont particulièrement exposées aux deux types de pathologies nutritionnelles que sont la dénutrition, pour la plus grande part, et l'obésité, en raison des nombreux facteurs de risque qu'elles cumulent du fait de leurs handicaps.

1.7.1 LA DÉNUTRITION

Elle est très souvent rapportée dans la littérature médicale [Fung et al., 2002 ; Troughton et Hill, 2001 ; Dahl et al., 1996, Thommessen et al., 1991a, 1991b, 1991c ; Stallings et al, 1993a, 1993b, 1996] et concernerait jusqu'à une personne cérébro-lésée sur deux [François et al., 2009 ; Trier et al., 1998].

Elle est à l'origine d'un très grand nombre d'altérations métaboliques et organiques [Kuperminc et al., 2008] concernant les fonctions digestives [Giudice et al, 1999], cardiaques et pulmonaires (augmentant, entre autres, la vulnérabilité face aux pneumonies par inhalation en réduisant la force du réflexe de toux [Efthimiou et al., 1988] mais aussi le système immunitaire avec un risque accru d'infections, en particulier des voies respiratoires et urinaires, [Sullivan et al., 2000 ; Stallings et al., 1993].



François et al. [2009] mentionnent en outre **l'impossibilité d'envisager des actes chirurgicaux**, notamment orthopédiques, du fait de **retards ou de défauts de cicatrisation et de sensibilité majorée aux infections**. Les répercussions sur les **capacités neuromusculaires**, la **croissance** et les conséquences en termes de **déminéralisation osseuse** et de **fractures** sont aussi souvent relatées [Trier et al., 1998].

Elle peut en outre **entraver le développement cognitif et émotionnel** [Manikam et al., 2000]. Induisant une augmentation de **l'irritabilité, voire d'un état dépressif**, et d'une diminution de la motivation et de l'énergie [Stallings et al., 1993b ; Trier et al., 1998], la dénutrition impacte non seulement le bien-être et la qualité de vie des personnes paralysées cérébrales [Patrick et al., 1986], mais est susceptible **d'affecter tant le degré d'invalidité** [Sullivan et al., 2000] que **les aspects de la participation à la société** et par exemple, la fréquentation scolaire chez les enfants [Samson-Crocet al., 2002 ; Stevenson et al., 2006].

La trop rare identification d'une dénutrition ou d'un risque nutritionnel lié à la pathologie fait méconnaître ces risques lors de l'admission en institution ou à l'hôpital.

De très nombreux enfants PC ont des carences en micronutriments comme le rapportent fréquemment les auteurs des études, notamment celles en fer, zinc, calcium, sélénium mais aussi en vitamines D, C, A, E, B1, B2, B6, B12 [Sullivan et al., 2002, Stathopulu et al., 1997 ; Hals et al., 1996 ; Stallings et al., 1993b ; Stevenson et al., 1994 ; Patrick et al., 1990]. Hillesund et al. [2007] ont également réalisé des enquêtes alimentaires et des mesures de concentration en micronutriments dans un groupe hétérogène d'enfants PC. Tous présentaient ces mêmes carences en zinc, en sélénium, en fer, acide folique, vitamines E, B6 et B12.

Henderson et al. [2002a] ont étudié quant à eux la densité osseuse d'un groupe d'enfants avec PC modérée à sévère et constaté que nombre d'entre eux avaient une **diminution de leur niveau sérique de vitamine D**. L'avancée en âge et l'aggravation de la déficience motrice, le mauvais état nutritionnel en raison des difficultés d'alimentation contribueraient à la variance de leur densité osseuse.

Des cas de scorbut ont été en outre relatés dans une étude de Garty et al. [1989] chez 12 enfants PC.

De Vivo et al [1998] mentionnent par ailleurs que les enfants atteints de paralysie cérébrale et d'épilepsie traitée par valproate ou ayant un régime cétogène en traitement alternatif en cas de pharmaco-résistance aux traitements antiépileptiques classiques peuvent développer **une carence en carnitine secondaire**, ce qui peut augmenter le risque d'hépatotoxicité induit par le valproate.

Le Réseau-Lucioles [2015] rapporte des déficits semblables en vitamines et oligo-éléments chez les enfants PC avec une malnutrition protéino-calorique, une diminution des ingesta d'hydrates de carbones, de protéines animales, d'acides gras essentiels et des carences en fer et calcium jouant un rôle défavorable sur la prévention des fractures pathologiques.



La préférence en faveur des aliments mous se traduirait souvent par un déséquilibre de la diète au profit d'une nourriture plus facile à mâcher mais peu intéressante sur le plan nutritif. Les aliments tels que viandes, fruits et légumes peuvent être ainsi insuffisamment consommés ou même parfois exclus des repas en raison de la difficulté à les ingérer [Sullivan et al., 2002].

Manger est généralement une expérience agréable mais pour beaucoup de personnes handicapées et leurs soignants ou leurs aidants, **les moments des repas sont pénibles et sources d'angoisse** [Sullivan et al., 2000] et **le temps** pour mâcher ou avaler une quantité standard de nourriture **peut prendre jusqu'à 12 à 15 fois plus longtemps** que chez des personnes bien portantes [Gisel et Patrick, 1988].

Johnson et Deitz [1985] ont montré que les parents d'enfants handicapés **passaient en moyenne 3,5 heures par jour** pour nourrir leur enfant, comparativement aux 48 minutes (0,8 heure) nécessaires pour les parents des enfants de la population générale.

L'étude de François et al. [2009] sur le vécu de la gastrostomie auprès de 11 familles, **rapportait un temps de 2 heures passées par des parents pour un seul repas**, avant la pose du dispositif de nutrition entérale.

Hung et al. [2003] expliquaient que **les enfants ayant moins de 20 minutes par repas étaient significativement associés à un état de sous-alimentation** et qu'une longue durée pour les nourrir était ainsi nécessaire pour répondre à leurs besoins nutritionnels.

La dénutrition a longtemps été considérée (et l'est sans doute encore) comme une part inévitable du handicap sévère [Trier et al., 1998].

64 % des parents de l'étude de Sullivan et al. [2000] déclaraient que leur enfant PC n'avait jamais bénéficié d'une évaluation nutritionnelle pour leurs problèmes d'alimentation et 83 % n'avaient pas été vus par un diététicien.

Nombre d'études s'accordent par ailleurs sur la corrélation entre la sévérité de l'état fonctionnel et celui de l'état nutritionnel [Dahlseng et al., 2012 ; Sjakti et al., 2008 ; Day et al., 2007 ; Hung et al., 2003 ; Samson-Fang et al., 2002]. Des différences ont ainsi été notées par les auteurs et Stallings et al. [1993a, 1993b] entre les groupes d'enfants quadriplégiques, plus souvent dénutris, et ceux atteints de diplégie ou d'hémiplégie.

Dans leur étude sur 75 enfants PC, Hung et al. [2003] ont constaté que **ceux qui cumulaient de faibles capacités ambulatoires, communicationnelles et une dépendance vis à vis d'une tierce personne pour les faire manger avaient tendance à être sous-alimentés** et que ces trois facteurs étaient étroitement liés.

Les enfants ayant des difficultés à s'exprimer ne peuvent pas être en mesure de demander de la nourriture ou de formuler leurs préférences alimentaires [Lancet, 1990] et ils n'ont pas l'autonomie suffisante pour aller en chercher et se nourrir en cas de faim.

Pinto et al. [2016] mentionnent que l'association d'une dénutrition avec de graves troubles cognitifs chez les enfants et adolescents PC peut se produire **en raison des**



difficultés rencontrées par les aidants à bien connaître les demandes de nourriture, le temps entre les repas et la quantité requise.

Cette inadéquation quantitative plutôt que qualitative dans le régime alimentaire des enfants PC a par ailleurs été notée par plusieurs auteurs [Rogers B., 2004 ; Stallings et al., 1996]. Les résultats de l'étude de Sullivan et al. [2002] sur l'impact des problèmes d'alimentation et des apports nutritionnels sur les enfants PC confirmaient également l'avis de Patrick et Gisel [1990] en montrant que la majorité des enfants, soit 80 %, avaient un régime alimentaire insuffisant en volume ou quantité.

Les premières causes de dénutrition chez les personnes paralysées cérébrales sont bien entendu liées aux nombreux troubles de l'oralité dont elles souffrent [Field et al., 2003 ; Fung et al., 2002 ; Sullivan et al., 2000 ; Reilly et al., 1996] : **dysphagie, problèmes de mastication, fausses-routes** (plus d'un enfant sur 2 dans l'étude de Sullivan et al., [2000]), **réflexes primaires conservés** (succion, morsure), **bavage** ou encore **perte d'aliments solides ou liquides** à la prise des repas [Hung et al., 2003].

Les refus de la nourriture offerte, **les besoins énergétiques dépassant ce que les personnes paralysées cérébrales peuvent consommer** feraient aussi partie des facteurs favorisant la dénutrition [Kuperminc et al., 2008 ; Sjakti et al., 2008, Rogers B., 2004]. Il a été émis l'hypothèse à ce sujet que les enfants PC auraient une **augmentation des besoins métaboliques liée à leurs troubles du mouvement, hypertonie et crises convulsives**. À l'appui de cette théorie, McCoy et al. [2006] ont montré un regain de poids significatif chez les enfants avec hypertonie lors d'un traitement par baclofène intrathécal, supposant ainsi que la diminution de la spasticité avait conduit à une réduction de la dépense énergétique et à la reprise de poids.

Les besoins nutritionnels des enfants PC sont cependant souvent fluctuants du fait des interventions chirurgicales, des épisodes infectieux ou inflammatoires et peuvent être également augmentés en cas de malabsorption digestive, d'acquisition de mouvements autonomes, de fréquence de l'épilepsie ou encore de processus de cicatrisation [Réseau-Lucioles, 2015].

Les reflux gastro-œsophagiens et les vomissements aggravent par ailleurs les pertes d'éléments nutritifs et peuvent susciter un refus de s'alimenter, de même que leurs complications telles que les œsophagites. Un signal de satiété perçu trop vite à cause de troubles du comportement ou de l'attention peut aussi engendrer une réduction des apports nutritionnels nécessaires [Réseau-Lucioles, 2015].

Un certain nombre de médicaments sont anorexigènes, entraînent une sécheresse de la bouche, une dysgueusie, des troubles digestifs (diarrhée, crampes, brûlures) et leurs prescriptions chez les personnes paralysées cérébrales sont fréquentes du fait des nombreux troubles associés à leurs handicaps.

La Haute Autorité de Santé en a dressé une liste dans le tableau ci-après.



Tableau 27 - Liste des médicaments anorexigènes

Médicaments anorexigènes
<ul style="list-style-type: none">○ Cardiovasculaires : digoxine, amiodarone, procainamide, quinidine, spironolactone○ Gastro-intestinaux : cimétidine, interféron○ Psychiatriques : phénothiazines, butyrophénones, lithium, amitriptyline, imipramine, fluoxétine et autres inhibiteurs de la recapture de la sérotonine○ Anti-infectieux : la plupart des antibiotiques, métronidazole, griséofulvine○ Suppléments nutritionnels : fer, sel de potassium, excès de vitamine D○ Antinéoplasiques : cyclophosphamide et presque tous les autres○ Anti-rhumatismaux : anti-inflammatoires non stéroïdiens, colchicine, pénicillamine○ Pulmonaires : théophylline
Source : HAS ; PNNS 2010 (Dénutrition - Une pathologie méconnue en société d'abondance)

La **maltraitance**, enfin, notion encore taboue et peu évoquée, existe néanmoins dans certaines institutions ou familles. Elle peut également constituer un facteur de la dénutrition lorsque l'alimentation proposée n'est pas adaptée aux possibilités d'ingestion ou aux capacités motrices d'une personne cérébro-lésée (et que par exemple, elle se déshydrate faute de pouvoir boire au verre) ; lorsqu'elle est infantilisée et dégradée ; lorsque soignants ou famille, bien qu'informés, négligent leur attention aux risques de fausses-routes, rendant l'expérience des repas plus douloureuse et pénible ou lorsqu'encore une organisation institutionnelle inadaptée met en place des horaires de repas servis entre 9h et 17h30, laissant ensuite les patients sans apport nutritionnel ni hydrique durant 15h [Crunelle et al., 2006].

1.7.1.1 DIAGNOSTIC DE DÉNUTRITION ET CONSÉQUENCES

Au-delà de l'amaigrissement manifeste (visage émacié, vêtements trop grands) des signes fonctionnels non spécifiques et des signes cliniques qui témoignent d'une carence protéino-énergétique peuvent apparaître sous de nombreux troubles et symptômes (Tableau 28).

Tableau 28 - Symptomatologie et conséquences de la dénutrition
[Collège des Enseignants en Nutrition, 2010-2011 ; Réseau-Lucioles, 2015]

Signes fonctionnels : <ul style="list-style-type: none">● Troubles psychiques (défaut de mémorisation, de concentration, désintérêt, abattement...)● Aggravation des déficiences neuro-motrices. faiblesse musculaire● Aménorrhée secondaire
Signes cliniques <ul style="list-style-type: none">● Fonte du tissu adipeux sous-cutané (le plus caractéristique) ; du tissu musculaire (amyotrophie)● Aggravation de pathologies sous-jacentes● Œdèmes des membres inférieurs ou des lombes (alitement)

- Apparition d'une infection, d'escarres ou d'une durée de cicatrisation plus longue en raison de la carence protéique générant un mauvais renouvellement cellulaire
- Hypotension artérielle, notamment en position orthostatique ; bradycardie ou rythme cardiaque plus lent qu'à l'ordinaire.
- Altération des phanères (cheveux secs, ongles striés et cassants)
- Peau sèche, hyperpigmentée et desquamante
- Pétéchies, acrosyndrome, allongement du temps de recoloration cutanée
- Troubles digestifs (constipation...)
- Hypertrichose lanugineuse du dos (dénutrition sévère par carence d'apport)
- Muqueuses : glossite, stomatite, œsophagite - Signes spécifiques de carences vitaminiques (rares)

Autres effets non visibles

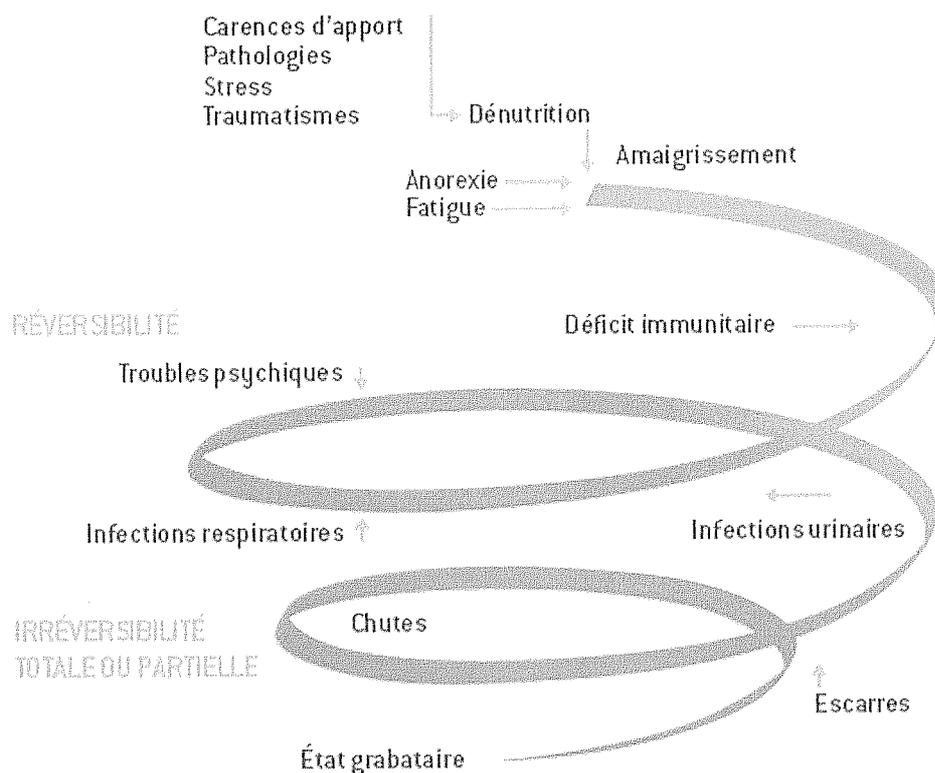
- Ostéoporose
- Déficit immunitaire

Dysrégulations hormonales (risque d'hyperglycémie lors de la ren...)

[Collège des Enseignants en Nutrition, 2010-2011 ; Réseau-Lucioles, 2015]

Certains de ces troubles s'enchaînent les uns à la suite des autres, réalisant la « spirale de la dénutrition », conceptualisée par le Dr Monique Ferry (Figure 34)

Figure 34 - La spirale de la dénutrition (Ferry, 1993)



Il est à noter parmi les conséquences qu'une étude rétrospective très récente [Minhas et al., 2016] incluant 1746 enfants PC et portant sur l'impact de l'indice de masse corporelle en chirurgie orthopédique a conclu que la dénutrition était un prédicteur indépendant de complications accrues dans les ostéotomies et la chirurgie de la colonne vertébrale chez ces enfants.

Le diagnostic de dénutrition s'établit sur un faisceau d'arguments, en l'absence d'un gold standard qui permettrait de l'affirmer à partir de la valeur d'un seul paramètre nutritionnel. Ces arguments reposent sur :

- ⇒ les mesures anthropométriques (poids, taille, mesures des plis et circonférences, IMC) et de l'anamnèse recueillant des informations sur le poids habituel, la prise alimentaire et la perte enregistrée ;
- ⇒ les analyses biologiques (albumine, préalbumine, CRP) et paracliniques à l'aide des index nutritionnels ;
- ⇒ une évaluation nutritionnelle complète en fonction des résultats.

La comparaison entre le niveau des ingesta et le calcul des besoins énergétiques permettra de déterminer ensuite les modalités pratiques du soutien nutritionnel à mettre en œuvre.

On estime qu'il y a dénutrition avérée quand la perte de poids atteint chez l'adulte de la population général 10 % du poids habituel. Des pertes pondérales moins importantes mais d'installation plus rapide ont la même valeur pronostique péjorative, la vitesse de perte de poids, exprimée en kilos ou en pourcentage par unité de temps étant ainsi également à prendre en compte.

Selon ce critère, une dénutrition doit être évoquée quand elle atteint 2 kg ou 5 % en un mois, 4 kg ou 10 % en six mois [Zazzo JF, PNNS, 2010].

Le Programme National Nutrition Santé propose les outils de dépistage suivants (Tableaux 29 et 30) :

Tableau 29 - Outils proposés par le Programme National Nutrition Santé pour le dépistage de la dénutrition

Outil PNNS		
Marqueurs	Outils de mesure	Valeur décisionnelle
Poids	Balance debout ou assis	Aucune
Perte pondérale en % à 4 mois	Valeur si possible non déclarative	- Risque de dénutrition de 5 à 10 % - Dénutrition de 10 % à 19 % - Dénutrition sévère > 20 %
Perte pondérale en valeur absolue à 1 mois et 6 mois	Valeur si possible non déclarative	- 2 kg en 1 mois - 4 kg en 6 mois

IMC	P/T ² en kg/m ²	Dénutrition si IMC : Adulte : < 18,5 Personne âgée > 70 ans : < 21
Taille Ingesta en kcal/kg/j	Toise debout - Tibia (distance talon-genou) Mesure semi quantitative par relevé des ingesta	Aucune - Risque de dénutrition < 25 kcal/kg/j

Tableau 30 - Valeurs biologiques proposées par le PNNS pour le dépistage de la dénutrition

Valeurs biologiques pour le dépistage de la dénutrition (PNNS)
<ul style="list-style-type: none"> • Albuminémie : < 30 g/L : valeur pronostique, augmentation de la mortalité • Transthyrétine-préalbumine (TTR, mg/L) TTR > 140 : pas de risque nutritionnel TTR > 110 : risque nutritionnel moyen (Déficit métabolique + + < 110 mg/L) TTR < 50 : risque nutritionnel majeur (Pronostic vital) • CRP : Quantifier l'inflammation

L'outil CP-MST (Malnutrition Screening Tool for CP adult patients)

Une des plus grandes études françaises à ce jour [Benigni et al., 2011] sur la prévalence de la dénutrition chez des patients PC institutionnalisés sur le long terme, a **proposé un outil de dépistage du risque de dénutrition dans cette population.**

Les praticiens de 15 institutions spécialisées ont ainsi évalué l'état nutritionnel de leurs patients PC adultes et rempli un questionnaire binaire contenant treize questions liées à des facteurs de risque de dénutrition (Tableau 32).

Le personnel soignant a pris les mesures de poids et taille (balance numérique, fauteuil de pesée, toise ou hauteurs segmentaires), calculé l'IMC et enregistré les variations de poids entre 2004 et 2005. L'évaluation biologique a comporté un dosage des taux sanguins d'albumine et de la CRP (Tableau 32) et trois niveaux de dénutrition ont été définis (Tableaux 31 et 32). L'index de Buzby (NRI) a servi au calcul.

Les résultats de l'étude (Tableau 32) ont révélé que sur les 358 patients observés (âgés de 35,7 ± 9,0 années dont 46 % de femmes), 58 % avaient une dénutrition, sévère dans 25 % des cas et modérée dans 33 %. Ces chiffres étaient cohérents avec la prévalence de la dénutrition rapportée dans les nombreuses études chez les enfants PC [Campanozzi et al., 2007 ; Andre et al., 2007 ; Fung et al., 2002 ; Samson-Fang et al., 2002 ; Stallings et al., 1993] et chez les adultes [Marrimpoe et al., 2007 ; Ferrang et al., 1992].

Tableau 31 – Valeurs des marqueurs de dénutrition dans l'étude de Benigni et al [2011]

	Perte de poids (%)		IMC		Albuminémie (g/l)
Absente	< 5	et	18.5	et	35
Modérée	5 to < 10	ou	< 18.5 to 16	ou	< 35 to 30
Sévère	10	ou	< 16	ou	< 30

Tableau 32 - Résultats de l'étude de Benigni et al (2011)	Tous (N ¼ 365)	Dénutrition			P _a
		Absentec (N ¼ 155)	Modéréesc (N ¼ 120)	Sévèresc (N ¼ 90)	
Âge, années	35.8 ± 9.0	36.9 ± 9.5	35.5 ± 8.9	34.1 ± 7.8	NS _b
Sexe, M/F, nb	197/168	89/85	70/51	38/32	NS _b
Taille, m	1.54 ± 0.12	1.52 ± 0.12	1.54 ± 0.11	1.56 ± 0.13	0.02 ^a
Poids habituel, kg	48.8 ± 13.0	52.3 ± 12.3	48.6 ± 12.2	42.8 ± 13.2	<0.0001 _a
Poids actuel, kg	48.6 ± 13.1	53.3 ± 12.5	48.1.0 ± 11.8	41.2 ± 12.3	<0.0001 _b
Poids < 40 kg, (%)	95 (100)	13 (14)	31(32)	51 (54)	<0.0001 _b
Albumine, g/l	39.2 ± 6.0	41.5 ± 4.3	37.9 ± 5.2	36.9 ± 7.7	< 0.0001 ^a
CRP, mg	6.8 ± 13.1	6.4 ± 8.1	6.9 ± 14.7	7.5 ± 17.4	NS _a
Perte de poids %	0.2 ± 5.3	2.0 4.5	1.0 4.2	3.1 ± 6.2	<0.0001 _a
IMC	20.6 ± 5.1	23.0 ± 4.0	20.3 ± 4.5	17.0 ± 5.2	<0.0001 _a
Index de Buzby	101.1 ± 9.5	105.6 ± 6.9	98.8 ± 7.9	96.4 ± 11.8	<0.0001 _a
Questionnaire					
Q1: Maladie aiguë, ou non (%)	84 (100)	33 (40)	23 (27)	28 (33)	NS ^b
Q2: Toux en mangeant ou buvant, ou non (%)	97 (100)	33 (34)	30 (31)	34 (35)	0.017 ^b
Q3: Mauvais ou très mauvais état bucco-dentaire, ou non (%)	195 (100)	70 (36)	66 (34)	59 (30)	0.008 ^b
Q4 : Réflexe hyper-nauséux, ou non (%)	79 (100)	26 (33)	25 (32)	28 (35)	0.03 ^b
Q5 : RGO, ou non (%)	114 (100)	31 (27)	40 (35)	43 (38)	<0,0001 ^b
Q6 : Constipation non traitée ou réfractaire à un traitement, ou non (%)	60 (100)	22 (37)	22 (37)	16 (26)	NS ^b
Q7 : Contractions ou spasticité, ou non (%)	167 (100)	53 (32)	61 (36)	53 (32)	0.0004 ^b
Q8 : Escarres, ou non (%)	28 (100)	10 (6)	7 (6)	11 (12)	NS ^b
Q9 : Fauteuil roulant, orthèse ou attelles, ou non (%)	138 (100)	48 (35)	43 (31)	47 (34)	0.004 ^b
Q10 : Position assise inconfortable ou impossible, ou non (%)	52 (100)	11 (21)	13 (25)	28 (54)	<0.0001 ^b
Q11 : Perte d'appétit pendant les 3 derniers mois, ou non (%)	82 (100)	30 (36)	21 (26)	31 (38)	0.007 ^b
Q12 : Texture des aliments, écrasés ou en purée, ou non (%)	158 (100)	43 (27)	60 (38)	55 (35)	<0.0001 ^b
Q13 : Besoin d'aide partielle ou totale pour manger, ou non (%)	180 (100)	52 (29)	63 (35)	65 (36)	<0.0001 ^b
a : ANOVA (Analyse de variance). b : Chi-square test. c : Niveau de dénutrition en fonction du tableau 31 NS : non significatif					

Une valeur d'IMC inférieure à 16 correspondant à la classe II de l'OMS pour la dénutrition sévère a été retenue pour les patients PC les plus atteints en raison de leurs mesures de poids et taille souvent plus petites que celles des personnes souffrant de formes plus modérées. Les autres seuils sont ceux recommandés par les directives européennes ou la classe I de l'OMS (Tableau 31).

Un poids inférieur à 40 kg a été très fortement associé à une dénutrition chez les patients PC de l'étude (86 % de cas dans ce groupe dont 54 % de dénutrition sévère et 32 % de modérée). Les auteurs ont mentionné dans leur analyse que cette maigreur **ne devait pas être considérée comme « normale »** car elle était bien, selon eux, une conséquence des problèmes d'alimentation qui engendraient une **dénutrition généralement chronique et héritée de l'enfance**.

Ce poids inférieur à 40 kg a été retenu comme étant **le plus fort prédicteur de la dénutrition** chez tous les adultes PC (hommes et femmes ayant des tailles peu différenciées) **avec 3 autres critères parmi les plus significatifs** dans les résultats du questionnaire de l'étude. Ils ont tous les 4 servi à élaborer **l'outil de dépistage du risque de dénutrition chez les adultes paralysés cérébraux : le CP-MST** (Malnutrition Screening Tool for CP adult patients - Figure 35). L'outil se base ainsi sur le poids corporel < 40 kg (10 points), la position assise inconfortable ou impossible (4 points), l'aide partielle ou totale nécessaire pour manger (4 points) et la suspicion d'un reflux gastro-œsophagien (3 points). Un score supérieur à 10 points indiquerait un risque élevé de malnutrition avec une probabilité de 90%. A l'inverse, un score égal à 0 exclurait une malnutrition sévère dans 90% des cas.

Les auteurs ont indiqué **que ces critères fortement associés à la dénutrition devraient être connus des soignants** (notamment un poids < 40 kg) et ont souligné une sous-estimation ou une méconnaissance vis-à-vis des risques et du dépistage de la dénutrition. La fréquence des treize critères du questionnaire anamnestique, soupçonnés d'être liés à la malnutrition, a augmenté avec la sévérité de l'état nutritionnel (tableau 32). La plupart d'entre eux a été associé à la dénutrition et les auteurs ont formulé qu'ils devraient être évalués chez tous les patients PC pour pouvoir proposer une prise en charge nutritionnelle efficace.

L'étude a confirmé également que l'état nutritionnel des patients PC était avant tout lié à la sévérité de la paralysie cérébrale mais également, comme l'ont montré Campanozzi et al. (2007), **à la dégradation générale des capacités motrices**.

Parmi les éléments de l'étude notés par les auteurs, l'index de Buzby est apparu insuffisant pour établir seul le statut et le risque nutritionnels des patients (43 % d'entre eux avaient un index de Buzby montrant un risque modéré ou élevé de malnutrition, alors qu'ils étaient 58 % à être dénutris).

Les auteurs ont préconisé l'utilisation du CP-MST dans les établissements d'hébergement spécialisés pour adultes PC afin de mieux détecter les personnes à risque élevé de dénutrition. Dans cette étude, le CP-MST a pu détecter 56% des patients qui avaient une dénutrition sévère.



Figure 35 – Le CP-MST [Benigni et al., 2011]
Malnutrition Screening Tool for CP adult patients

CP-MST

Dépistage du Risque de Dénutrition de la personne PC adulte

Nom :

Prénom :

Date de naissance :

Date du test :

POIDS
Inférieur à 40 kg = 10

POSITION ASSISE INCONFORTABLE OU IMPOSSIBLE
Oui = 4

BESOIN D'UNE AIDE TOTALE OU PARTIELLE À L'ALIMENTATION
Oui = 4

SUSPICION DE REFLUX GASTRO-OESOPHAGIEN
Oui = 3
Non = 0

TOTAL =
Score = 0 : risque faible de dénutrition
Score de 3 à 10 : risque modéré de dénutrition
Score supérieur à 10 : risque élevé de dénutrition

Le reflux gastro-œsophagien doit être systématiquement recherché dans cette population.

Benigni I et al. The CP-MST, a malnutrition screening tool for institutionalized adult cerebral palsy patients, Clinical Nutrition [2011]

Différents scores de malnutrition dont le score de Waterlow (Tableau 33) sont basés sur le rapport poids/âge et taille/âge (poids et taille en % du poids attendu pour l'âge), chez les enfants de la population générale. Le PNNS souligne que le ralentissement du gain statural est un marqueur d'altération de la masse maigre (d'autant plus précoce et sévère lorsque la pathologie sous-jacente est hypercatabolique) et qu'il suit de quelques semaines à quelques mois le ralentissement de la prise de poids. Une perte de poids récente, « isolée », pourrait évoquer une dénutrition aiguë tandis qu'un ralentissement de la croissance staturale associé à une stagnation ou à une dégradation pondérale plus anciennes évoquerait un phénomène chronique [Zazzo et al., PNNS 2010].



Tableau 33 - Classification de la dénutrition chez l'enfant selon Waterlow [1972]

Score de Waterlow				
Degré de dénutrition	Absente	Mineure	Modérée	Sévère
T/A (%)	> 95	90-95	85-90	< 85
P/T (%)	> 90	80-90	70-80	< 70

T/A : taille pour l'âge ; P/T : poids pour la taille

La mesure du pli cutané tricipital, comme indiqué précédemment dans le paragraphe traitant des mesures anthropométriques, demeure cependant le meilleur prédicteur d'une dénutrition chez l'enfant PC [Samson-Fang et al., 2000 ; Stallings et al., 1993 ; Spender et al. 1988].

Les médecins pédiatres du Réseau Régional Rééducation Réadaptation Pédiatrique [R4P, 2006] indiquent qu'un enfant PC est dénutri lorsque le pli cutané tricipital est < au 5e percentile, et qu'il existe au moins 2 des critères ci-dessous :

- ↳ Un rapport P/T < 90 %
- ↳ Un infléchissement de la courbe staturale au cours de la croissance, non expliqué par d'autres facteurs (aggravation neurologique, apparition d'une scoliose...).

Les Docteurs Holenweg et André [R4P, 2006] mentionnent en outre que les résultats paraissent parfois contradictoires (rapport P/T abaissé alors que le pli cutané est normal) et ne permettent donc pas de définir l'état nutritionnel de l'enfant. Elles ajoutent que l'observation des courbes staturo-pondérales permettrait alors de se faire un avis et qu'en de doute persistant, un bilan nutritionnel à distance doit être refait pour établir le diagnostic.

1.7.2 L'OBÉSITÉ

Bien que la plupart des personnes PC soient davantage à haut risque de dénutrition et souvent sous-alimentées, la prévalence du surpoids et de l'obésité pourrait varier, selon quelques études récentes chez les enfants PC, de 16,5 à 29,1 % [Pascoe et al., 2016 ; Delalic et al, 2014 ; Ryan et al, 2014 ; Simsec et al., 2014 ; Hurvitz et al, 2008 ; Rogozinski et al., 2007].

Il est à noter que la prévalence de l'obésité dans la population des enfants ayant un handicap mental (en rapport ou non avec une paralysie cérébrale) serait beaucoup plus importante et de l'ordre de 30 à 40 % [Salaun et al., 2011 ; Bégarie et al., 2009 ; Stewart et al., 2009 ; De S. et al., 2008].

Par comparaison, l'étude nationale nutrition santé (ENNS) réalisée en 2006 chez les enfants français de la population générale âgés de 3 à 17 ans a permis de chiffrer la prévalence de l'excès de poids à 18 %, dont 3,5 % d'enfants considérés comme obèses [Castetbon et al., ENNS 2006]. Chez l'adulte de 18 ans et plus, cette estimation est de 32 % en surpoids et de 15 % de personnes obèses, selon les données déclaratives de l'enquête épidémiologique nationale Obépi [2012].

La HAS [2011] rappelle que la probabilité qu'un enfant obèse le reste à l'âge adulte varie selon les études de 20 à 50 % avant la puberté, et de 50 à 70 % après la puberté.

Les seuils définissant en France le surpoids et l'obésité chez l'enfant et l'adolescent jusqu'à 18 ans, sont issus à la fois des références françaises et des références de l'International Obesity Task Force (IOTF), groupe de travail de l'OMS. Ces seuils dépendent de l'âge et du sexe de l'enfant et sont définis dans les courbes de corpulence du PNNS (Tableau 34).

Tableau 34 - Seuils de surpoids et d'obésité selon les références françaises, le PNNS et l'IOTF

Références	Définitions
Rolland-Cachera [1991] 3e ≤ IMC < 97e percentile IMC ≥ 97e percentile	Corpulence normale Surpoids (obésité incluse)
IMC ≥ seuil IOTF 25 Seuil IOTF 25 < IMC < seuil IOTF 30 IMC ≥ seuil IOTF 30	Surpoids (obésité incluse) Surpoids (obésité exclue) Obésité*

* à partir de l'IOTF 30, l'obésité est une forme sévère de surpoids

Chez l'adulte, on considère par ailleurs que si l'IMC est :

- Entre 25,0 et 29,9 kg/m², il existe un surpoids ;
- Entre 30,0 et 34,9 kg/m², il s'agit d'obésité modérée ;
- Entre 35,0 et 39,9 kg/m², il s'agit d'une obésité sévère ;
- Au delà de 40 kg/m², on parle d'obésité massive ou morbide.

Les personnes handicapées, de manière générale, sont plus à risque de développer une obésité qui peut grever de façon importante leur qualité de vie et constituer ainsi un double handicap.

Chez les personnes paralysées cérébrales, les auteurs s'accordent sur **la très nette corrélation entre le niveau de leurs déficiences motrices et la prévalence de l'obésité ou du surpoids dans certains groupes**. Contrairement à l'idée première que l'on pourrait avoir, les plus affectés par un excès de corpulence ne sont pas les plus limités dans leurs capacités et leurs activités quotidiennes et sont classés par le **GMFCS dans les niveaux I à III**, soit parmi les plus mobiles [Hurvitz et al., 2008 ; Rogozinski, 2007 ; Delalic et al., 2014 ; Pascoe et al. 2016 ; Ryan et al, 2014 ; Simsec et al., 2014]. **Les groupes I à II sont d'ailleurs les plus représentés** et concernent donc les enfants en capacité de marcher de manière autonome.

Les groupes IV et V qui ne peuvent se mouvoir seuls et connaissent les handicaps les plus sévères, les problèmes ORL et digestifs les plus importants et les plus grandes difficultés à avoir des apports nutritionnels suffisants ont par conséquent peu de risques de développer une obésité et connaissent à l'inverse le taux le plus élevé de prévalence de la dénutrition parmi tous les enfants PC.

1.7.2.1.1 Les facteurs principaux

La **sédentarité** des enfants paralysés cérébraux, même parmi les moins atteints dans leurs capacités motrices, est beaucoup plus élevée que dans la population générale et peut constituer un facteur de risque d'obésité chez ces enfants.

Dans une étude sur l'activité physique d'enfants **diploïques**, Van den Berg-Emons et al. [1995] ont évalué l'activité quotidienne chez des enfants PC en utilisant le rapport DET-DER par la technique de l'eau doublement marquée chez dix enfants PC par rapport à dix enfants sans handicap. Les enfants PC étaient beaucoup moins actifs que leurs pairs, et, de l'avis des auteurs, le type d'activité physique que les enfants engageaient n'avait pas un niveau d'intensité suffisamment élevé pour améliorer leur condition physique.

Les **déficits moteurs, sensoriels ou cognitifs empêchent par ailleurs les enfants handicapés de participer à certaines activités sportives ou de loisirs**. La survenue fréquente d'un trouble ou d'une complication liés à leur situation quotidienne de handicap peut être aussi **un frein à une pratique régulière de l'exercice physique**. Les douleurs musculo-squelettiques induites par les troubles posturaux ou encore la trop grande sollicitation d'un membre pour aider la motricité (bras et épaule actionnant les roues d'un fauteuil, par exemple) **entravent également une participation active à un groupe sportif** [Rimmer et al., 2007 ; Hutzler et al., 1998]. **34 % des enfants qui marchent et utilisent un fauteuil roulant comme une alternative pour leur déplacement perdront d'ailleurs la capacité de marcher au début de l'âge adulte** [Day et al., 2007 ; Murphy et al., 2000].

Le **problème de l'accessibilité aux installations sportives**, l'absence même d'équipements spécifiques ou encore de formation des entraîneurs pour s'occuper des enfants handicapés constituent une limitation supplémentaire à l'activité physique [Rimmer et al., 2005, 2007 ; Peterson et al., 2013].

Tous ces obstacles amènent les enfants handicapés à se tourner vers la télévision et les jeux informatiques [Reinehr et al., 2010]. Ces loisirs sédentaires sont connus pour être généralement associés au risque d'obésité et en particulier chez les enfants PC [Maltais et al., 2005 ; Van den Berg-Emons et al., 1995].

Stevens et al. [1996] ont rapporté par ailleurs que les adolescents atteints de déficiences motrices rencontraient des difficultés pour se forger des amitiés, et connaissaient par là-même un **manque d'intégration et de participation à la vie sociale**. Les enfants PC seraient ainsi moins acceptés par leurs camarades de classe et feraient l'expérience de moqueries assez fréquemment [Nadeau et al., 2009].

Un comportement inhabituel, des difficultés de langage, des capacités restreintes sont autant de différences qui les exposent aux préjugés. Beaucoup de **jeunes utilisateurs**

de fauteuils roulants sont également exclus des événements sociaux par le simple fait que les maisons de leurs amis, les restaurants ou les établissements publics ne disposent pas de rampes d'accès. **Tous ces facteurs conduisent à l'exclusion d'un grand nombre d'entre eux.**

Le sentiment d'isolement qui en découle, l'ennui, l'augmentation du stress, l'image corporelle négative et la faible estime de soi peuvent entraîner une **consommation alimentaire excessive agissant comme un mécanisme compensatoire** du déficit social et de la tristesse [Rimmer et al., 2007]. **La dépression est particulièrement fréquente chez les enfants obèses et handicapés** [Liou et al., 2005]. Parkes et al. [2008] ont rapporté en outre **une prévalence très importante de troubles psychiatriques mentionnés dans plusieurs études chez les enfants et adolescents PC.**

L'entourage a tendance à offrir davantage de sucreries pour calmer les enfants ou par crainte de ne pas leur apporter assez de joie et de plaisir au quotidien. **La consommation répétée de ces aliments sucrés de « consolation » ou de récompense** peut aussi entraîner un surpoids chez les enfants et adolescents handicapés [Ludwig et al., 2001 ; Rimmer et al., 2007].

Les troubles du sommeil sont connus pour avoir un retentissement sur la prise alimentaire et les comportements de consommation et sont particulièrement fréquents chez l'enfant handicapé qui possède de multiples facteurs pouvant les induire. Entre 23 et 46 % des enfants PC seraient concernés [Dutt et al., 2015 ; Newman et al., 2005].

L'épilepsie, certains traitements comme les anticonvulsivants, **l'inconfort** lié aux positionnements difficiles, aux appareillages (corsets, attelles), aux mouvements involontaires, **les douleurs** (lésions cutanées aux points d'appui, escarres, RGO, constipation, maux dentaires...), **les troubles respiratoires** (pneumopathies, encombrement des bronches, hypersalivation, fausses-routes salivaires, troubles du tonus ou de la coordination pharyngo-laryngée...), ont **une incidence importante sur le sommeil des enfants handicapés** [Dutt et al. 2015 ; Newman et al., 2006 ; Réseau-Lucioles et R4P, 2012].

Des auteurs ont démontré que **le risque d'obésité et de diabète de type 2 est très fortement augmenté chez les personnes dormant insuffisamment** en raison de multiples effets défavorables, notamment sur les paramètres de la régulation du glucose, la résistance à l'insuline, la dérégulation du contrôle neuroendocrinien de l'appétit menant à la consommation excessive de nourriture (souvent riche en calories) et sur la diminution de la dépense énergétique [Knutson et al., 2007, 2006 ; Spiegel et al., 2005].

D'autres facteurs pouvant favoriser une surcharge pondérale sont rapportés tels que la prise de certains médicaments (neuroleptiques, antidépresseurs, antiépileptiques, corticostéroïdes... [Rimmer et al., 2007]), un dysfonctionnement mitochondrial et une résistance à l'insuline [Peterson et al, 2012] ou encore des niveaux inférieurs de la capacité aérobie [Henderson et al, 2009 ; Hurvitz et al., 2008].



1.7.2.1.2 Les principales conséquences

L'obésité peut avoir des retentissements très délétères sur l'autonomie et les capacités motrices des personnes paralysées cérébrales en aggravant la déficience fonctionnelle, accélérant la sarcopénie à l'âge adulte et en conduisant à des maladies cardiométaboliques et une mortalité précoce [Peterson et al., 2013]. La prévalence de cette dernière par maladie coronarienne chez les adultes PC serait deux à trois fois plus élevée que celle de la population générale [Strauss et al., 1999].

L'impact de l'obésité sur les capacités cardiorespiratoires des adultes PC a également été rapporté [De la Torre-Olivares et al., 2016]. Les adolescents, comme les adultes, auraient davantage de taux de dyslipidémie et d'hypertension, de fatigue importante [Peterson et al., 2013] et de risques de fractures [Stevenson et al., 2006a].

Les principales répercussions et conséquences de l'obésité sont présentées dans le tableau 35 ci-après [HAS, 2011]

Tableau 35 - Principales comorbidités, complications et retentissements de l'obésité (d'après la HAS, [2011])
Complications orthopédiques : prévalence plus importante de fractures ; gêne de la mobilité ; déformation des extrémités des membres inférieurs ; épiphysiolyse de la tête fémorale, douleurs musculo-squelettiques : rachialgies, gonalgies, douleurs de hanche...
Complications cardio-respiratoires : hypertension artérielle ; insuffisance coronaire ; accidents vasculaires cérébraux ; artérite des membres inférieurs ; troubles respiratoires du sommeil (apnées) ; déconditionnement à l'effort : mauvaise tolérance à l'exercice (essoufflement, sensations de palpitations, malaises) ; asthme, toux, sibilants, crises de dyspnée, asthme d'effort...
Complications métaboliques : insulino-résistance ; diabète de type 2 ; dyslipidémie ; stéatose hépatique, hyperuricémie ...
Conséquences dermatologiques : mycoses ; inflammation des plis ; acanthosis nigricans...
Conséquences endocriniennes : impact sur la croissance et le développement pubertaire (souvent retardé chez les garçons, avancé chez les filles,) ; hypertrichose ; gynécomastie ; syndrome des ovaires polykystiques...
Conséquences veineuses et lymphatiques Conséquences urologiques Conséquences néoplasique (cancers)
Conséquences psychologiques et sociales : troubles dépressifs, anxieux, troubles du comportement, discrimination et isolement...

L'obésité peut ainsi accroître ou ajouter un grand nombre de troubles à l'invalidité primaire et aux nombreux handicaps qui y sont déjà associés, majorer les douleurs musculo-squelettiques, limiter un peu plus l'indépendance, augmenter le risque de dépression, l'isolement [Liou et al., 2005] et retentir très négativement sur la qualité de vie et la participation sociale des personnes handicapées.

1.8 PRISE EN CHARGE DES TROUBLES DE L'ALIMENTATION ET DES PATHOLOGIES NUTRITIONNELLES

La prise en charge des troubles de l'alimentation et des pathologies nutritionnelles fait appel à un ensemble de traitements médicamenteux et chirurgicaux, de mesures pratiques, techniques, diététiques et rééducatives à mettre en œuvre telles que l'adaptation du bolus avec les textures modifiées, le travail sur la posture, les stimulations et la rééducation sensorimotrice, les compléments nutritionnels oraux, ou encore l'éducation du patient et la surveillance médicale...

1.8.1 UNE PRISE EN CHARGE GLOBALE ET PLURIDISCIPLINAIRE

La prise en charge de tous les troubles associés à la paralysie cérébrale nécessite la collaboration d'équipes pluridisciplinaires impliquant un nombre important d'intervenants parmi lesquels médecins et personnels soignants, orthophonistes, kinésithérapeutes, ergothérapeutes, diététiciens, mais aussi psychomotriciens et psychologues ont un rôle important à jouer pour soulager, accompagner et permettre d'améliorer la qualité de vie des personnes handicapées.

L'ensemble de ces professionnels doit travailler dans une concertation et une cohérence indispensables pour mener à bien la prise en charge complexe et globale de ces patients et leur suivi sur le très long terme.

1.8.1.1 RÔLES ET CHAMPS D'INTERVENTION DES PRINCIPAUX ACTEURS DE LA PRISE EN CHARGE

Les médecins :

- ⇒ Effectuent l'évaluation de l'état nutritionnel et le dépistage des différents troubles (déglutition, hypersialhorée, RGO, constipation, déshydratation, dénutrition, problèmes dentaires, surpoids...).
- ⇒ Prescrivent si nécessaire :
 - les examens complémentaires (biologiques, endoscopiques, d'imagerie...);
 - les traitements divers ;
 - les rééducations, appareillages et matériels adaptés ;
 - les aménagements alimentaires avec l'aide des orthophonistes et des diététicien(ne)s.
- ⇒ Évaluent le besoin d'une alimentation non orale.
- ⇒ Assurent la surveillance médicale régulière du patient.
- ⇒ Informent la famille et participent à l'éducation du patient et de son entourage.

Référents de tous les professionnels concernés par la prise en charge des personnes handicapées, ils coordonnent la construction, la réalisation et le suivi du projet thérapeutique et éducatif et assurent le lien, l'information et la cohésion des différents intervenants.



Les orthophonistes :

- ↪ Évaluent les capacités orales de la personne handicapée et prennent en charge les troubles de la déglutition et de l'alimentation avec des examens cliniques et fonctionnels (essais alimentaires, observation du comportement au cours des repas et des actions des aidants).
- ↪ Effectuent les bilans corollaires concernant parole, voix, langage, fonctions supérieures.
- ↪ Mettent en œuvre leur savoir-faire pour faciliter la prise alimentaire, la déglutition salivaire, limiter le bavage et les fausses-routes.
- ↪ Supervisent la prise des repas et organisent les actions préventives et réadaptatives, comprenant l'éducation du patient et de son entourage (familial et soignant).
- ↪ Informent les médecins prescripteurs des résultats de leurs bilans avec des recommandations sur les adaptations alimentaires (modification des textures, saveurs et température des aliments), sur les positionnements et les manœuvres à effectuer.
- ↪ Assurent la traçabilité des résultats de leurs bilans et de leurs recommandations.
- ↪ Forment les équipes aux bons gestes et participent à l'éducation du patient et de son entourage.

Les kinésithérapeutes :

- ⇒ Interviennent dans le domaine de la locomotion, du système ostéo-musculo-articulaire et respiratoire.
- ⇒ Réalisent le bilan kinésithérapique de la déglutition (testing sensitif et moteur, essais alimentaires), et les examens corollaires (tonus axial, statique...).
- ⇒ Préviennent et traitent les complications orthopédiques par la mobilisation et les postures.
- ⇒ Favorisent la réalisation des gestes en choisissant les positions où elle peut être plus aisée et proposent des techniques permettant une posture assurant une sécurité alimentaire.
- ⇒ Proposent la mise en place de matériels, fauteuils, sièges et verticalisateurs adaptés à la fonction souhaitée pour faciliter les postures et conseillent des appareillages (coques moulées, orthèses, semelles...).
- ⇒ Utilisent des techniques relaxantes et antalgiques telles que les massages et régulent le tonus des épaules et du cou.
- ⇒ Effectuent la kinésithérapie respiratoire et des aspirations trachéales si nécessaire.
- ⇒ Informent, forment et conseillent les équipes sur les postures globales de repos et lors de l'alimentation et participent à l'éducation du patient et de son entourage.



Les ergothérapeutes :

- ↪ Effectuent une évaluation des incapacités dans les tâches quotidiennes et proposent des stratégies pour essayer de les compenser en intégrant les possibilités de l'environnement et des habitudes de vie.
- ↪ Évaluent les positionnements nécessaires pour rendre les activités possibles en tenant compte des recommandations de l'orthophoniste.
- ↪ Adaptent si besoin l'environnement de la personne handicapée en préconisant les aides techniques et matériels assurant sécurité et confort.
- ↪ Cherchent les actions à mettre en œuvre pour davantage d'autonomie, même rudimentaire.

Participent à la formation des équipes et à l'éducation du patient et de son entourage, en enseignant comment reproduire les positions et utiliser les aides techniques.

Les psychomotriciens :

- ⇒ Cherchent à améliorer la prise de conscience du corps, la coordination, l'orientation temporo-spatiale, le rythme gestuel, la latéralisation et à mieux appréhender l'environnement et les autres.
- ⇒ Proposent des exercices sollicitant la motricité globale, l'équilibre, la cadence, la coordination des mouvements, la coordination visuo-gestuelle...
- ⇒ Animent des activités d'expression, rythmiques, de stimulations sensorielles, de jeux symboliques.
- ⇒ Utilisent des techniques de relaxation pour aider à la perception du schéma corporel, des contractions et décontractions musculaires.

Les psychologues :

- ⇒ Évaluent les capacités cognitives et les affects et coordonnent des soins autour de la vie affective de la personne handicapée (psychothérapie).
- ⇒ Travaillent à la démystification de l'alimentation en cas de trouble du comportement alimentaire.
- ⇒ Contribuent à la prise en charge globale des troubles de la déglutition par leur vision spécifique et leur action de rassurance, d'aide et de soutien psychologiques.
- ⇒ Écoutent et recueillent l'expression des émotions et des angoisses du patient et de son entourage.

Les infirmiers(ères) :

- ↪ Veillent aux prescriptions des médecins, aux préparations et à l'absorption des médicaments.
- ↪ Assurent les actes de surveillance générale : poids, répercussions des troubles alimentaires sur la santé, appréciation de l'état général, observation des repas.
- ↪ Veillent au désencombrement pulmonaire avant le repas.

- ↺ Effectuent des aspirations trachéales si nécessaire.
- ↺ Participent au relevé des consommations alimentaires.
- ↺ Surveillent et stimulent l'hygiène bucco-dentaire au quotidien.
- ↺ Veillent à l'entretien et à la mise en place du matériel d'alimentation non orale le cas échéant.
- ↺ Assurent la traçabilité des résultats du dépistage (notification dans le dossier de soin).
- ↺ Participent à l'éducation du patient et de son entourage.

Les aides médico-psychologiques (AMP) et aides-soignant(e)s :

- ⇒ Veillent au bien-être du patient.
- ⇒ Proposent des stimulations autour et dans la bouche pendant la toilette, le brossage des dents (massage, jets d'eau tiède, vibrations, pressions au gant, tapping...) et participent aux transmissions d'informations concernant l'alimentation et l'hygiène bucco-dentaire.
- ⇒ Effectuent la liaison avec la restauration en coordination avec les diététicien(ne)s, et observent le bon déroulement des repas.
- ⇒ Adaptent la posture du patient et appliquent les consignes données au moment de l'alimentation.
- ⇒ Positionnent le patient pour éviter les reflux gastro-œsophagiens au moment du coucher et après les repas.
- ⇒ Sensibilisent la personne handicapée aux formes, aux noms des aliments, à leurs saveurs, odeurs et températures.
- ⇒ Proposent des choix binaires d'aliments et de boissons (en quantité, en consistance, en saveurs, en préférence...) et favorisent la découverte des ustensiles.

Les diététicien(ne)s

- ↺ Effectuent l'évaluation qualitative et quantitative des consommations alimentaires et des apports nutritionnels (alimentation entérale et parentérale).
- ↺ Définissent les besoins nutritionnels du patient et la stratégie diététique à mettre en œuvre en fonction des résultats du bilan diététique et en collaboration avec les médecins et les orthophonistes.
- ↺ Procurent des conseils diététiques et mettent en place les adaptations alimentaires.
- ↺ Travaillent avec le personnel de restauration pour la mise en œuvre des menus.
- ↺ Réalisent un suivi nutritionnel à l'aide de fiches de surveillance alimentaire.
- ↺ Participent à l'éducation du patient et de son entourage et à la formation des équipes.

Le personnel de restauration, enfin, participe également à la prise en charge de l'alimentation des personnes handicapées avec une présentation agréable des plats, l'adaptation des quantités, l'assaisonnement, la température et les textures des aliments en fonction de chaque patient [Inter-CLAN, 2011 ; Crunelle et al., 2006 ; Inserm, 2004].

1.8.2 PRISE EN CHARGE DE LA DYSPHAGIE ET DES TROUBLES DE LA SPHÈRE ORALE

Les stratégies d'intervention concernant la dysphagie (prise en charge sensorimotrice orale, positionnement, aides techniques, épaississants alimentaires et textures adaptées, stimulations neuromusculaires...) recouvrent différents aspects des difficultés d'alimentation et de déglutition et reflètent la variété des problèmes associés au spectre des troubles alimentaires dans la paralysie cérébrale.

1.8.2.1 GÉNÉRALITÉS SUR LA PRISE DES REPAS, RECOMMANDATIONS ET AIDES TECHNIQUES

Le repas est un moment qui sollicite une activité sensorimotrice souvent difficile pour les personnes présentant des situations de handicap. L'alimentation fait appel à une concentration pour la coordination main-bouche lorsqu'elle est possible et à la motricité bucco-faciale pour permettre une bonne ingestion et une déglutition sans fausse-route. **Pour répondre aux besoins spécifiques des personnes handicapées au moment des repas, de nombreux éléments sont à prendre en compte** en fonction des difficultés plus ou moins importantes qu'elles connaissent, notamment en ce qui concerne :

- **le confort et la sécurité** : environnement paisible et non stressant ; positionnement adapté pour les personnes présentant des troubles de la posture et du tonus afin de permettre un maintien optimal du dos et de la tête (appui ferme au niveau dorsal, appui antérieur si la personne s'effondre vers l'avant en position assise, nuque droite, en légère flexion avant pour éviter les fausses-routes lors de la déglutition (Figure 36) ; aide à l'autonomie pour les personnes pouvant manger seules : assise à une table à échancrure, mise à disposition de vaisselle et couverts adaptés : manches coudés, grossis, préhension à l'aide d'un bracelet métacarpien, verres à découpe nasale, à deux anses, pailles anti-reflux, assiettes à rebords, supports antidérapants (Figure 37) ;
- **la température des plats** qui doit être adaptée au goût de la personne handicapée (À température ambiante en cas d'hypersensibilité au chaud ou au froid et pour éviter des brûlures chez les personnes qui pourraient ne pas refuser un plat servi trop chaud. En cas d'hyposensibilité, la stimulation du réflexe de déglutition peut au contraire être favorisée par un jeu des températures et l'alternance de plats chauds et froids) ;
- **la texture des aliments** (à modifier en cas de problèmes de mastication et de déglutition : aliments hachés, moulinés, mixés, plus ou moins liquides ou épaissis...) ;
- **la saveur des plats** pour stimuler la sensibilité buccale et favoriser la salivation (aliments épicés, salés, poivrés, acides, boissons pétillantes et/ou aromatisées...) ;
- **l'hygiène alimentaire** pour éviter les intoxications chez des personnes porteuses de handicaps qui sont déjà très fragilisées ;
- **Le temps du repas** qui doit respecter le rythme de la personne handicapée (au minimum 20 minutes, idéalement 30 minutes et plus avec de petites pauses si



nécessaire).

L'annonce du repas peut être également ritualisée pour permettre aux personnes qui n'ont pas toujours la possibilité de comprendre qu'il va être l'heure de manger d'anticiper ce moment pour leur éviter d'être surpris ou stressé par cet événement. (Ce peut être un geste de l'aidant, un objet de référence disposé tel qu'un couvert ou une serviette de table posée à côté de la personne handicapée). La spécificité d'un lieu de repas ou d'un positionnement particulier pour le prendre peut également faciliter la prise de repères spatio-temporels. Une bonne implication de l'aidant, enfin, pour stimuler et encourager la personne handicapée a par ailleurs un effet favorable sur le déroulement du repas qui doit être perçu comme un moment de plaisir [Réseau-Lucioles, 2015].

Figure 36 - Positionnement de la tête pour la prise d'aliments et de boisson

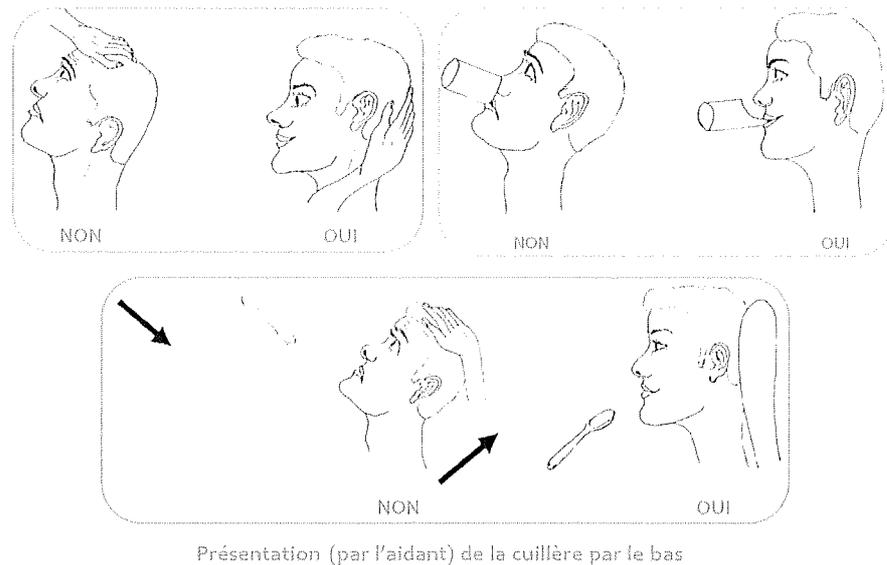
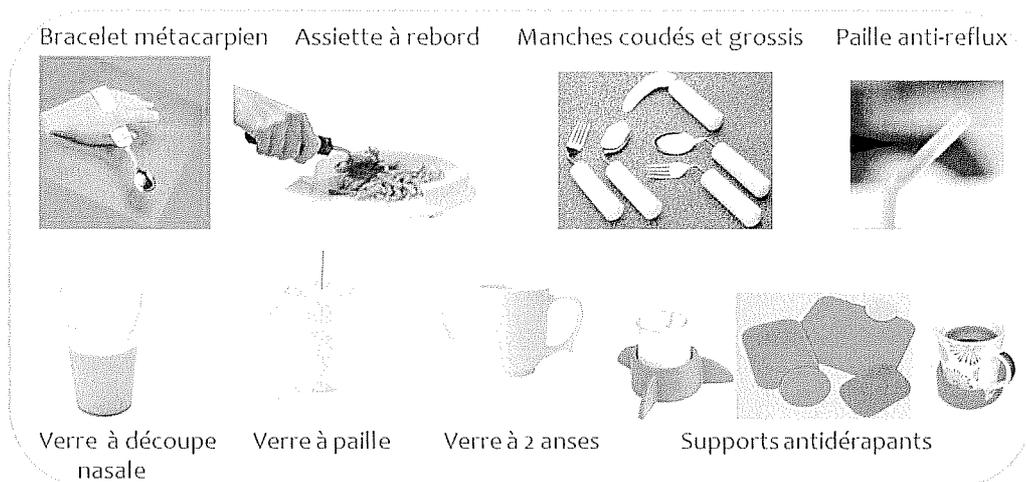


Figure 37 - Exemples d'aides techniques aux repas



Le verre à bec verseur est contre-indiqué, car il entraîne souvent une extension de tête propice aux fausses-routes.

Les textures modifiées permettent d'adapter le bolus au problème d'ingestion du patient afin qu'il puisse utiliser ses capacités résiduelles pour garder une alimentation orale efficace.

Les modifications en viscosité et en homogénéité influent sur le mécanisme de déglutition. Elles vont permettre de rendre les aliments plus maîtrisables dans la bouche et un écoulement plus lent dans le carrefour aérodigestif. L'épaississement peut ainsi faciliter la protection des voies aériennes (par exemple, en cas de retard de déclenchement du réflexe de déglutition). Un aliment homogène fournit une information sensitive simple et sa cohésion induit un écoulement uniforme, facilitant la propulsion du bolus [Inter-CLAN, 2011].

Les textures modifiées ont été définies en mai 2007 par le Groupe d'Étude des Marchés de la Restauration Collective et de la Nutrition (GEMRCN) de la façon suivante (Tableau 36) :

Tableau 36 - Les textures modifiées [GEMRCN 2007 ; ANAP, 2011]

❖ **Texture liquide :**

L'alimentation est fluide, prise au biberon, au verre ou à la paille.

❖ **Texture mixée :**

Elle est homogène, avec viande et légumes passés au blender et de consistance épaisse ; ils peuvent être soit mélangés soit séparés dans l'assiette ; Elle est possible également pour les desserts avec des fruits frais mixés.

⇒ *Indication : Problème de déglutition majeur aux liquides*

❖ **Texture moulinée :**

La viande est moulinée, les légumes sont moulinsés ou non si très tendres ; viande et légumes sont présentés séparés dans l'assiette et ont un aspect « purée ».

⇒ *Indication : Problème de mastication, peut être prescrite pour des troubles de déglutition aux liquides*

❖ **Texture moulinée fin :**

La viande est moulinée (granulométrie 0,3), de même que les légumes ; viande et légumes sont séparés dans l'assiette.

⇒ *Indication : Problème de mastication associé ou non à des troubles de déglutition majeurs aux liquides*

❖ **Texture hachée :**

La viande seule est hachée au mixeur sauf si l'élément protidique est tendre. La viande est additionnée de légumes non transformés.

⇒ *Indication : Problème de mastication*

Le groupe d'experts de l'Agence Nationale d'Appui à la Performance des établissements de santé et médico-sociaux (ANAP) ayant piloté en 2011 la réalisation du guide « Les repas dans les établissements de santé et médico-sociaux : les textures modifiées, mode d'emploi » a proposé les définitions de granulométrie suivantes :

- ⇒ **Texture mixée** : granulométrie inférieure à 0,1 cm, sans morceaux
- ⇒ **Texture moulinée** : granulométrie inférieure à 0,3 cm
- ⇒ **Texture hachée** : granulométrie inférieure à 0,5 cm.

Parmi les adaptations à mettre en œuvre, les boissons qui sont particulièrement génératrices de fausses-routes car elles donnent peu d'informations sensorielles (absence de goût, texture liquide) peuvent être épaissies au moyen de poudre, de gélatine, d'agar-agar pour obtenir des textures sirupeuses ou des gels plus ou moins épais

Les boissons pétillantes, grâce aux bulles contenues dans les eaux gazeuses et les sodas, apportent une stimulation tactile notable pouvant même parfois compenser certains déficits. Le pétillant s'ajoute ainsi à l'éventail des solutions disponibles pour optimiser les ingesta au quotidien.

Les températures (chaudes/froides) stimulent également le déclenchement du réflexe de déglutition et permettent de mieux percevoir les aliments en bouche. En cas de déficit sensitif, une température froide, par contraste avec celle du corps humain, est mieux perçue et gérée en déglutition qu'une température chaude ou tiède, plus susceptible de créer des fausses routes silencieuses.

Les saveurs (captées par la langue) et les arômes (libérés par la mastication) étant plus difficiles à être perçus en présence de troubles de la sphère orale, des aliments fades peuvent être d'autant plus malaisés à déglutir car ils fournissent des informations sensibles moins claires. Il est donc important de privilégier des préparations qui ont du goût pour stimuler le réflexe de déglutition.

Toutes ces stimulations tactiles, sensorielles et thermiques peuvent ainsi constituer des moyens de rééducation fonctionnelle.

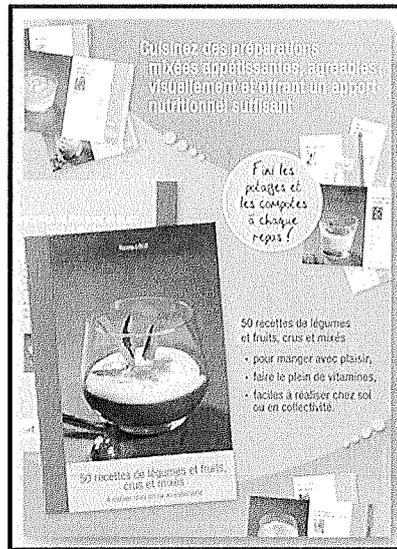
La quantité du bolus est aussi à moduler. L'alimentation à la petite cuillère, en fractionnant le repas pour éviter la fatigue et en s'adaptant au rythme et au souhait du patient est recommandée. Le temps de déglutition est augmenté par une trop grande quantité mise en bouche, l'usage de la grosse cuillère étant en outre inconfortable pour le patient et pouvant générer un refus d'être alimenté [Anap, 2011].

L'objectif de ces adaptations alimentaires est également d'essayer de conserver le caractère plaisir de l'alimentation. Il doit être développé autant que possible, des séances de « dégustation » de quelques minutes plusieurs fois par jour peuvent être proposées à la majorité des enfants PC, même à ceux alimentés par voie entérale [Ferluga et al., 2013].

Le Réseau Limousin Nutrition (LINUT) a publié à cet égard un livre de préparations mixées mises au point par une équipe pluridisciplinaire de médecins, nutritionnistes et diététiciennes à l'attention des aidants, des professionnels ou des personnels de collectivité pour les repas des personnes handicapées ou âgées souffrant de troubles de mastication ou de déglutition (Figure 38).



Figure 38 – Publication du Réseau Limousin Nutrition LINUT



Des fiches de conseils sur l'aide aux repas des personnes dysphagiques et la conduite à tenir en cas de fausse-route (manœuvre de Heimlich) ont été également élaborées par le Réseau LINUT et sont présentées en Annexes.

1.8.2.3 POSTURES COMPENSATOIRES, MANŒUVRES ET RÉÉDUCATION SENSORIMOTRICE

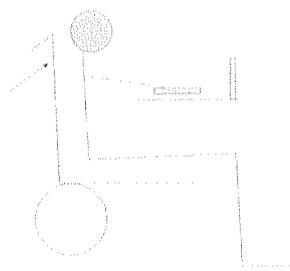
La position de la tête et du tronc influe sur la déglutition et peut être un facteur facilitant ou gênant (Figures 39 et 40).

La position la plus favorable est en général assise ou semi-assise, le tronc bien calé. Pour ne pas perturber une déglutition déjà difficile, il convient de limiter l'extension cervicale qui plaque le larynx contre les corps vertébraux et l'étire, gêne l'ouverture du sphincter supérieur de l'œsophage et favorise les stases et les fausses-routes [Guatterie et Lozano, 2005]. Le bon positionnement doit ainsi maintenir un dos droit, hanches fléchies à 90°, la tête dans l'axe du corps, légèrement penchée vers le torse et si possible les pieds touchant le sol ou sur un appui stable [Inter-CLAN, 2011].

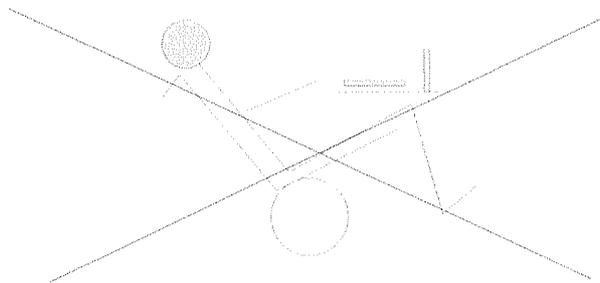
Certaines postures de tête optimisent en effet la protection des voies respiratoires :

- ↳ **La flexion antérieure de la tête** réalisant un rapprochement du menton contre le sternum limite l'ouverture des voies aériennes (contrairement à une attitude en hyper-extension, menton levé).
- ↳ **La rotation de la tête du côté lésé** permet d'écraser le sinus piriforme déficitaire tout en repoussant l'hémilarynx de ce même côté. La fermeture glottique du côté déficitaire est ainsi assurée et le bolus peut alors se diriger vers le sinus piriforme sain [M. Kessler, 2015]. L'alimentation d'une personne cérébro-lésée non autonome doit par conséquent toujours être effectuée en présentant les aliments du côté déficient.
- ↳ **La flexion-rotation de la tête** (menton vers clavicule) du côté lésé rassemble les deux bénéfices des postures compensatoires précédentes [Inter-CLAN, 2011].

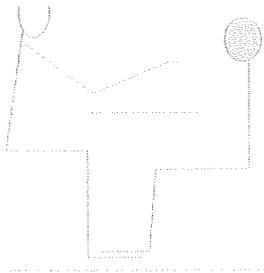
Figure 39 – Installations et postures préconisées lors des repas [Inter-CLAN, 2011]
 (B. Ansotte, C. Auge, M. Chauderon. Hôpital Joffre-Dupuytren, 2009)



Bien redresser le patient

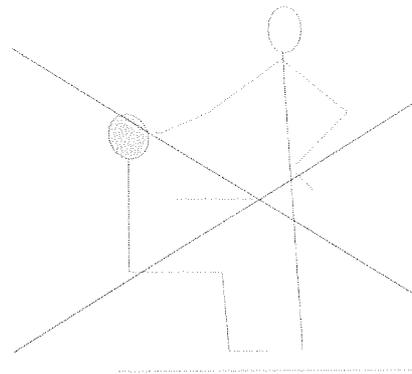


Ne pas laisser le fauteuil en bascule arrière

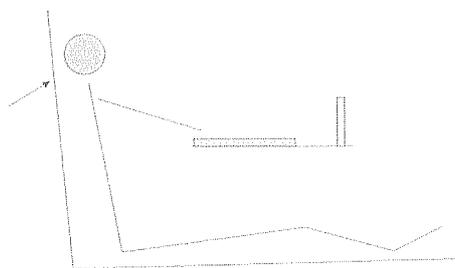


A table, s'asseoir en face

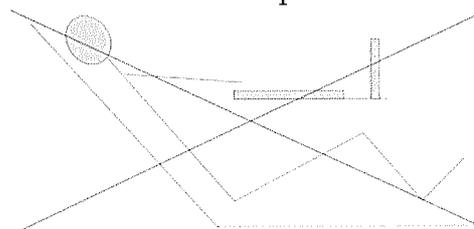
Au lit : remonter le lit pour se trouver à hauteur du patient ou légèrement en dessous



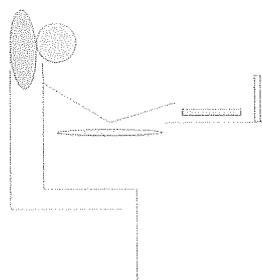
Ne pas rester debout



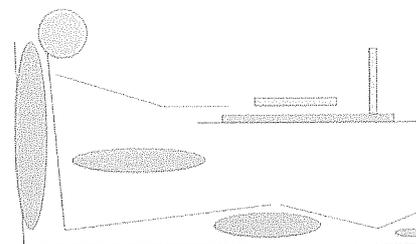
Redresser le lit

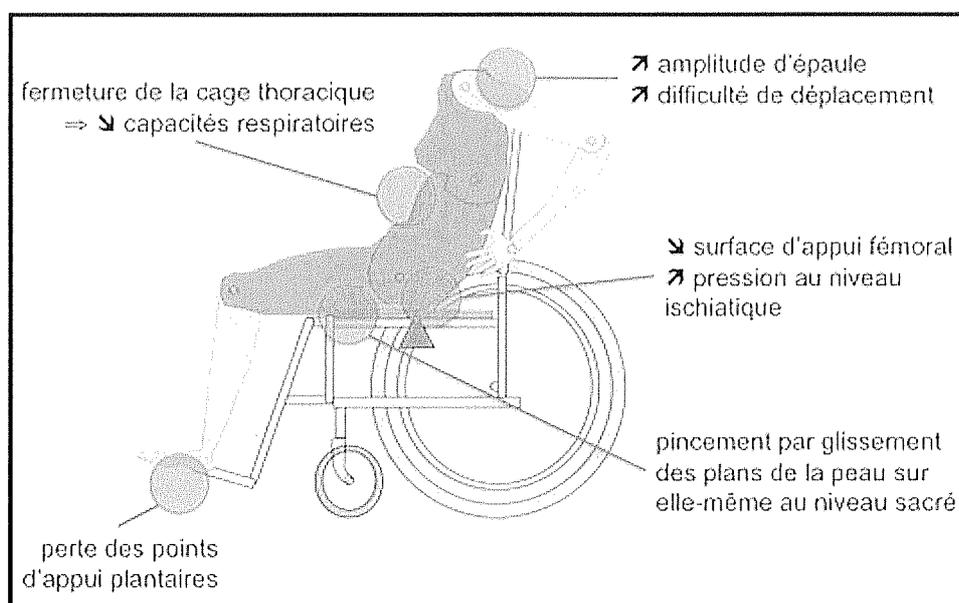


Ne pas rester assis / couché



Coussin pour caler la tête, accoudoir adapté type gouttière, couverts adaptés, tapis antidérapant...





Différentes manœuvres pouvant agir directement sur un mouvement de la déglutition par un contrôle volontaire peuvent être effectuées (déglutition forcée, déglutition sus-glottique ou super-sus-glottique, manœuvres de Mendelsohn, de Masako, de Shaker...) mais elles demandent le concours du patient qui doit réaliser des exercices (respiration, déglutition, toux, apnée, langue serrée entre les dents, ...). Elles ne peuvent donc être proposées qu'aux personnes atteintes de formes modérées et en capacité de les comprendre et de les mettre en œuvre [InterCLAN, 2011].

La prise en charge de la dysphagie comporte par ailleurs des massages de désensibilisation de la sphère orale effectués par les orthophonistes et le personnel formé qui réalisent des stimulations thermiques et tactiles exercées sur les zones intra et extra buccales. Elles permettent d'amoindrir un réflexe nauséux, de favoriser les mouvements latéraux de langue pour la mastication, la fermeture bilabiale et une déglutition spontanée automatisée... [Hocante M, 2010].

Le programme de rééducation est composé d'exercices analytiques choisis pour chaque patient en fonction de ses troubles, et destinés à améliorer :

- > le contrôle postural de la tête et du cou ; l'ouverture et la fermeture de la bouche ;
- > la mobilité de la face et des lèvres ; la mobilité de la langue ; l'élévation du larynx ;
- > la mobilité du voile du palais et pharynx ; le contrôle respiratoire et laryngé [Guatterie et Lozano, 2005].

Les massages orofaciaux pratiqués ainsi par les kinésithérapeutes, la mobilisation articulaire passive ou active (articulation temporo mandibulaire...), les exercices respiratoires, le désencombrement des voies aériennes mais aussi le travail de renforcement musculaire et de rééducation destiné à améliorer les fonctions motrices, sensitives et sensorielles font partie des stratégies thérapeutiques de la prise en charge de la dysphagie [Devisé A, 2012].

L'ANAP et le Pôle Saint-Hélier de Rennes [2010] ont réuni les principaux moyens rééducatifs en fonction des troubles et des phases de la déglutition dans le tableau suivant :

Tableau 37 - Principaux moyens rééducatifs en fonction des troubles et des phases de la déglutition

PHASE ORALE		
Troubles	Observations	Moyens rééducatifs
Défaut de contention dû à paralysie labiale, jugale, voile du palais, langue	Bavage, reflux nasal, langue hypotonique, stases buccales...	Travail praxique, faciliter la compensation du côté sain
Défaut salivaire : hyposialorrhée, hypersialorrhée	Bouche sèche, difficultés de propulsion du bol, bavage	Ajout de sauce, huile, travail contention labiale, médication, aspiration, régime alimentaire (éviter les aliments acides)
Troubles dentaires	Difficultés de mastication	Adaptation texture
Troubles sensitifs	Stases intra et extra-buccales, bavage	Stimulation thermique, tactile, gustative, faciliter la compensation du côté sain
Défaut de déclenchement de la déglutition	Stases intra-buccales, bavage, fausses-routes sans déglutition	Massage du plancher buccal, des joues, des lèvres, stimulations verbales
PHASE PHARYNGÉE		
Troubles	Observations	Moyens rééducatifs
Troubles moteurs (défaut de propulsion pharyngée)	Stases pharyngées (voix mouillée, raclements spontanés)	Postures facilitatrices, travail recul base de langue
Fausses-routes hautes (nasales)	Reniflements, fausses-routes trachéales retardées	Travail voile du palais
Défaut de protection des voies respiratoires (bascule épiglottique, recul base de langue, fermeture des cordes vocales, synchronisation des différentes étapes)	Fausses-routes trachéales, toux, raclements, voix mouillée, stases	Travail de fermeture glottique, manipulations laryngées, déglutition supra-glottique, travail apnée
Troubles sensitifs (absence de réflexe de toux)	Fausses-routes silencieuses	Exercices de la toux volontaire, exercices vocaux
PHASE ŒSOPHAGIENNE		
Troubles	Observations	Moyens rééducatifs
SSO en fermeture	Bruit à la déglutition, douleur, difficulté de passage du bol Vidéo fluoroscopie	Posture, chirurgie
Béance du SSO	Reflux gastro-œsophagiens	Médication, positionnement au lit en post-prandial, restrictions alimentaires (aliments acides)

Une démarche d'éducation thérapeutique des patients (E.T.P.) doit être menée lorsqu'elle est possible pour les aider « à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique [...] et améliorer leur qualité de vie » [HAS - INPES, 2007].

1.8.2.4 LA GASTROSTOMIE

Lorsque les apports per os sont insuffisants ou impossibles et génèrent une chute du poids et de l'IMC, que la durée des principaux repas augmente avec des fausses-routes et des infections pulmonaires qui se pérennisent, le choix d'une nutrition entérale est à envisager de manière prioritaire. La gastrostomie est la voie à proposer en première intention afin d'éviter les divers inconvénients de la sonde nasogastrique (gêne, lésions ORL ou œsophagiennes, reflux) [Desport et al., 2011].

La gastrostomie (Figure 41) peut être réalisée par voie **endoscopique, radiologique ou chirurgicale**, mais cette dernière est actuellement délaissée au profit des deux autres techniques, en raison notamment d'un risque accru de complications post-opératoires et de contraintes plus importantes [Stavroulakis et al., 2013 ; Desport et al., 2011].

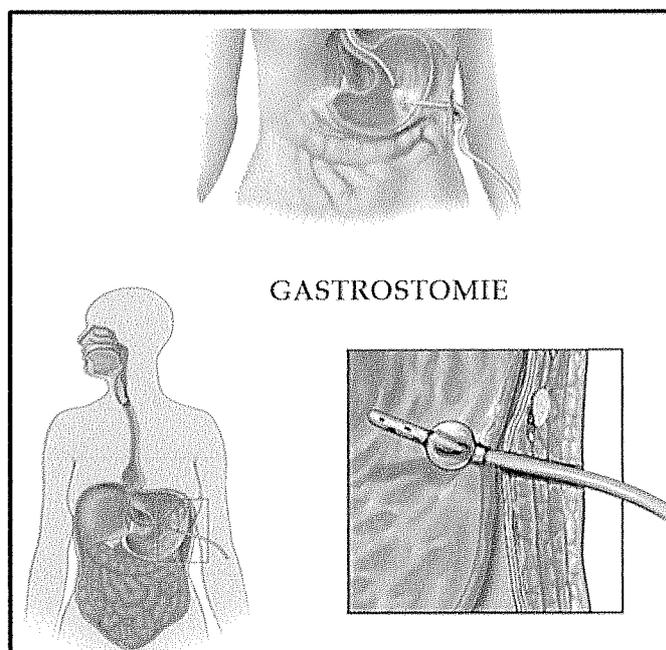
La **gastrostomie percutanée endoscopique (GPE)** est réalisée lors d'une endoscopie haute permettant de faire descendre une sonde de gastrostomie par l'œsophage et de guider la ponction transpariétale par transillumination.

- ⇒ La méthode dite « **Pull** » de Gauderer [1980], reste la plus utilisée : la sonde de GPE est tirée de dedans en dehors par un fil guide.
- ⇒ Dans la méthode dite « **Push** » de Sacks-Vine [1983], peu ou plus utilisée : la sonde est coulissée de dedans en dehors sur un fil guide rigide.
- ⇒ Dans la méthode « **Introducer** » décrite par Russell [1984] et qui se rapproche de la gastrostomie par voie radiologique : la sonde est introduite à travers la paroi abdominale dans la cavité gastrique, de dehors en dedans, sous contrôle visuel et après insufflation de l'estomac. Elle permet la pose d'un bouton de gastrostomie en un temps [Le Sidaner A., 2016].

La **gastrostomie percutanée radiologique (GPR)**, rapportée par Preshaw [1981], peu invasive et ne nécessitant qu'une anesthésie locale, consiste à la mise en place sous contrôle fluoroscopique d'une sonde de silicone à travers l'abdomen.

Une gastropexie préalable, réalisée à l'aide d'une aiguille de ponction contenant 3 petites ancras en T permet de fixer la paroi gastrique contre la paroi abdominale. La dilatation du trajet facilite ensuite la mise en place d'une gaine par laquelle la sonde est introduite [Blondet et al., 2008].

Figure 41 - Illustration d'une gastrostomie



La GPR semble plus aisée à mettre en œuvre que la GPE. En termes de complications globales, aucune étude ne montre de différence significative entre les deux techniques, mais Desport et al. [2014] ont rapporté que les douleurs semblaient plus fréquentes après GPR (10 % de douleurs notées après GPE versus 39,4 % après GPR ($p = 0,003$) dans une étude précédente de Desport et al. [2005], et 67 % après GPE versus 82 % après GPR ($p = 0,05$) pour Blondet et al. [2010]).

Cependant, la GPR en pratique s'adresse en priorité aux patients fragiles, en particulier du point de vue respiratoire, du fait de la possibilité de réaliser le geste sous anesthésie locale, et de l'absence d'utilisation d'un endoscope, matériel qui peut avoir un retentissement respiratoire lors du passage pharyngo-oesophagien lors de la GPE.

La revue Cochrane actualisée de 2016 rappelle que la supériorité d'une technique vis-à-vis de l'autre ne peut actuellement être démontrée, du fait de l'absence d'essai randomisé dans la littérature [Yuan et al., 2016].

Prévalence

La prévalence de la gastrostomie était chiffrée à 14 % dans l'étude de Dahlseng et al. [2012] portant sur 661 enfants PC nés entre 1996 et 2003 et était similaire à celle retrouvée par Brooks et al. [2014]. Des études plus anciennes retrouvaient des prévalences de 5 % chez des enfants norvégiens nés entre 1982 et 1996 [Vik et al., 2001] et de 8 % dans l'étude de Sullivan et al. [2000].

Dahlseng et al. ont montré que la pose d'une gastrostomie était beaucoup plus fréquente chez les enfants PC avec les atteintes motrices et de langage les plus sévères :

- ⇒ de 0 à 10 % chez les enfants classés I et II sur les GMFCS et BFMF, avec un langage normal ou légèrement imprécis ;

- ⇒ de 4 à 23 % chez les enfants classés au niveau intermédiaire III sur les GMFCS et BFMF, et avec un langage imprécis ;
- ⇒ de 39 et 61 % chez des enfants classés IV et V sur les GMFCS et BFMF et ne s'exprimant pas du tout ou de manière inintelligible.

Ce constat est bien sûr cohérent avec les nombreuses études déjà citées montrant que la gravité des problèmes d'alimentation de ces enfants est bien corrélée à celle du niveau de leurs déficiences motrices, et qu'un langage défaillant était aussi en lien avec un risque accru de malnutrition. Il est intéressant toutefois de noter qu'il y avait des différences entre les enfants atteints de troubles de langage très sévères et ceux ne parlant pas du tout, ce qui suggère qu'une expression conservée même à minima, lorsqu'elle totalement inintelligible, améliore significativement la capacité d'alimentation.

L'âge moyen au moment de la pose de la gastrostomie était de 21,3 mois mais elle était réalisée plus précocement chez les enfants ayant des troubles du langage moins sévères (âge : 11,3 mois versus 21,6 mois pour les plus atteints - $p=0.027$). Les enfants classés aux niveaux I et II sur l'échelle GMFCS avaient également bénéficié plus tôt d'une gastrostomie (soit à 3,0 mois contre 23,4 mois pour les niveaux III-V - $p<0.001$) et cette même constatation était faite chez les enfants classés I-II sur le BFMF (8,6 mois contre 23,2 pour un BFMF III - $p=0.002$). Les auteurs ne rapportent pas les raisons de ces interventions plus précoces mais mentionnent qu'une **durée plus longue d'alimentation par gastrostomie était associée à un IMC et un poids plus élevés chez ces enfants, quel que soit le niveau de gravité de leurs atteintes motrices**. La taille en revanche n'était pas améliorée.

Qualité de vie

Une étude de Sullivan et al. [2004] s'est basée sur un questionnaire validé et des entretiens avec les aidants de 57 enfants ayant bénéficié de la pose d'une gastrostomie pour nutrition entérale, dans le but d'évaluer l'impact sur la qualité de vie.

Les participants ont rempli le questionnaire avant la pose de gastrostomie de leur enfant, puis à 6 et 12 mois après.

Les résultats à 12 mois ont montré une amélioration significative dans tous les domaines évalués ($p<0.01$) : énergie, santé mentale, troubles émotionnels. Seulement 15% des parents rapportaient une inquiétude vis-à-vis de l'alimentation de leur enfant à 12 mois, alors qu'ils étaient 78% lors du bilan initial.

Les aidants rapportaient une **diminution du temps consacré à l'alimentation**, passant d'une médiane de 2,5 heures par jour à 1 heure après 12 mois, ainsi qu'une **plus grande facilité d'administration des médicaments**.

Bien que les scores moyens étaient globalement meilleurs, les participants ne rapportaient pas tous des changements bénéfiques : les scores **sur la participation sociale avaient décliné après la gastrostomie** pour 1 aidant sur 4, et 13 des 39 familles rapportaient **des niveaux d'énergie moins importants** chez leur enfant.

Mahant et al. [2009] ont également évalué la perception des parents sur plusieurs

aspects de la vie et de la santé de leur enfant à l'aide d'une échelle analogique et d'un questionnaire. Ils ont collecté des mesures anthropométriques au début du suivi et à 12 mois après la gastrostomie. Sur les 50 enfants qui en avaient bénéficié, 42 souffraient de paralysie cérébrale.

Avant gastrostomie, 98% des parents estimaient que la qualité de vie de leur enfant allait s'améliorer après le début de l'alimentation entérale.

Les résultats ont montré un impact positif sur le poids, le temps parental, la délivrance des médicaments et l'alimentation. L'amélioration des activités quotidiennes a été notée dans un premier temps mais ne semblait pas s'être maintenue à 12 mois de suivi. Il n'y avait pas eu par ailleurs de changement notable dans la perception de l'état mental des enfants ni dans le domaine lié aux douleurs physiques. **86% des parents cependant ont considéré que la gastrostomie et la nutrition entérale avaient eu un impact positif sur la santé de leur enfant à 6 mois, avec un maintien de cette perception à 12 mois (84%).**

La qualité de vie des enfants atteints de troubles neurologiques graves n'avait pas connu en revanche d'amélioration rapportée par les parents au cours de cette année de suivi. Les auteurs ont indiqué que cette constatation pouvait s'expliquer par le contexte même de la gravité de l'état de ces enfants pour lesquels cette seule intervention n'était pas suffisante pour pouvoir améliorer globalement leur qualité de vie.

Une étude française de François et al en 2009 auprès de 11 familles, sur le vécu de la gastrostomie pour nutrition entérale a relaté qu'elle **était unanimement considérée comme un bénéfice pour leur enfant.** Parmi les motifs de satisfaction, **l'amélioration de l'état de santé, de la participation sociale, de la communication parents-enfant et de leur relation,** mais aussi **la diminution de la lourdeur des soins et de l'alimentation** (une famille passait 7 heures par jour pour nourrir leur enfant, à raison de 2 heures par repas et d'une heure pour le goûter). **Un recours moins fréquent aux consultations et aux hospitalisations** a également été noté.

Les éléments négatifs concernaient des **fuites au niveau des tubulures, des messages d'erreurs intempestifs de la pompe de délivrance de la nutrition** et des **problèmes d'inflammation péri-stomiale** (écoulements, rougeurs...).

La gastrostomie a satisfait plus de 80 % des parents de ces enfants handicapés cérébraux.

Dans une autre étude française de Davout et al. [2016], 13 familles sur 16 affirmaient qu'ils **recommanderaient la gastrostomie aux autres familles.**

Un niveau de satisfaction élevé et un ressenti des parents positif quant à l'amélioration de la qualité de vie et de la santé globale de leur enfant sont ainsi généralement retrouvés dans la littérature sur le vécu de la gastrostomie.

Effets secondaires

Plusieurs études ont évalué le risque de survenue d'événements indésirables après la pose de gastrostomie dans des populations de paralysés cérébraux.

Les plus fréquentes, bénignes, sont les infections locales mineures et les granulomes

inflammatoires [Sullivan et al. 2004, 2005, 2006].

La fuite péri-stomiale, le plus souvent résolutive après repositionnement correct de la sonde, se produit dans environ 30 % des cas. Le risque le plus important est celui de la péritonite, pouvant survenir à la suite d'une erreur d'insertion de la sonde lors du geste, ou en cas de migration de celle-ci.

Le tableau suivant rapporte les effets secondaires mentionnés dans 4 études de la littérature [Ferluga et al., 2013].

Tableau 38 – Effets secondaires de la gastrostomie dans une revue d'études

Étude - Nb. de cas	Événement indésirable	N (%)
Mahant et al, 2009 Série de cas prospective N=50	Péritonite	1 (2)
	RGO maladie	4 (8)
	Décès	3 (6)
	Retrait de la sonde pendant l'étude	4 (8)
Sullivan et al, 2004, 2005, 2006 Série de cas prospective N=57	Complication post-chirurgicale sévère (fuite gastrique, péritonite, rash cutané, excoriation et ulcération)	1 (2)
	Infection locale mineure	27/46 (59)
	Granulome inflammatoire	20/48 (42)
	Fuite	14/46 (30)
	Sonde bouchée	9/47 (19)
	Migration de la sonde	3/46 (7)
	Retrait de la sonde par l'enfant	2/46 (4)
	Péritonite	1/46 (2)
Décès (1 avant gastrostomie)	4/57 (7)	
Brant et al, 1999 Série de cas prospective N=20 (16 PC)	Décès	3 (15)
	Granulome	7 (35)
	Infection péri-stomiale	7 (35)
	Pneumopéritoine	1 (5)
	Pneumopathie	3 (15)
Rempel et al, 1988 Série de cas rétrospective N=57	Décès	8 (14) (5 décès sur 8 la première année post-gastrostomie)
	Ulcère et saignement gastrique	5 (9)
	Péritonite	3 (5)
	Iléus	3 (5)
	Migration de la sonde	2 (4)
	Déhiscence de la plaie	1 (2)

Mortalité

Une étude a été menée sur la survie de 718 enfants PC nés entre 1990 et 2005 et suivis jusqu'au 31 janvier 2010 [Westbom et al., 2011]. 13% d'entre eux, soit 91 enfants, avaient bénéficié d'une gastrostomie.

30 enfants de l'étude étaient décédés au 31 janvier 2010, dont 27 qui avaient eu une gastrostomie. Sur ces 30 enfants, 25 étaient classés GMFCS V, 3 GMFCS IV et 2 GMFCS III. Les auteurs rapportaient une augmentation du risque de décès 9 fois supérieure chez les enfants ayant eu une gastrostomie. 2 décès étaient en lien direct avec l'intervention : une perforation ventriculaire peu après le geste endoscopique, et une hémorragie interne suite à la migration de la sonde. L'explication formulée par les auteurs pour expliquer cette surmortalité est que **le recours à l'alimentation entérale serait un reflet du degré de fragilité des enfants concernés**. Les enfants classés GMFCS V ayant une gastrostomie ont un état de santé plus précaire que les enfants d'un même niveau mais alimentés par voie orale, ce qui constituerait ce sur-risque de mortalité.

Pour Ferluga et al. [2013] ayant effectué une revue de la littérature sur la gastrostomie des enfants PC, il n'y aurait pas de moyen de déterminer la mesure dans laquelle la mortalité (variant de 7 à 29 % dans 13 publications) peut être attribuée à l'intervention. Plusieurs auteurs indiquaient quant à eux qu'elle pouvait être expliquée en partie par le fait que ce sont les enfants les plus malades qui sont les plus susceptibles d'avoir besoin d'une alimentation entérale [Trier et al., 1998 ; Westbom et al., 2011].

Une utilisation inappropriée de la gastrostomie peut cependant se révéler délétère, notamment lors d'une situation de sur-alimentation, pouvant augmenter le risque de reflux gastro-œsophagien et donc de pneumopathies d'inhalation [Vernon-Roberts et al., 2010].

Une étude rétrospective sur 28 ans de Brooks et al. [2014] portant sur la survie de 51 923 enfants PC a montré au final une baisse de la mortalité de 0,9 % par an dans la population bénéficiant d'une alimentation entérale. Les auteurs ont expliqué que cette réduction de la mortalité était notamment liée à une prise de conscience des bénéfices potentiels de l'intervention dont l'usage n'est plus seulement réservé à la population d'enfants gravement atteints.

On peut aussi penser que l'évolution des techniques et une pratique plus expérimentée de ces interventions au fil du temps peuvent contribuer à cette baisse de la mortalité.

1.8.2.5 TRAITEMENT DU BAVAGE ET SOINS BUCCO-DENTAIRES

1.8.2.5.1 Prise en charge du bavage

Le traitement du bavage s'effectue au moyen de stimulations intra-buccales (touchers légers, cryothérapie) et d'exercices bucco-faciaux (praxies, souffle, grimaces, travail contre-résistance) pour tonifier et mobiliser les lèvres, la langue, les joues ...

Le traitement médicamenteux des pertes salivaires repose principalement sur la **scopolamine en patch transdermique** (généralement appliqué derrière l'oreille, sur la zone de l'apophyse mastoïde). Son efficacité et sa rapidité d'action ont été démontrées dans un certain nombre d'études [Mato et al., 2010 et 2008 ; Talmi et al., 1990, 1988 ; Lewis et al., 1994 ; Dreyfuss et al., 1991].

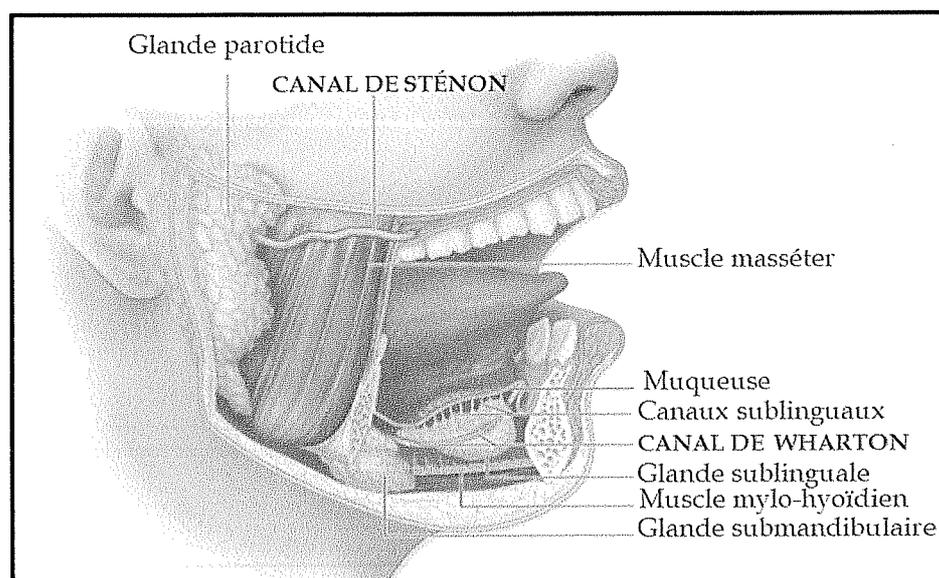
Elle aurait en outre une **faible incidence d'effets secondaires** par rapport à d'autres médicaments exerçant des actions anticholinergiques avec principalement des problèmes de dilatation pupillaire, de troubles de la vision, de rétention urinaire, d'agitation et d'irritabilité rapportés [Morales Chavez et al., 2008 ; Mato et al., 2008]. **Desport et al. [2011]** ont également mentionné parmi les différents traitements proposés du bavage des antidépresseurs à effet atropinique (amitryptiline), de l'atropine en gouttes buccales et des bêtabloquants dans les problèmes de salive épaisse.

En cas d'échec, d'intolérance ou d'insuffisance des thérapeutiques précédentes, des **injections de toxine botulique dans les glandes salivaires** peuvent être réalisées [Montgomery et al, 2014 ; Desport et al., 2011 ; Basciani et al., 2011].

Une étude rétrospective très récente portant sur 144 procédures effectuées avec un guidage échographique entre 2004 et 2014 sur 111 patients avec une sialorrhée réfractaire démontre un taux de réussite technique à 100 % et une **efficacité globale du traitement de 68 %** [Lungren et al., 2016].

En dernier recours enfin, un traitement chirurgical, après évaluation pluridisciplinaire, consiste soit en **l'ablation des glandes sous maxillaires et sublinguales**, soit en la **ligature ou la dérivation des canaux de Wharton ou de Sténon** (Figure 42) [R4P, 2011].

Figure 42 - Illustration anatomique des glandes salivaires



1.8.2.5.2 Les soins bucco-dentaires

- **La prise en charge des problèmes bucco-dentaires** est d'abord préventive en veillant, comme dans la population générale, à un suivi régulier par un dentiste et à l'hygiène quotidienne par un brossage après les repas, l'utilisation de fluor et la limitation des aliments cariogènes (contenant glucose, fructose, lactose, amidon...). Ces soins se heurtent à des difficultés (refus, douleurs, réflexe de morsure ou nauséux) mais devraient être réalisés au moins matin et soir (avec une brosse douce ou une simple compresse imbibée d'un agent anti-bactérien comme la chlorhexidine, un dentifrice liquide ou une solution de bain de bouche au fluor en cas de difficulté) pour éliminer la plaque dentaire et prévenir les pathologies carieuses et parodontales.
- Une bonne hygiène dentaire est indispensable chez ces patients qui n'ont pas d'auto-nettoyage buccal et dont les médicaments induisent des hypertrophies gingivales qui masquent souvent les caries et entraînent des retards de prise en charge pouvant conduire à des soins radicaux sous anesthésie générale [Georges-Janet L., 1996 ; Réseau-Lucioles, 2015].
Des dispositifs oraux (appareils dentaires /buccaux) peuvent être utilisés pour stabiliser la mâchoire, améliorer les problèmes de réflexe de succion, la coordination de la langue, le contrôle des lèvres et la mastication [Ferluga et al., 2013].

1.8.3 PRISE EN CHARGE DES TROUBLES GASTRO-ENTÉROLOGIQUES

1.8.3.1 TRAITEMENT DE LA CONSTIPATION

Le **traitement de la constipation** repose sur des règles hygiéno-diététiques préconisant une bonne hydratation avec un apport d'au moins 1,5 litre par jour (boissons épaissies ou gélifiées en cas de dysphagie, jus de fruits, de légumes ou soupes ...), des aliments riches en fibres (légumineuses, légumes, céréales complètes, fruits frais et secs) et une mobilisation avec la verticalisation, la marche ou les autres activités physiques quand elles sont possibles. Des massages de la zone abdominale, l'installation aux toilettes à heures régulières et avec une assise adaptée pour maintenir une bonne position sont également conseillés. Les constipations sévères avec fécalome peuvent générer sur un temps court de fausses diarrhées avant de se repositionner en bouchons pouvant nécessiter le recours à des lavements ou à des exonérations manuelles. En cas de constipation rebelle, le traitement médicamenteux fait appel aux laxatifs [Réseau-Lucioles, 2015 ; Georges-Janet L., 1996].

1.8.3.2 PRISE EN CHARGE DU RGO

1.8.3.2.1 Mesures préventives et traitements médicamenteux

La **prise en charge du reflux gastro-œsophagien** comprend des mesures préventives consistant à éviter l'allongement du patient après les repas en le laissant en



position assise ou semi-assise pendant une heure environ. L'adoption d'une position inclinée à 30° durant la nuit (à l'aide de coussins, d'un matelas ou d'une mousse moulée proclive) est conseillée.

La prévention des déformations de la colonne vertébrale, de la constipation pouvant faire pression sur l'estomac, l'éviction d'aliments acides et trop gras avant le coucher, le fractionnement des repas et une alimentation à texture modifiée font partie des moyens pouvant limiter les reflux [Réseau-Lucioles, 2015].

Les traitements médicamenteux reposent sur trois modes d'action intervenant :

- ⇒ soit en protégeant localement la muqueuse par des substances au pouvoir antiacide ;
- ⇒ soit en modifiant la motricité gastrique et œsophagienne ;
- ⇒ soit en réduisant l'acidité de la sécrétion gastrique.

Les traitements anti-acides neutralisent l'acidité et sont des agents protecteurs des effets corrosifs des reflux. Ils peuvent être intéressants pour un traitement de courte durée mais n'ont aucune efficacité sur le RGO et permettent simplement de diminuer les douleurs liées à l'œsophagite ou le pyrosis [Becmeur et al., 2009].

Les médicaments prokinétiques augmentent la pression du sphincter inférieur de l'œsophage, le péristaltisme œsophagien et accélèrent la vidange gastrique mais ne suppriment pas le RGO et certains ont des effets secondaires très importants (notamment au plan cardiaque).

La dompéridone est en revanche largement prescrite en raison de l'absence d'effets secondaires notoires, mais aucune étude n'aurait prouvé son efficacité [Becmeur et al, 2009].

Les traitements médicamenteux les plus utilisés sont les anti-sécrétoires : les antagonistes des récepteurs histaminiques (anti-H₂) et les inhibiteurs de la pompe à protons (IPP) qui inhibent la sécrétion d'acide chlorhydrique par les cellules pariétales de l'estomac.

L'effet des **anti-H₂** est rapide, bref, d'intensité modérée mais l'un des problèmes majeurs est l'apparition d'une tolérance pharmacologique avec une baisse de l'intensité d'effet en quelques jours [Afssap, 2007].

Les IPP constituent une classe thérapeutique très bien tolérée et à l'action anti-sécrétoire puissante, aussi bien à court qu'à long terme.

Il n'y aurait pas de phénomène de tolérance, même après traitement prolongé sur plusieurs années. La sécrétion acide redeviendrait en outre normale en quelques jours après arrêt des IPP, sans effet rebond cliniquement significatif.

Ils doivent être administrés **avant le premier repas de la journée pour obtenir un effet maximal** [Afssaps, 2007].

La conférence de consensus de la HAS 2008 [Afssaps, 2008] indique qu'un traitement par IPP (oméprazole, ésoméprazole, lansoprazole, pantoprazole et rabéprazole) peut être instauré sans investigation préalable en cas de RGO cliniquement très probable **chez les personnes paralysées cérébrales (polyhandicapées) et poursuivi au long cours si les symptômes sont améliorés** (Accord professionnel).

L'efficacité des IPP est soulignée par de nombreux auteurs [Hassall E., 2005 ; Zimmermann et al., 2001 ; Cheung et al., 2001].

Une méta-analyse portant sur 7635 patients, réalisée à partir de 43 articles de la littérature, relate des taux de réussite du traitement de $83.6\% \pm 11.4\%$ [Chiba et al., 1997]. Plusieurs études de Bohmer et al. [2000, 1998, 1997] mentionnent également une amélioration indiscutable des symptômes et de la qualité de vie ainsi que **des taux élevés de réussite chez certains enfants PC, asymptomatiques après 3 mois sous IPP**.

1.8.3.2.2 Chirurgies du RGO

Les fundoplicatures

Le traitement chirurgical représente l'alternative principale au traitement médical continu dans la prise en charge au long cours du RGO.

La chirurgie de référence anti-reflux est la fundoplicature, indiquée chez les patients sous IPP soulagés du pyrosis mais toujours régurgiteurs ou qui restent symptomatiques sous traitement anti-sécrétoires [Perniceni T., 2013].

Trois techniques d'intervention parmi les plus courantes sont décrites :

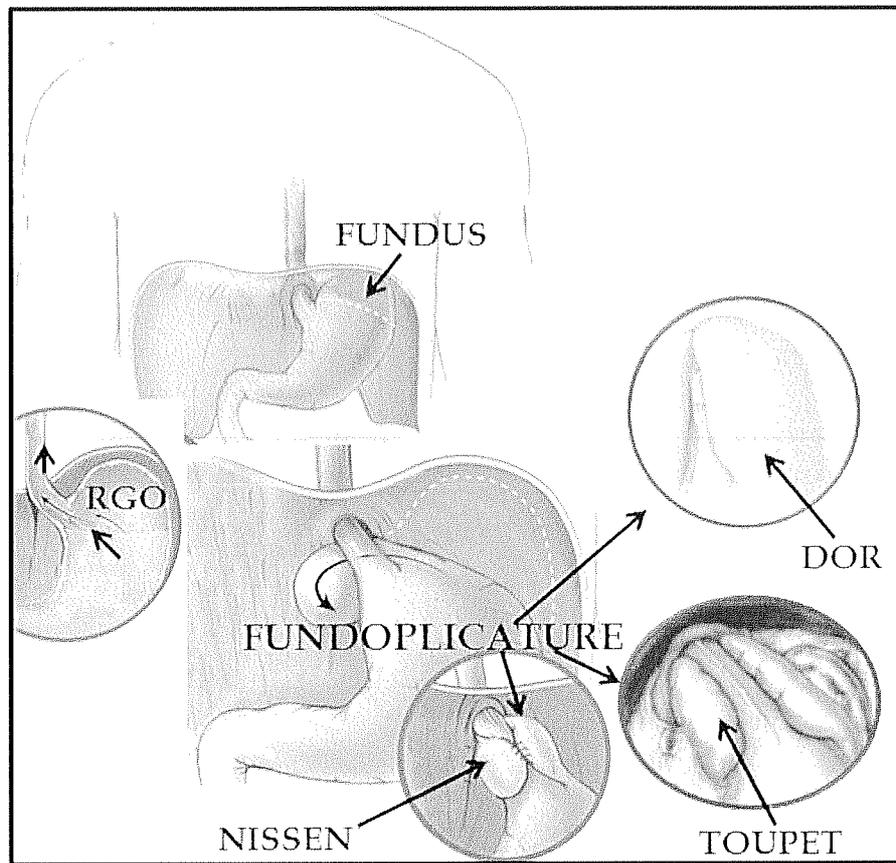
- la fundoplicature totale circulaire dite **opération de Nissen** (Figure 43) ;
- la fundoplicature partielle postérieure dite **opération de Toupet**, enveloppant l'œsophage entre 180° et 270° (Figure 43) ;
- la fundoplicature antérieure dite **opération de Dor** (Figure 43).

Le but de toutes les interventions proposées est la correction d'une incompétence mécanique du sphincter inférieur de l'œsophage (SIO) [Perniceni T., 2013].

Elles consistent en la création d'une valve formée par la paroi de la grosse tubérosité (partie supérieure de l'estomac ou fundus) pour manchonner ou « cravater » la partie basse de l'œsophage, et à l'abaissement et la fixation du cardia dans l'abdomen pour que l'œsophage subisse la pression positive abdominale [Cadiot et Faure, 2003].

Cette valve anti-reflux ainsi réalisée va donc empêcher la remontée du liquide gastrique et pallier l'incompétence du SIO.

Figure 43 – Fundoplicatures : techniques de Nissen, Toupet et Dor



Les fundoplicatures sont toutes réalisables et réalisées actuellement par laparoscopie qui est le gold standard, minimisant ainsi les complications post-chirurgicales, la durée d'hospitalisation et de récupération [Perniceni T., 2012 ; Salminen et al., 2012 ; Peters et al., 2009].

Montupet et al. [2009] ont souligné que le taux des pneumonies post-opératoires avait ainsi été divisé par 10 chez les patients PC, passant de plus de 20 % à moins de 2 %.

La mortalité opératoire est quasi nulle, quelle que soit la fundoplicature réalisée. Dans l'étude du registre du *National Surgical Improvement Program de l'American College of Surgeons* portant sur 7531 fundoplicatures par laparoscopie, le taux de mortalité opératoire à 30 jours est de 0.19 % et celui de la morbidité de 3.8 % [Niebish et al., 2012].

Quelques effets secondaires sont rapportés comme la dysphagie, fréquente mais généralement transitoire, une sensation d'inconfort, des symptômes de type *gas bloat*, (satiété précoce, incapacité d'éructer, ballonnements), douleurs abdominales (ou abdomino-thoraciques), aérophagie, augmentation des gaz rectaux, diarrhée ou encore la survenue d'un dumping syndrome [Hauters et al., 2014 ; Becmeur et al., 2009 ; Connor. F, 2005 ; Bruley des Varannes, 2000].

Le **taux de récurrence symptomatique après chirurgie** varie dans la population générale entre 2 et 15 % selon les auteurs [Hauters et al. 2014 ; Perniceni T., 2013 ; Montupet et al., 2009 ; Becmeur et al., 2009] **mais il serait compris entre 12 et 30 % chez les patients PC**, selon Vernon-Roberts et al. [2013].

Ces cas plus difficiles sont connus pour être sujets à un **taux de récurrence plus élevé mais aussi pour avoir des suites plus compliquées à évaluer, tant dans la période post-opératoire que sur le long terme** [Montupet et al., 2009 ; Lobe et al., 2004 ; Najmaldin et al., 2004, 1996].

Plus les patients PC avancent en âge, plus les risques de complications péri-opératoires se majorent, d'une part **en raison des déformations musculo-squelettiques (telles que cyphoscoliose)** qui modifient l'anatomie intra-abdominale et d'autre part, du fait du **statut respiratoire précaire induit par les bronchopneumopathies à répétition**.

Montupet et al. [2009] ont souligné qu'ils imposaient à tout enfant PC ayant besoin d'une gastrostomie d'alimentation un bilan le plus complet possible de son RGO éventuel et qu'ils redoublaient de précautions pour faire un montage anti-reflux le plus solide possible.

Malgré cela, les complications restaient plus nombreuses sur ce terrain et concernaient souvent par ailleurs la gastrostomie elle-même.

Les 2 interventions sont fréquemment réalisées chez un même patient et plus particulièrement dans la population des enfants souffrant de déficiences neurologiques [Jackson et al., 2013].

On estime qu'entre 3 à 10 % de tous les patients opérés nécessiteront une réintervention chirurgicale pour éviter une nouvelle médication sur le long terme [Hauters et al., 2014 ; Perniceni T., 2013 ; Montupet et al., 2009].

Becmeur et al. [2009] ont par ailleurs rappelé que la décision d'une fundoplicature devait être accompagnée de recommandations hygiéno-diététiques précises concernant la fragmentation des repas qui est essentielle, la nécessité de manger lentement et l'éviction des boissons gazeuses, des chewing-gums et des aliments à digestion lente.

Tous les auteurs s'accordent sur la très nette amélioration de la qualité de vie chez les patients opérés avec des taux de satisfaction allant même au-delà des 90 % [Perniceni T., 2013 ; Capelluto et al., 2001].

Les résultats d'une étude de Knatten et al. [2016] montrant l'évolution post-opératoire sur 4 années de suivi des symptômes gastro-intestinaux et respiratoires chez des enfants avec et sans déficience neurologique illustrent bien les améliorations constatées par de nombreux auteurs (Tableau 38).

Un questionnaire auprès des parents des enfants de l'étude atteste également du haut niveau de satisfaction obtenu après traitement du RGO par fundoplicature (Tableau 39).

Tableau 39 - Évolution des symptômes gastro-intestinaux et respiratoires chez des enfants avec déficiences neurologiques (NI: *neurologically impairment*) et sans déficience (non-NI) à 1 an, 2 ans et 4 ans post-opératoires [Knatten et al., 2016]

	Avant opération		1 an après		2 ans après		4 ans après	
	NI (n = 46)	Non-NI (n = 41)	NI (n = 40)	Non-NI (n = 39)	NI (n = 36)	Non-NI (n = 37)	NI (n = 32)	Non-NI (n = 38)
Capable d'éructer	93%	100%	51%	69%	55%	84%	66%	92%
Vomissements 4-7 jours/sem.	65%	24%	5%	3%	6%	3%	3%	3%
Régurgitation 4-7 jours/sem.	46%	76%	5%	3%	0%	8%	0%	3%
Nausées 4-7 jours/sem.	46%	10%	28%	5%	17%	5%	10%	11%
Inconfort après repas	48%	53%	34%	24%	39%	24%	31%	24%
Flatulences rectales	26%	25%	58%	67%	46%	64%	57%	63%
Médications quotidiennes voies respiratoires	51%	33%	44%	26%	47%	14%	31%	8%
Infections pulmonaires > 4/an	33%	17%	8%	3%	18%	6%	10%	6%

A l'exception des problèmes de flatulences plus importants chez tous les enfants après l'opération et sur les 4 années de suivi, ainsi que d'une récurrence ou apparition de symptômes de nausées chez quelques enfants non déficients à 2 et 4 ans post-opératoires, les améliorations sont toutes significatives.

Tableau 40 - Résultats du questionnaire de satisfaction de l'étude de Knatten et al. (2016)

	1 an après		2 ans après		4 ans après	
	NI (n = 40)	Non-NI (n = 39)	NI (n = 36)	Non-NI (n = 37)	NI (n = 32)	Non-NI (n = 38)
Attentes réalisées, satisfaites	100%	97%	97%	100%	100%	100%
Referaient ce choix	95%	100%	97%	97%	97%	97%
Amélioration du bien-être	98%	100%	94%	100%	100%	97%
Amélioration des symptômes respiratoires	50%	46%	42%	49%	53%	47%
Amélioration du sommeil	43%	54%	44%	43%	41%	42%

La déconnexion œsogastrique totale (DET)

Montupet et al. [2009] l'ont décrite comme une technique d'exception s'adressant à des cas où plusieurs tentatives de fundoplicature ont échoué, ou parce que celle-ci était impossible faute d'amplitude gastrique permettant de créer la valve.

A Bianchi [1997] a fait la description de cette chirurgie avec une expérience rare de ces **indications où s'associent des troubles majeurs de déglutition et des atteintes neurologiques très sévères.**

La déconnexion gastro-œsophagienne selon la technique de Bianchi consiste à sectionner l'œsophage au niveau du cardia, puis d'y monter une anse jéjunale et de finir par une gastrostomie sur l'estomac isolé [Montupet et al., 2009].

Elle est néanmoins grevée de davantage de risques et de complications (nutritionnelles et métaboliques, syndrome de dumping, malabsorption digestive chronique, insuffisance pancréatique [Peters et al., 2013 ; Madre et al., 2008]).

Elle serait toutefois une solution sûre et définitive pour les patients gravement atteints de troubles neurologiques et totalement dépendants d'une sonde d'alimentation [Zaidi et al., 2010 ; Morabito et al., 2006].

1.8.4 PRISE EN CHARGE DE LA DÉNUTRITION

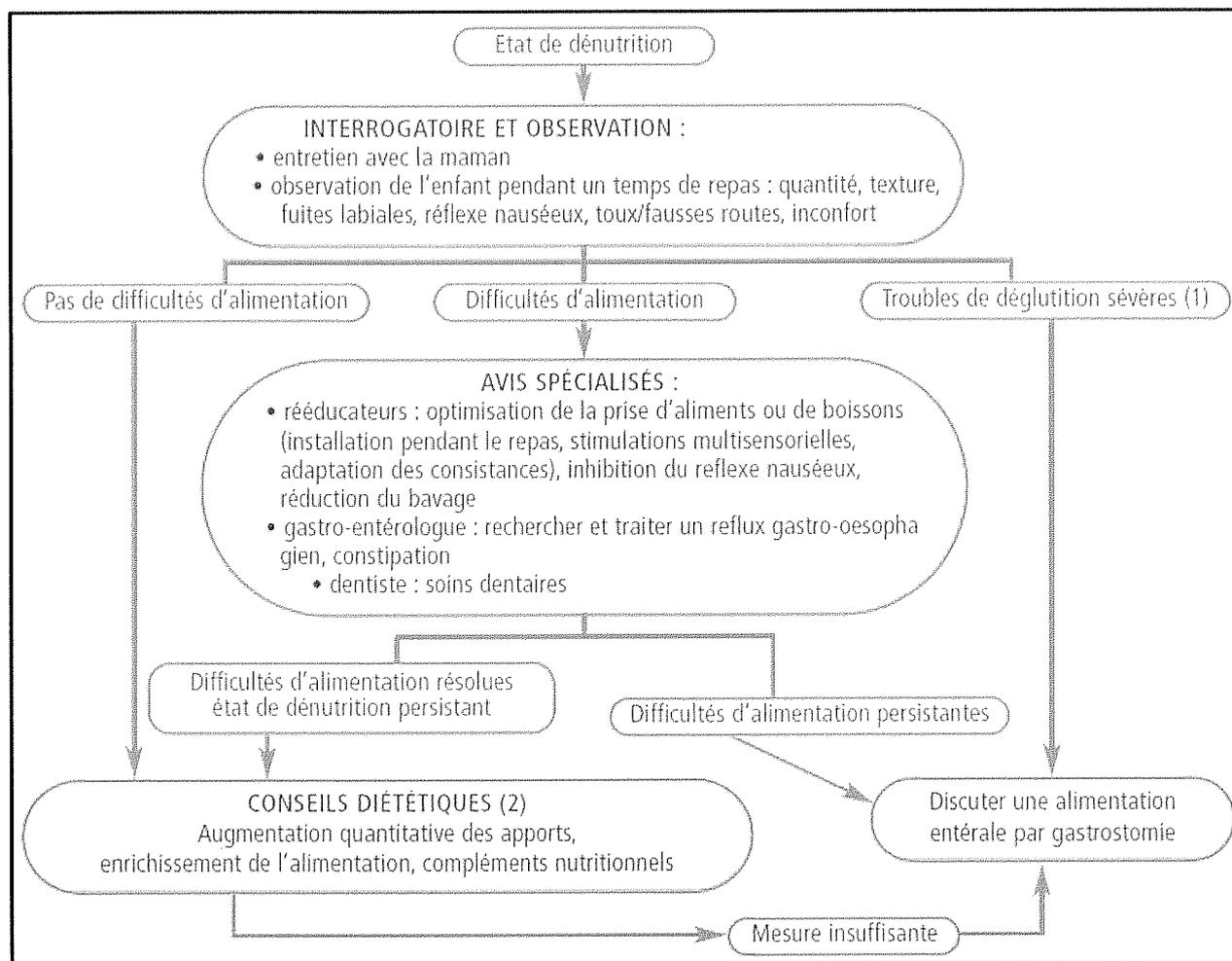
Le traitement de la dénutrition est à la fois :

- ⇒ **étiologique** : tous les facteurs pouvant contribuer à induire une dénutrition ou à aggraver le statut nutritionnel devant être pris en compte (dysphagie, troubles gastro-entérologiques, état bucco-dentaire dégradé, régime ou mode d'alimentation insuffisant ou inapproprié, effets secondaires des médicaments...);
- ⇒ **préventif** : dépistage, surveillance, éducation thérapeutique... ;
- ⇒ **curatif** : l'évaluation nutritionnelle clinique, biochimique et alimentaire (estimation des apports, dépenses, besoins caloriques...) détermine le recours à une alimentation enrichie, une complémentation nutritionnelle orale (CNO) ou la nécessité d'une alimentation entérale (ou parentérale).

Les médecins pédiatres du Réseau Régional de Réadaptation Pédiatrique [R4P, 2006] ont établi l'arbre décisionnel suivant pour la prise en charge d'un état de dénutrition chez l'enfant PC (Figure 44).



Figure 44 - Prise en charge d'un état de dénutrition chez l'enfant PC [R4P, 2006]



Lorsque l'enfant présente des troubles sévères de la déglutition (fausses-roues avec cyanose et/ou pneumopathie d'aspiration), on proposera d'emblée une consultation par un gastro-entérologue pédiatre pour discuter de la mise en place d'une

2 - Les conseils diététiques sont à donner précocement et si possible de façon préventive pour éviter l'état de dénutrition. La mesure la plus simple consiste à augmenter quantitativement les apports. Si cette mesure est insuffisante, enrichir qualitativement l'alimentation par un apport augmenté de corps gras, ajout de féculents, lait en poudre, farine, sucres... ou en introduisant des compléments nutritionnels.

L'intervention d'une diététicienne permet un ajustement personnalisé de l'alimentation. Évaluer après 3 à 6 mois, l'efficacité des mesures proposées.

[Dr Holenweg C, Dr André E – 2006 - HCL, service de rééducation pédiatrique – L'escalpe CHU Lyon]

La Haute autorité de santé [HAS, 2007] recommande d'agir dans le cadre d'une stratégie nutritionnelle graduée. Selon ses préconisations, la prise en charge d'un état de dénutrition protéino-énergétique doit consister en première intention à l'optimisation de l'alimentation habituelle et l'apport de conseils diététiques, dans le but d'enrichir l'alimentation en protéines et en énergie (avec une réévaluation à 1 mois).

Il s'agit donc dans un premier temps :

- ✓ **d'augmenter la fréquence** des prises alimentaires dans la journée, en **fractionnant les repas** et en s'assurant que le patient consomme trois repas quotidiens. **Des collations entre les repas** peuvent être proposées ;
- ✓ **d'éviter une période de jeûne nocturne trop longue** (> 12 heures) en retardant l'horaire du dîner, en avançant l'horaire du petit-déjeuner et/ou en proposant une collation ;
- ✓ **de privilégier des produits riches** en énergie et/ou en protéines ;
- ✓ **d'adapter les menus aux goûts** de la personne et la **texture** des aliments à ses capacités de mastication et de déglutition ;
- ✓ **d'organiser une aide technique** et/ou humaine au repas en fonction du handicap de la personne et favoriser un environnement agréable.

Une **alimentation enrichie** doit ainsi être mise en œuvre pour permettre d'augmenter l'apport énergétique et protéique d'une ration sans en augmenter le volume.

Elle consiste dans la pratique à enrichir l'alimentation traditionnelle avec différents produits de base (Tableau 40).

Tableau 41- Modalités d'enrichissement des repas [InterCLAN 2011, HAS, 2007]

Aliment ajouté	Quantité ajoutée	Enrichissement
Poudre de lait Lait concentré entier	3 cuillères à soupe (~ 20 g)	8 g de protéines
Poudre de protéines (1 à 3 cuillères à soupe / jour)	1 cuillère à soupe (~ 5 g) dans 150 ml de liquide ou 150 g de purée	5 g de protéines
Fromage râpé	20 g de gruyère	5 g de protéines
Fromage fondu type crème de gruyère	1 crème de gruyère de 30 g	4 g de protéines
Œufs	1 jaune d'œuf	3 g de protéines
Crème fraîche épaisse	1 cuillère à soupe (~ 25 g)	80 calories
Beurre fondu / huile	1 cuillère à soupe (~ 10 g)	75 à 90 calories

La majoration des apports en protéines et calories s'effectue en outre en augmentant :

- la consommation de viandes, de poissons, d'œufs et de produits laitiers ;
- les aliments riches en lipides (crème, beurre, huile, margarine, lait entier, sauce blanche...);

et/ou

- les aliments riches en glucides complexes (pâtes, riz, pain, semoule fine, pommes de terre...);

et/ou

- les glucides simples (sucre, confiture, gelée, chocolat, miel...)
- [Réseau LINUT, Conseils Nutritionnels - Enrichir l'alimentation].

Un apport hydrique de 1 à 1,5 litre par jour ne doit pas être négligé et peut être également diversifié et enrichi (lait avec poudre de lait, miel, chocolat, café, sirop ou jus de fruits, boisson aromatisée, milk-shake...).

Une supplémentation en calcium et en vitamine D pour les personnes âgées, consommant peu de laitages et insuffisamment exposées à la lumière du jour peut être par ailleurs envisagée [HAS, 2007].

En deuxième intention, si l'alimentation enrichie est insuffisante, la prescription de **compléments nutritionnels oraux (CNO)**, en supplément de l'alimentation habituelle doit être effectuée. (La première prescription est établie pour 1 mois maximum, les renouvellements, après réévaluation médicale, sont effectués pour 3 mois maximum).

Selon les recommandations de la Haute Autorité de Santé [HAS, 2007] une prise en charge nutritionnelle par des CNO doit être initiée en cas de dénutrition définie par :

→ une perte de poids > 5 % en 1 mois ou > 10 % en 6 mois, ou un indice de masse corporelle (IMC) < 18,5 pour les adultes d'âge < 70 ans ;

→ une perte de poids > 5 % en 1 mois ou > 10 % en 6 mois, ou un IMC < 21, ou un Mini Nutritional Assessment (MNA) < 17 (sur 30), ou une albuminémie < 35 g/L pour les adultes d'âge ≥ 70 ans.

Il existe une très grande diversité de gammes de ces produits riches en calories, en protéines et en certains micronutriments avec des présentations, conditionnements, textures, compositions et goûts différents (potages, plats mixés, compotes, jus de fruits, pâtes, gâteaux, produits en bouteilles, en poudre, salés, sucrés, neutres, avec ou sans fibres/lactose/gluten, plus ou moins énergétiques...).

Desport et Fayemendy [2011] soulignent que la prescription médicale doit suivre certaines règles, parmi lesquelles le respect d'un niveau d'apport et d'une composition adaptés, d'un choix de texture selon les possibilités de mastication et de déglutition des patients, et d'une adaptation optimale à leurs goûts personnels.

Ils indiquent par ailleurs que le prescripteur doit :

- ↳ apporter les CNO en complément de l'alimentation orale ;
- ↳ proposer deux à trois unités par jour, en fonction de l'importance de la perte de poids et de la teneur protéino-énergétique des produits ;
- ↳ recommander la prise vespérale pour éviter le jeûne nocturne ;
- ↳ varier les textures et les arômes pour prévenir la lassitude ;
- ↳ accompagner la prescription de conseils permettant la bonne utilisation du produit.

Conformément aux avis et recommandations de la HAS [2006, 2007] les apports quotidiens minimum et maximum conseillés sont les suivants :

- **Apport minimum : 30 g de protéines ou 400 kcal par jour.**
- **Apport maximum : 80 g de protéines ou 1000 kcal par jour.**

Dans le cas particulier du patient âgé : 30 g de protéines et/ou 400 kcal par jour.

La HAS recommande par ailleurs de favoriser les produits hyperénergétiques ($\geq 1,5$ kcal/ml ou g) et/ou hyperprotéidiques (protéines $\geq 7,0$ g/100 ml ou 100 g ou protéines ≥ 20 % des apports énergétiques totaux).

Quelques précautions doivent être prises pour une bonne utilisation des compléments nutritionnels.

- Leur consommation est recommandée à **distance des repas**, soit 1 heure 30 à 2 heures avant ou après (à l'exception des plats mixés ou des CNO liquides ou crèmes prescrits au moment des repas. Ils ne doivent pas alors se substituer à un plat mais venir s'y ajouter).
- Une **consommation lente ou fractionnée** peut permettre une meilleure tolérance digestive.
- Les apports doivent être progressifs en cas de dénutrition très sévère pour éviter un syndrome de renutrition.
- Les CNO **sucrés** doivent être **consommés très frais** (4 °C, sauf produits lactés pouvant être tiédés), à l'inverse des **CNO salés qui doivent être servis chauds** (à l'exception du jus de tomates enrichi).
- **Les capacités fonctionnelles des patients doivent être prises en compte** pour le choix des conditionnements (difficulté de préhension ou d'ouverture de certains produits) et pour leur consommation (paille adaptée pour réduire le risque de fausses-routes...).
- Les CNO doivent être agités avant leur consommation et l'intégrité du conditionnement vérifiée. Leur conservation s'effectue à température ambiante avant ouverture, puis 24 h au réfrigérateur après ouverture.
- En cas de problème de transit, des CNO contenant des fibres peuvent être testés.



La complémentation orale doit être poursuivie tant que les apports oraux spontanés ne sont pas quantitativement et qualitativement satisfaisants. Desport et Fayemendy [2011] mentionnent en outre que la prescription de CNO doit s'accompagner d'une **surveillance journalière** pour s'assurer du respect de la prescription, de l'observance du patient et de sa tolérance au produit. Une **évaluation clinique** (poids, capacités fonctionnelles, évolution de l'état nutritionnel ...) et **alimentaire** (apports oraux spontanés...) doit être également mise en œuvre **chaque semaine** avec un contrôle biologique (albuminémie, pré-albuminémie et dosage de la protéine C-réactive) **effectué toutes les 3 semaines**.

Les carences en vitamines et micro-nutriments rapportées par de nombreuses études chez les enfants PC [Hillesund et al., 2007 ; Henderson et al., 2002a ; Sullivan et al., 2002, Stathopulu et al., 1997 ; Hals et al., 1996 ; Stallings et al., 1993b ; Stevenson et al., 1994 ; Patrick et al., 1990 ; De Vivo et al., 1998...] doivent être dépistées et prises en charge.

Une bonne réhabilitation nutritionnelle est essentielle pour améliorer globalement l'état de santé des patients PC, avec un impact positif sur leurs capacités motrices, le fonctionnement oromoteur, les niveaux de spasticité [Gisel et Patrick, 1988], le traitement des escarres [Patrick et al., 1986], le reflux gastro-œsophagien - ainsi qu'une étude de Lewis et al. [1994] l'avait rapporté - et par conséquent leur qualité de vie [Giudice et al., 1999].

Lorsque la prise en charge est inefficace malgré la complémentation nutritionnelle orale, l'enrichissement de l'alimentation, les modifications de texture et que les problèmes digestifs et respiratoires récurrents ou sévères se pérennisent, les apports per os doivent être arrêtés et une nutrition entérale exclusive doit être envisagée et entreprise [Desport et al., 2011].

1.8.5 PRISE EN CHARGE DE L'OBÉSITÉ

Les stratégies de prise en charge de l'obésité des personnes paralysées cérébrales sont très peu documentées dans la littérature médicale (voire inexistantes dans les publications ?), laissant supposer qu'elles reposent sur des principes et mesures hygiéno-diététiques similaires à celles préconisées pour les personnes de la population générale. (La prévalence de la dénutrition étant par ailleurs très élevée chez ces patients et la sévérité de ses retentissements particulièrement importante, l'obésité semble être ici une préoccupation de santé peut-être plus secondaire ?).

La prise en charge de l'obésité et ses objectifs thérapeutiques visent principalement, selon la Haute Autorité de Santé [2011] :

- ⇒ à diminuer les apports énergétiques et à réduire le poids de 5 % à 15 % par rapport au poids initial (restriction calorique de 600 kcal par jour ou régimes pauvres en lipides et sucres) ;
- ⇒ à améliorer les habitudes, l'équilibre et la qualité des prises alimentaires ;

- ⇒ à accroître le niveau d'activité physique ;
- ⇒ à stabiliser et à prévenir la reprise de poids ;
- ⇒ à traiter et à prévenir les comorbidités ;
- ⇒ à améliorer la qualité de vie.

Pour ce faire, un bilan initial doit chercher à retracer **l'histoire pondérale du patient** et les **facteurs favorisant le surpoids et l'obésité** (antécédents familiaux, présence d'un trouble de l'alimentation, d'une dépression, niveau de sédentarité, d'activité physique, temps de sommeil, prise de médicaments et autres déterminants (facteurs endocriniens, génétiques... [Tsigos et al., 2008]). La HAS [2011] indique qu'il doit en outre comporter une évaluation :

- des **signes fonctionnels** ;
- des **comorbidités** (diabète de type 2, hypertension artérielle, maladies cardiovasculaires, arthrose, dyslipidémie, apnée du sommeil et des facteurs de risque en utilisant les tests suivants : profil lipidique, glycémie (de préférence à jeun), et la mesure de la pression sanguine ;
- des **habitudes alimentaires** ;
- des **apports énergétiques**.

Le médecin doit délivrer au patient (à son entourage ou à ses aidants en fonction de son degré d'autonomie) des conseils diététiques (Tableau 41) et d'activité physique à mettre en œuvre, selon ses capacités motrices et le niveau de handicap. **Le suivi médical, accompagné si nécessaire par d'autres professionnels** (diététicien ou médecin spécialisé en nutrition, psychologue et/ou psychiatre, professionnels en activités physiques adaptées) permettra d'évaluer sur le long terme la tenue des objectifs et la stabilisation du poids.

Tableau 42 - Conseils diététiques pour le traitement de l'obésité (d'après Ziegler et Quilliot, [2005] et la HAS, [2011])
Limiter les aliments à forte densité énergétique, riches en lipides ou en sucres (pâtisseries, viennoiseries, glaces, confiseries, fritures, chips, beignets...), les boissons sucrées (sodas, jus de fruits, boissons énergisantes) ou alcoolisées.
Choisir des aliments de faible densité énergétique (fruits, légumes), les produits de saison et boire de l'eau.
Contrôler la taille des portions (utiliser des assiettes de petit diamètre...).
Manger lentement à l'occasion des repas, en étant attentif aux sensations perçues en mangeant. Éviter de se resservir.
Structurer les prises alimentaires en repas et en collations (en général, 3 repas principaux et une collation éventuelle).
Ne pas sauter de repas pour éviter les grignotages entre les repas (favorisés par la faim).
Limiter l'utilisation de matière grasse pour la cuisson



La rareté des études explorant la faisabilité d'une chirurgie bariatrique dans la population des personnes paralysées cérébrales, avec ou sans handicap mental [Gibbons et al., 2016 ; Flanagan et al., 1997] ne permet pas d'aborder cette prise en charge de second recours avec les indications habituelles recommandées par la HAS.

II DEUXIÈME PARTIE

ÉVALUATION DE LA PRISE EN CHARGE NUTRITIONNELLE DES PERSONNES HANDICAPÉES EN INSTITUTION DANS LE LIMOUSIN



2.1.1 ÉTYMOLOGIE ET DÉFINITIONS DU HANDICAP

Définir la notion de handicap est d'autant moins aisé qu'elle recouvre une très grande diversité de situations et que les approches rendant compte des réalités vécues par les personnes handicapées sont tout aussi multiples. Cette appréhension du handicap et de ses retentissements sur le fonctionnement, les activités et la participation des personnes handicapées a connu un certain nombre d'évolutions conceptuelles au cours de ces dernières décennies, de même que la terminologie du handicap qui a longtemps recouvert un champ lexical très péjoratif et discriminant. Les termes « handicap », « personnes handicapées » ou « personnes en situation de handicap » sont d'apparition relativement récente et ont progressivement supplanté les qualificatifs dépréciatifs « infirmes », « invalides », « mutilés », « inadaptés », « impotents », « arriérés » ou encore « débiles », aussi bien dans les discours de la rue que dans une grande partie du langage médical, social et juridique.

Ces évolutions ont été le fruit des revendications et des actions menées par les milieux associatifs et les milieux professionnels spécialisés qui ont joué un rôle déterminant pour que les réflexions autour du handicap conduisent progressivement à la transition du **modèle biomédical historique** - contenu dans la première classification internationale du handicap de l'OMS en 1980 - vers le modèle bio-psycho-social actuel, élaboré par la **Classification du fonctionnement, des handicaps et de la santé (CIF ou CIH2) en 2001**. En intégrant les dimensions sociale et environnementale du handicap, ce modèle a mis en évidence le fait que ce sont le cadre de vie et l'organisation sociale, du fait de contraintes incompatibles avec les capacités restreintes d'une partie croissante de la population, qui génèrent le handicap.

Cette nouvelle conceptualisation du handicap a été essentielle, d'une part parce que la perception **qu'une société a du handicap a un impact très important** sur la façon dont les personnes handicapées sont considérées au sein de cette société **mais aussi et surtout parce qu'elle va guider les politiques sociales et de santé liées au handicap et les réponses qu'elle peut apporter pour mieux l'évaluer et le prendre en charge**.

2.1.1.1 ORIGINE DU MOT HANDICAP

Le terme de handicap est, selon l'*Oxford English Dictionary*, apparu au XVII^e siècle où il semble trouver son origine dans l'**expression anglaise « hand in the cap »** qui désignait un jeu de hasard dans lequel deux joueurs se disputaient des objets personnels en déposant une somme dans un chapeau ou une casquette.

Il est fait mention de ces mêmes pratiques à la fin du XVII^e siècle et au cours du XVIII^e à l'occasion de défis ou de « challenge » entre deux chevaux aux performances inégales. Au milieu du XIX^e siècle, le terme est utilisé sous une forme verbale cette fois, pour désigner l'action de « lester, de gêner ou de pénaliser » un compétiteur supérieur pour équilibrer les chances de tous les concurrents. Au XIX^e siècle, le mot connaît encore une

évolution avec l'usage **dans le monde sportif du substantif handicap** définissant « toute course ou compétition dans laquelle on cherche à égaliser les chances des compétiteurs en donnant un avantage au moins efficient ou en imposant un désavantage au plus efficient ». Quelques années plus tard, il désignera « le poids supplémentaire ou toute autre condition imposée à un compétiteur supérieur en faveur d'un inférieur dans tout match d'athlétisme ou autres ». Et par extension enfin, « tout fardeau, toute gêne, toute incapacité qui pèse sur l'effort et rend le succès plus difficile ». **Le terme traverse la Manche avec la terminologie spécifique des courses de chevaux.**

De nombreux domaines de la compétition sportive (cyclisme, golf, polo, bowling) l'adoptent avec des dérivés du mot (handicaper, handicapé, handicapage). Il est mentionné dans le supplément du *Littré* édité en 1877 et l'académicien André Maurois l'emprunte au monde des champs de courses et le fait entrer dans l'édition de 1935 du *Dictionnaire de l'Académie*.

Le glissement sémantique du mot vers les altérations physiques humaines semble plus tardif. Le philosophe français, historien et anthropologue de l'infirmité Henri-Jacques Stiker le situe aux environs des années 1930 dans son ouvrage *handicapés, Handicap et inadaptation, fragments pour une histoire : notions et acteurs* (1996). **Le dictionnaire Le Robert inscrit le terme de « handicap physique » en 1940.**

Il faudra encore une quinzaine d'années en France avant qu'il ne remplace les termes alors en usage dans les textes officiels : invalides (Institution des Invalides pour les vétérans devenus inaptes au travail créée en 1670), infirmes et incurables (loi d'assistance de 1905), anormaux d'école (création de classes particulières en 1909), mutilés du travail ou de la guerre (lois des années 20), diminués physiques du travail (loi de 1929), grands infirmes travailleurs (lois de 1949, 1953). **Son emploi se généralisera à partir des années 50** grâce au monde associatif et aux travailleurs sociaux qui trouvent sa connotation moins négative et stigmatisante. **La loi sur le reclassement professionnel de 1957 emploiera pour la première fois le terme de « travailleur handicapé ».**

En 1967, « les personnes handicapées » sont ainsi dénommées dans le rapport préparatoire à la loi de 1975 qui s'intitule « Étude du problème général de l'inadaptation des personnes handicapées ». **Lorsqu'elle voit le jour le 30 juin 1975, la loi dite « d'orientation en faveur des personnes handicapées » officialisera enfin son usage** [Rossignol C, 2002 : 2010 ; Hamonet C, 1996].

2.1.1.2 DÉFINITIONS DU HANDICAP

Dans les années 70, la notion de droits fondamentaux des personnes handicapées commence à être largement admise sur le plan international et **plusieurs définitions commencent à s'inscrire dans les textes officiels.** L'Assemblée générale de l'ONU adopte, en 1971, la Déclaration des droits du déficient mental, puis, en 1975, la Déclaration sur les droits des personnes handicapées qui définit des normes pour une égalité de traitement et leur accès à des services permettant d'accélérer leur insertion sociale.



- En 1975, l'article 1 de la Résolution 3447 adoptée par l'Assemblée générale des Nations Unies établit que « le terme handicapé désigne toute personne dans l'incapacité d'assurer par elle-même tout ou partie des nécessités d'une vie individuelle ou sociale normale, du fait d'une déficience, congénitale ou non, de ses capacités physiques ou mentales ».
- En 1982, le « Programme d'action mondiale concernant les personnes handicapées » et les « règles pour l'égalisation des chances des personnes handicapées » élaborées en 1993 ont inscrit les définitions suivantes :
 - ❖ « Le handicap est fonction des rapports des personnes handicapées avec leur environnement. Il surgit lorsque ces personnes rencontrent des obstacles culturels, matériels ou sociaux qui sont à la portée de leurs concitoyens. Le handicap réside donc dans la perte ou la limitation des possibilités de participer, sur un pied d'égalité avec les autres individus, à la vie de la communauté » (1982).
 - ❖ « Par handicap, il faut entendre la perte ou la restriction des possibilités de participer à la vie de la collectivité à égalité avec les autres. On souligne ainsi les inadéquations du milieu physique et des nombreuses activités organisées, information, communication, éducation, qui ne donnent pas accès aux personnes handicapées à la vie de la société dans l'égalité » (1993).

Aujourd'hui admise dans toutes les instances internationales, la définition du handicap en termes de restriction de la participation sociale de la personne handicapée qui résulte de l'interaction entre ses caractéristiques individuelles (déficiences et limitations d'activité) et les obstacles environnementaux **est consacrée en 2006 par la Convention des Nations Unies** relative aux droits des personnes handicapées :

- « Par personnes handicapées on entend des personnes qui présentent des incapacités physiques, mentales, intellectuelles ou sensorielles durables dont l'interaction avec diverses barrières peut faire obstacle à leur pleine et effective participation à la société sur la base de l'égalité avec les autres » (Art.1).

C'est dans une même appréhension du handicap que la **loi française** pour « l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées » le définit le **11 février 2005** :

- « Constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant. »

L'Organisation Mondiale de la Santé écrit en **2011** dans son rapport mondial sur le handicap qu'il est une « *notion complexe, évolutive, multidimensionnelle et controversée* ».

- Elle le présente ainsi en **2015** : « Le handicap n'est pas simplement un problème de santé. Il s'agit d'un phénomène complexe qui découle de l'interaction entre les caractéristiques corporelles d'une personne et les caractéristiques de la société où elle vit. Pour surmonter les

difficultés auxquelles les personnes handicapées sont confrontées, des interventions destinées à lever les obstacles environnementaux et sociaux sont nécessaires ».

Le rappel de la définition qu'elle donnait en 1980 montre bien l'évolution qu'a connu le cadre conceptuel du handicap après l'élaboration de la première Classification Internationale par l'OMS :

- *« est handicapé un sujet dont l'intégrité physique ou mentale est passagèrement ou définitivement diminuée, soit congénitalement, soit sous l'effet de l'âge, d'une maladie ou d'un accident, en sorte que son autonomie, son aptitude à fréquenter l'école ou à occuper un emploi s'en trouvent compromises. »*

2.1.1.3 LES DIFFÉRENTS TYPES DE HANDICAP

La dernière définition du handicap contenue dans la loi française de 2005 dresse la liste des altérations limitant l'activité ou la restriction de participation à la vie en société. Elles concernent ainsi les **fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, le polyhandicap et les troubles de santé invalidants.**

6 types de handicap sont ainsi reconnus :

- ↳ Le handicap moteur qui résulte d'une atteinte de la capacité de tout ou partie du corps à se mouvoir, réduisant l'autonomie de la personne et pouvant nécessiter le besoin de recourir à une aide extérieure pour l'accomplissement des actes de la vie quotidienne. Un grand nombre de causes peuvent être responsables d'un handicap moteur pouvant induire des incapacités de gravité très diverse (dystrophie musculaire, paralysie cérébrale, traumatismes crâniens, rhumatismes, hernies discales, amputations, lésions de la moelle épinière ...).
- ↳ Le handicap sensoriel qui recouvre les atteintes d'un ou de plusieurs sens.
 - La déficience auditive avec l'altération plus ou moins sévère de la capacité auditive d'une ou des deux oreilles.
 - La déficience visuelle avec l'altération plus ou moins prononcée du champ de vision et de l'acuité visuelle.
 - La surdité avec une double déficience visuelle et auditive à des degrés plus ou moins sévères.

(Un handicap sensoriel peut aussi résulter d'une perte de l'odorat et du goût).

- ↳ Le handicap mental que l'OMS [2001] définit « comme un arrêt du développement mental ou un développement mental incomplet, caractérisé par une insuffisance des facultés et du niveau global d'intelligence, notamment des fonctions cognitives, du langage, de la motricité et des performances sociales. » Il peut être associé à un autre trouble mental ou physique (IMOC, polyhandicap...), ou survenir isolément. Des capacités intellectuelles réduites sont le trait dominant de ce trouble, mais on ne pose le diagnostic que si elles s'accompagnent d'une moindre capacité d'adaptation aux exigences quotidiennes de l'environnement social.



On distingue plusieurs degrés de retard mental : léger (QI de 50 à 69), moyen (QI de 35 à 49), grave (QI de 20 à 34) et profond (QI inférieur à 20). » Le handicap mental recouvre des maladies aussi diverses que la Trisomie 21, le syndrome de l'X fragile, le syndrome de Prader-Willi...

> Les **Troubles envahissants du développement** ou TED sont une catégorie distinguée. Ils sont définis par l'OMS comme « **un groupe de troubles caractérisés par des altérations qualitatives des interactions sociales réciproques et des modalités de communication, ainsi que par un répertoire d'intérêts et d'activités restreint, stéréotypé et répétitif.** Ces anomalies qualitatives constituent une caractéristique envahissante du fonctionnement du sujet, en toutes situations ». La HAS [2010] rappelle qu'ils regroupent des **situations cliniques diverses, entraînant des situations de handicap hétérogènes.** Cette diversité clinique peut être précisée sous forme de catégories (troubles envahissants du développement) ou sous forme dimensionnelle (troubles du spectre de l'autisme).

La distinction entre les différentes catégories de TED est en partie fondée sur l'âge de début, les signes cliniques (l'association ou non à un retard mental, à un trouble du langage) **ou sur la présence d'atteinte génétique** (syndrome de Rett...). Les troubles envahissants du développement (TED) et les troubles du spectre de l'autisme (TSA) recouvrent la même réalité clinique :

- ⇒ les TED à partir d'une diversité des catégories ;
- ⇒ les TSA en rendant compte de cette diversité de façon dimensionnelle, selon un continuum clinique des troubles autistiques dans trois domaines (interaction sociale, communication, intérêts et activités stéréotypées).

Huit catégories de TED (Tableau 42) sont identifiées dans la Classification internationale des maladies de l'OMS (CIM-10).

Tableau 43 - Catégories de TED identifiées dans la CIM-10

Autisme atypique (en raison de l'âge de survenue, de la symptomatologie, ou des deux ensemble)
Syndrome de Rett
Autre trouble désintégratif de l'enfance
Hyperactivité associée à un retard mental et à des mouvements stéréotypés
Syndrome d'Asperger
Autres troubles envahissants du développement
Trouble envahissant du développement, sans précision

Il y a des arguments en faveur de la multiplicité des facteurs étiologiques des TED avec une implication forte des facteurs génétiques dans leur genèse.



Facteurs de risque et pathologies ou troubles associés aux TED :

Facteurs de risque connus

- ❖ le sexe : les TED sont plus fréquents chez les garçons
- ❖ les antécédents de TED dans la fratrie

Pathologies et troubles associés

- ❖ troubles du sommeil
- ❖ troubles psychiatriques
- ❖ épilepsie
- ❖ retard mental

[HAS, 2010]

↳ Le handicap psychique qui est une notion assez récente, introduite dans la loi de 2005 (sous l'impulsion de milieux associatifs représentant les malades) pour faire reconnaître le handicap généré par les troubles psychiques et le différencier du handicap mental. Il se caractériserait dans le champ social par un déficit relationnel, des difficultés de concentration, une grande variabilité dans la possibilité d'utilisation de ses capacités alors que les facultés intellectuelles seraient normales. Les pathologies à l'origine du handicap psychique concerneraient :

- les psychoses et particulièrement les schizophrénies ;
- les troubles dépressifs graves ;
- les troubles bipolaires ;
- les troubles anxieux majeurs dans le cadre de personnalités dysfonctionnelles comme les états-limites (personnalités borderline).
- les troubles névrotiques graves comme les troubles obsessionnels ; les phobies invalidantes ; les conversions hystériques ; les troubles hypochondriaques, en particulier post-traumatiques ;
- les syndromes frontaux, conséquences de traumatismes crâniens ou de lésions cérébrales ; les démences liées à une maladie ou à une cause toxique, les maladies neuro-dégénératives... [Unafam].

-----> **Les handicaps cognitifs ou troubles de l'apprentissage (aussi appelés les troubles « Dys »)** se manifestent chez des enfants ayant une intelligence et un comportement social normaux et ne présentant pas de problèmes sensoriels (vue, ouïe) mais qui éprouvent des difficultés à apprendre à lire, à écrire, à orthographier, à s'exprimer ou encore à se concentrer. **Les aires cérébrales impliquées, les manifestations et les prises en charge diffèrent selon les troubles.** L'association de plusieurs d'entre eux (deux ou plus) est fréquente chez un même enfant, suggérant l'existence possible d'un mécanisme commun qui serait à l'origine de ces dysfonctionnements, vraisemblablement au cours du développement.



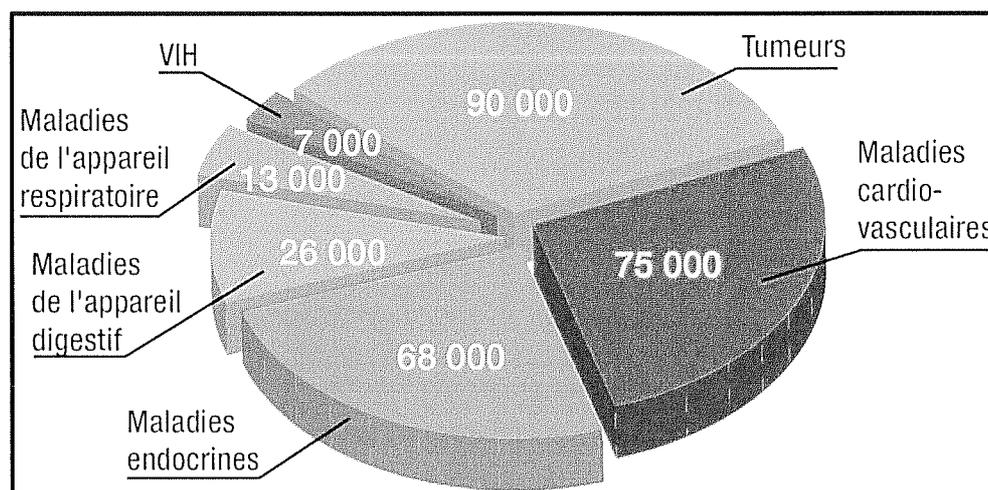
Cette piste est actuellement explorée par les chercheurs. Ces troubles sont durables, mais leur prise en charge permet d'améliorer et/ou de compenser les fonctions déficientes [Inserm 2014].

On peut distinguer 6 catégories :

- Les troubles spécifiques de l'acquisition du langage écrit : les **dyslexies et dysorthographies** ;
- Les troubles spécifiques du développement du langage oral ou **dysphasies** ;
- Les troubles spécifiques du développement moteur et/ou des fonctions visio-spatiales, les **dyspraxies** ;
- Les troubles spécifiques du développement des processus attentionnels et/ou des fonctions exécutives, communément appelés **troubles d'attention avec ou sans hyperactivité** ;
- Les troubles spécifiques du développement des processus mnésiques ;
- Les troubles spécifiques des activités numériques ou **dyscalculie** [Inserm, 2014].

↳ Les maladies invalidantes qui ont pour conséquence une restriction d'activité, en termes de mobilité ou de quantité de travail à fournir, en durée ou en intensité et représentent annuellement 279 000 nouveaux cas. Il s'agit, par ordre d'importance décroissante (Figure 45), des tumeurs cancéreuses, des maladies cardio-vasculaires (dont l'hypertension artérielle sévère), des maladies endocrines (notamment le diabète), des maladies de l'appareil digestif (reins, foie, intestins), des maladies de l'appareil respiratoire (dont l'asthme), et enfin des maladies infectieuses ou parasitaires (dont le VIH). Les handicaps générés peuvent être momentanés, permanents ou évolutifs [Agefiph, 2007].

Figure 45 - Types de maladies invalidantes (nb de cas annuels)



- ↳ Le polyhandicap, faisant partie de la paralysie cérébrale et qui constitue un handicap grave à expressions multiples, associant toujours une déficience motrice et une déficience intellectuelle sévère ou profonde (sujet de la partie 1 de la présente thèse).

2.1.1.4 LES CHIFFRES CLÉS DU HANDICAP EN FRANCE

Une première approche du handicap au travers des quelques chiffreages publiés par le Ministère des Affaires Sociales et de la Santé à l'occasion de la Conférence Nationale du Handicap (CNH) de mai 2016 permet de mesurer le grand nombre de situations vécues par les personnes handicapées en France qui sont estimées entre **2,5 millions et 12 millions** suivant les définitions retenues :

- au sens strict, **2,5 millions** de personnes déclarent détenir une reconnaissance administrative du handicap (ce chiffre était de 1,8 million en 2011) ;
- au sens large, **12 millions** si l'on ajoute les personnes qui ressentent un handicap, tel que défini par la Loi du 11 février 2005.

Près de 80 % des situations de handicap sont invisibles.

D'après les enquêtes statistiques de la DREES (Direction de la Recherche, des Études de l'Évaluation et des Statistiques et de l'INSEE (Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques) :

- 35,5 % de la population auraient des difficultés pour accomplir les actions les plus élémentaires de la vie courante (lire, parler, se concentrer, monter un escalier...) ;
- 11,7 % auraient beaucoup de difficultés à réaliser ces actes et 3,5% une impossibilité totale.

L'institut national de prévention et d'éducation pour la santé [Inpes, 2012] a apporté par ailleurs ces données statistiques plus globales :

- **1,7 million** de personnes seraient atteintes d'une déficience visuelle ;
- **7 millions** souffriraient d'une déficience auditive ;
- **7,7 millions** présenteraient un handicap moteur ;
- **2,8 millions** un handicap psychique ;
- **1,5 million** un handicap intellectuel.

Selon le Ministère des Affaires Sociales et de la Santé [Conférence Nationale du Handicap, 2016] :

- **330 247** enfants en situation de handicap étaient scolarisés en France à la rentrée 2014 ;
- **2,51 millions** de personnes bénéficiant d'une reconnaissance administrative de leur handicap (RQTH) sont bénéficiaires de l'obligation d'emploi des travailleurs handicapés (OETH).



Parmi eux :

- 81 % occupent un emploi ordinaire ;
- 120 000 travailleurs handicapés travaillent au sein d'un établissement et service d'aide par le travail (ESAT) ;
- 7 % occupent un emploi en entreprise privée avec une aide à l'emploi de travailleurs en situation de handicap ;
- 4,9 % occupaient un emploi spécifique dans la Fonction publique (fin 2014) ;
- 31 000 travaillent en entreprise adaptée (EA) ;
- 46 % des demandeurs d'emploi en situation de handicap ont 50 ans et plus (contre 23 % pour l'ensemble des publics).

Au 31 décembre 2015 :

- 1.062 300 personnes handicapées percevaient l'allocation aux adultes handicapés (AAH) (+ 11 % sur les quatre dernières années) ;
- 242 800 enfants étaient bénéficiaires de l'allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH) (+ 26 % sur les quatre dernières années) ;
- 241 000 personnes étaient allocataires de la prestation de compensation du handicap (PCH) et de l'allocation compensatrice pour tierce personne (ACTP) (+ 15 % en trois ans versées par les conseils départementaux en 2014) ;
- plus de 900 000 personnes étaient titulaires d'une pension d'invalidité et environ 1,3 million d'une rente accident de travail - maladie professionnelle (AT-MP).

Ce sont 271 000 demandes de prestation de compensation qui ont été adressées aux maisons départementales des personnes handicapées (MDPH) en 2015.

- On estime par ailleurs à **8,3 millions** le nombre de personnes aidant un proche dépendant en France.

[Sources : Ministère des affaires sociales et de la santé - Conférence nationale du handicap CNH_2016, Les chiffres clés du handicap 2014 , Guide de l'accueil des personnes en situation de handicap, 2014 ; INSEE Enquêtes HID de la DREES ; INPES Statistiques, 2012].

2.1.2 LA LÉGISLATION FRANÇAISE EN MATIÈRE DE HANDICAP

Trois lois cadrent le champ de la prise en charge des personnes handicapées : la loi d'orientation du 30 juin 1975, la loi du 10 juillet 1987 et la loi pour l'égalité des droits et des chances des personnes handicapées de février 2005.



La loi d'orientation en faveur des personnes handicapées de 1975

Elle est le premier grand dispositif législatif français sur le handicap qui stipula l'importance de la prévention et du dépistage des handicaps, l'obligation éducative pour les jeunes personnes handicapées, l'accessibilité des institutions publiques et le maintien dans un cadre ordinaire de travail et de vie. Son point fort en matière d'insertion concernait la création des Commissions techniques d'orientation et de reclassement professionnel, les COTOREP. Elle a également fait évoluer les structures d'accompagnement social des personnes handicapées vers des structures d'aide au reclassement professionnel et à l'insertion : les EPSR (Equipes de Préparation et de suite au Reclassement). Ces organismes sont aujourd'hui regroupés avec d'autres organismes de placements spécialisés, notamment sous le label Cap Emploi.

La loi de 1987 a introduit des dispositions phares

- ⇒ **L'obligation d'emploi des personnes handicapées par les entreprises**, dont le taux est fixé à 6% des effectifs. Cette obligation était déjà présente dans la loi de 1975, mais elle a été accentuée par la loi de 1987, et repose maintenant sur différentes modalités d'application.
- ⇒ **La loi prévoit le versement d'une contribution pour les entreprises privées qui ne respectent pas ce quota.** C'est de cette loi que naît l'AGEFIPH (Association de Gestion du Fonds pour l'Insertion Professionnelle des personnes Handicapées) chargée de gérer ce fonds de développement. Sur la base d'un programme de mesures, ce fonds est redistribué aux entreprises qui mènent des actions en faveur de la formation, de l'insertion ou de l'emploi, aux personnes handicapées qui veulent accéder à l'emploi ou s'y maintenir, et aux associations, organismes de formation qui contribuent à l'insertion des personnes handicapées.
- ⇒ **La définition du statut de « bénéficiaire de la loi »**, qui détermine les différents statuts de personnes handicapées entrant dans le cadre de l'obligation d'emploi, à savoir : les personnes reconnues par la COTOREP (aujourd'hui commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées ou CDAPH), les titulaires d'une rente d'accident du travail ou d'une pension d'invalidité, les veuves de guerre et assimilés...

La loi du 11 février 2005

La loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées décline en 101 articles les réformes qui complètent ou renforcent certaines dispositions des deux lois précédentes. Elle réorganise les instances en charge des principales décisions en matière d'aides sociales et d'orientation relatives au handicap (dispositions entrées en vigueur à partir de 2006).

Elle rappelle les droits fondamentaux des personnes handicapées et introduit dans son article 2 une définition du handicap s'inspirant pour partie de la CIF de l'OMS.

Les principaux volets de la loi 2005

La loi traite plusieurs champs sociaux, professionnels et éducatifs du handicap et apporte de nombreuses avancées dans ces domaines principaux :

- ↳ Le droit à compensation (prestation de compensation...).
- ↳ L'accueil et les instances de gestion (Maisons Départementales des personnes handicapées, Commissions des droits et de l'autonomie des personnes handicapées...).
- ↳ Les ressources (réforme de l'allocation adulte handicapé (AAH), complément de ressources...).
- ↳ La scolarisation (obligation du service public d'offrir un enseignement, aménagement, assistance d'éducation...).
- ↳ L'emploi (obligation d'emploi, de reclassement, d'égalité...).
- ↳ La prévention, recherche et accès aux soins.
- ↳ L'accessibilité (lieux publics et transports...).
- ↳ La citoyenneté (accessibilité des bureaux de vote, langue des signes à l'école...).

2.1.2.1 ACCUEIL ET INSTANCES DE GESTION

2.1.2.1.1 Les Maisons Départementales des Personnes Handicapées

La loi de 2005 crée une **Maison départementale des personnes handicapées (MDPH) dans chaque département** sous la direction du Conseil général et sous le statut de groupement d'intérêt public (GIP). Des professionnels provenant d'horizons différents (agents territoriaux, fonctionnaires de l'Etat venant du Ministère du Travail, de la Solidarité, de l'Education Nationale..., médecins, agents des Caisses des Allocations familiales, des Caisses d'Assurance maladie...) travaillent ensemble pour accueillir, informer, accompagner et conseiller les personnes handicapées et leur famille, et plus globalement l'ensemble des citoyens.

- ✓ **Au sein des 101 maisons départementales des personnes handicapées** qui instruisent l'ensemble des demandes relatives aux enfants et aux adultes (Figures 46 et 47) en matière de **cartes d'invalidité ou de priorité, de cartes de stationnement, des différentes allocations aux adultes handicapés, d'orientations scolaires, professionnelles ou vers des établissements ou services médico-sociaux...**, les anciennes COTOREP et CDES (Commission Technique d'Orientation et de Reclassement Professionnel et Commission Départementale de l'Education Spéciale), **sont remplacées par une seule Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH)** qui prend les décisions relatives à l'ensemble des droits de la personne en situation de handicap. Désormais, la reconnaissance de « bénéficiaire de la loi » (obligation d'emploi), l'évaluation des besoins en matière de compensation et d'orientation, les attributions des aides et allocations sont gérées par ces organismes.



Figure 46 – Répartition des demandes « adultes » déposées en 2013

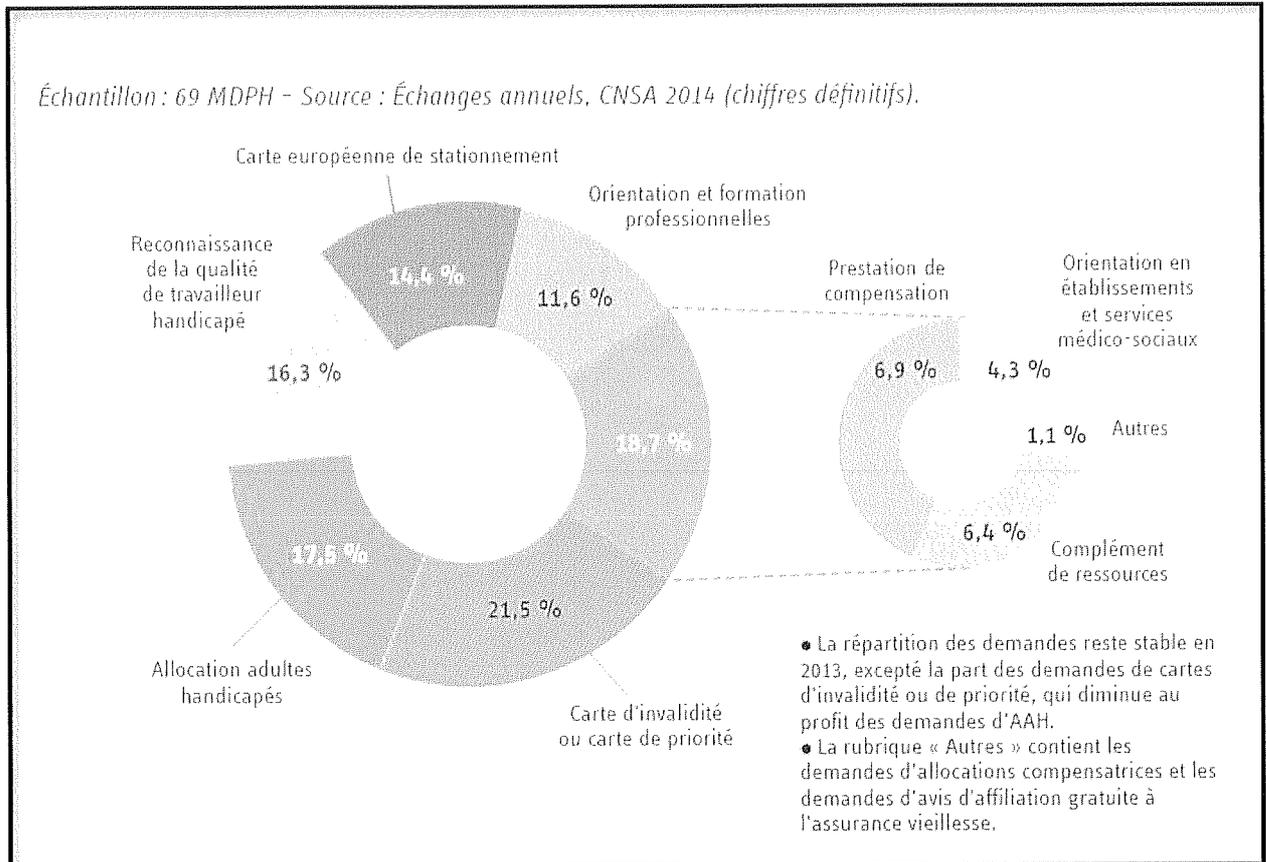
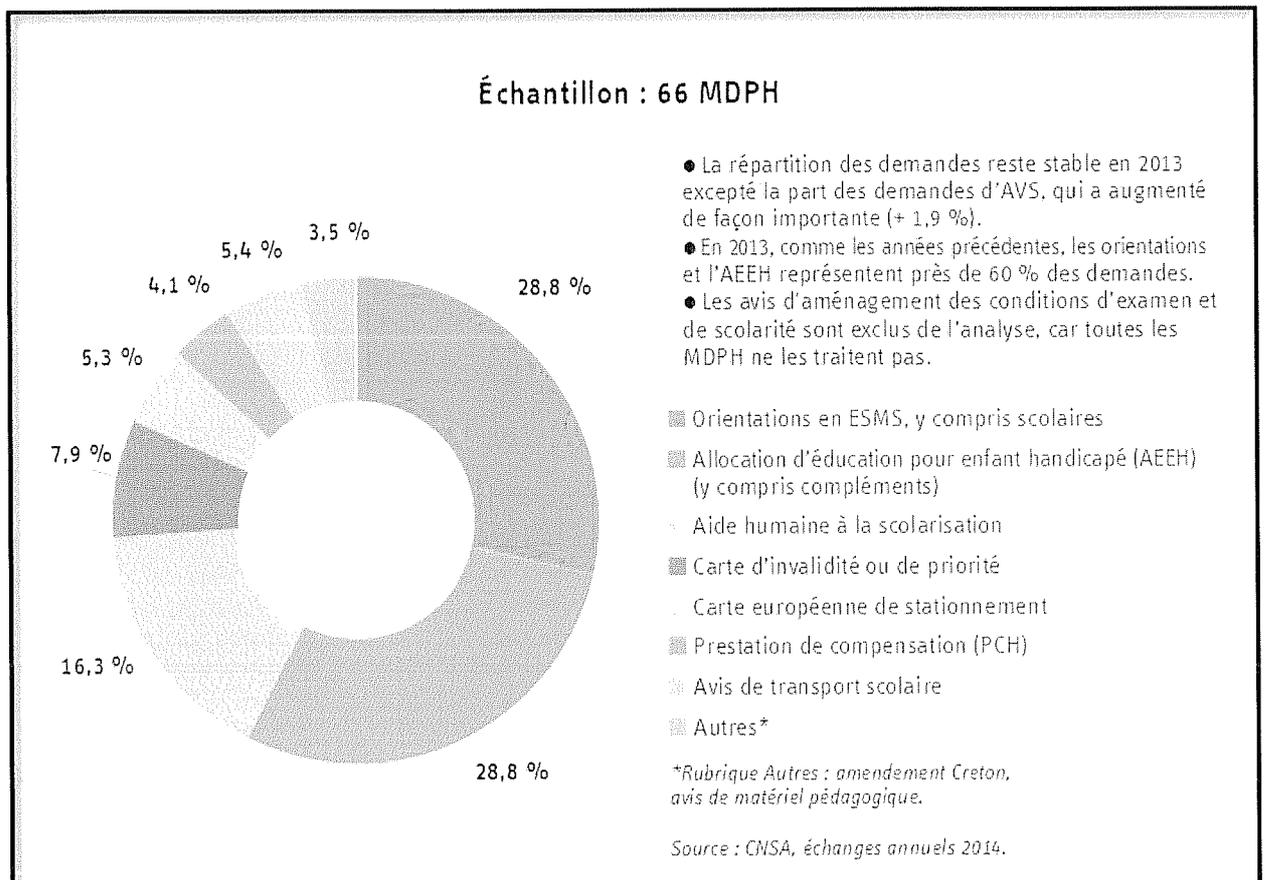


Figure 47 – Répartition des demandes « enfants » déposées en 2013



2.1.2.1.2 Les Commissions des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées

Les CDAPH sont composées de **représentants du Conseil Général, des services et des établissements publics de l'État (ARS, Académie, etc.), des organismes de protection sociale (CAF, CPAM, etc.), des organisations syndicales, des associations de parents d'élèves, des représentants des personnes handicapées et de leurs familles désignés par les associations représentatives et un membre du conseil départemental consultatif des personnes handicapées.** La CDAPH est indépendante dans ses choix et ses décisions ; la MDPH assure son secrétariat.

Au sein de la MDPH, la **CDAPH prend toutes les décisions concernant les aides et les prestations** à la lumière de l'**évaluation** menée par l'**équipe pluridisciplinaire** mise en place au sein des MDPH (besoins de compensation et élaboration du plan personnalisé de compensation du handicap). La CDAPH est compétente pour :

1. se prononcer sur l'orientation de la personne handicapée et les mesures propres à assurer son insertion scolaire ou professionnelle et sociale ;
2. désigner les établissements ou services répondant aux besoins de l'enfant/adolescent ou concourant à la rééducation, à l'éducation, au reclassement et à l'accueil de l'adulte handicapé ainsi que statuer sur l'accompagnement des personnes handicapées âgées de plus de soixante ans hébergées dans les structures d'accueil spécialisées ;
3. l'attribution, pour l'enfant ou l'adolescent, de l'allocation d'éducation de l'enfant handicapé et, éventuellement, de son complément ;
4. l'attribution de la carte d'invalidité (CIN) ;
5. l'attribution de l'allocation aux adultes handicapés (AAH) ainsi que de la prestation de compensation du handicap (PCH) ;
6. reconnaître la qualité de travailleur handicapé (RQTH).

Les aides attribuées par les CDAPH des MDPH sont de plusieurs types :

➤ **Administratives**

Délivrance ou renouvellement de cartes d'invalidité, carte de priorité de stationnement

Reconnaissance de travailleur handicapé

➤ **Financières**

Allocation d'étude et son complément pour enfant handicapé

Allocation et son complément pour adulte handicapé

➤ **Orientations**

Scolarisation et formation pour l'enfant handicapé

Orientation professionnelle et formation des adultes handicapés

Orientation en établissement médico-social



Les CDAPH sont composées de **représentants du Conseil Général**, des services et des établissements publics de l'État (ARS, Académie, etc.), des organismes de protection sociale (CAF, CPAM, etc.), des organisations syndicales, des associations de parents d'élèves, des représentants des personnes handicapées et de leurs familles désignés par les associations représentatives et un membre du conseil départemental consultatif des personnes handicapées. La CDAPH est indépendante dans ses choix et ses décisions ; la MDPH assure son secrétariat.

Au sein de la MDPH, la **CDAPH prend toutes les décisions concernant les aides et les prestations** à la lumière de l'évaluation menée par l'équipe pluridisciplinaire mise en place au sein des MDPH (besoins de compensation et élaboration du plan personnalisé de compensation du handicap). La CDAPH est compétente pour :

1. se prononcer sur l'orientation de la personne handicapée et les mesures propres à assurer son insertion scolaire ou professionnelle et sociale ;
2. désigner les établissements ou services répondant aux besoins de l'enfant/adolescent ou concourant à la rééducation, à l'éducation, au reclassement et à l'accueil de l'adulte handicapé ainsi que statuer sur l'accompagnement des personnes handicapées âgées de plus de soixante ans hébergées dans les structures d'accueil spécialisées ;
3. l'attribution, pour l'enfant ou l'adolescent, de l'allocation d'éducation de l'enfant handicapé et, éventuellement, de son complément ;
4. l'attribution de la carte d'invalidité (CIN) ;
5. l'attribution de l'allocation aux adultes handicapés (AAH) ainsi que de la prestation de compensation du handicap (PCH) ;
6. reconnaître la qualité de travailleur handicapé (RQTH).

Les aides attribuées par les CDAPH des MDPH sont de plusieurs types :

➤ **Administratives**

Délivrance ou renouvellement de cartes d'invalidité, carte de priorité de stationnement

Reconnaissance de travailleur handicapé

➤ **Financières**

Allocation d'étude et son complément pour enfant handicapé

Allocation et son complément pour adulte handicapé

➤ **Orientations**

Scolarisation et formation pour l'enfant handicapé

Orientation professionnelle et formation des adultes handicapés

Orientation en établissement médico-social

➤ Prestations

Renouvellement de l'allocation pour tierce personne,
Prestation de compensation du handicap sous forme d'aides humaines ou techniques, d'aménagement du logement ou du véhicule, d'aide financière pour des dépenses exceptionnelles, ou d'aide animalière.

2.1.3 LES ÉTABLISSEMENTS ET SERVICES MÉDICO-SOCIAUX

18 800 établissements et services médico-sociaux financés par l'assurance maladie accueillent ou accompagnent les personnes âgées dépendantes et les personnes handicapées sur l'ensemble du territoire. Cela représente 966 267 places [CNSA, 2015].

Pour le secteur des personnes handicapées, la plupart des établissements et services sont nés d'initiatives de parents. La gestion associative prédomine très largement, le secteur commercial y est presque absent.

87,3 % des places pour personnes handicapées dans des établissements appartiennent au secteur privé non lucratif, 12,4 % au secteur public et moins de 0,3 % au secteur privé commercial [FINESS, 2015].

Selon les derniers chiffres communiqués par le Ministère des affaires sociales et de la Santé, la capacité d'accueil est en hausse de 6,3% par rapport à 2011 (+9% pour les structures destinées aux enfants et +2% pour celles destinées aux adultes). La diminution des écarts d'équipement entre départements se poursuit également.

On compte fin 2014 environ 472 000 places installées pour l'accueil d'enfants ou d'adultes handicapés (dont 100 000 places pour les enfants)

[Les chiffres clés du handicap 2016 - Ministère des Affaires Sociales et de la Santé]

Différents types d'établissements et de services existent : ils s'adressent à des personnes et à des situations différentes. Ils doivent favoriser l'accès aux droits des personnes en assurant la prévention et le dépistage, l'accompagnement en milieu de vie ordinaire ou l'accompagnement en institution.

2.1.3.1 LES STRUCTURES D'ACCOMPAGNEMENT EN INSTITUTION POUR LES ENFANTS

Les établissements d'éducation spéciale, financés par l'assurance maladie, accueillent des enfants et adolescents handicapés. Lorsque l'intégration scolaire en milieu ordinaire n'est pas envisagée, ces établissements assurent une prise en charge éducative, pédagogique et thérapeutique adaptée à l'ensemble des besoins de chaque jeune. Ils sont organisés différemment selon l'âge et les enseignements dispensés et proposent des modalités d'accueil variées : internat, semi-internat, externat, placement familial... Le jeune bénéficie ainsi d'une prise en charge par des équipes comprenant notamment des enseignants de l'Éducation nationale. Par ailleurs, si cela est nécessaire, ces établissements peuvent également apporter un soutien aux jeunes en milieu scolaire



ordinaire. Ces établissements peuvent avoir un statut public ou privé associatif [CNSA, 2015].

- ◆ **Les IME** (instituts médico-éducatifs) : ils accueillent des enfants et adolescents déficients intellectuels, quel que soit le degré de leur déficience.
- ◆ **Les ITEP** (instituts thérapeutiques, éducatifs et pédagogiques) : établissements accueillant des enfants ou des adolescents présentant des troubles du comportement importants, sans déficience intellectuelle. L'enseignement est dispensé soit dans l'établissement par des enseignants spécialisés, soit en intégration dans des classes d'établissements scolaires proches.
- ◆ **Les IEM** : (instituts d'éducation motrice) accueillent des enfants généralement âgés de 3 à 20 ans présentant une déficience motrice ou physique importante entraînant une restriction extrême de leur autonomie.
- ◆ **Les établissements pour enfants polyhandicapés (EEP)** accueillent des jeunes souffrant d'une déficience intellectuelle grave associée à une déficience motrice importante qui entraîne une restriction de leur autonomie.
- ◆ **Les Instituts d'éducation sensorielle (IES)** accueillent des enfants souffrant d'une déficience visuelle ou auditive ou présentant une surdité.

Les établissements pour enfants emploient près de 100 000 personnes, soit 80 000 équivalents temps plein [Enquête DREES ES2010].

Tous ces établissements ont un taux d'occupation élevé (Tableau 43).

Les déficients intellectuels avec ou sans troubles associés constituent la part la plus importante des enfants accueillis dans ces institutions (Tableau 44).

Tableau 44 - Taux d'occupation des établissements et services pour enfants et adolescents handicapés, selon le type de structure à fin 2010 [IGAS - IGF, 2012]

Type de structures pour enfants handicapés	Au 31 décembre 2010		
	Taux d'occupation (p.100)	places installées	personnes accueillies
ÉTABLISSEMENTS D'ÉDUCATION SPÉCIALE			
Établissement d'éducation spéciale pour déficients intellectuels (a)	101,2	69 772	70 622
Instituts thérapeutiques, éducatifs et pédagogiques (ITEP)	98,3	14 984	14 724
Établissements pour enfants polyhandicapés	98,8	5 637	5 567
Établissements pour déficients moteurs	96,3	7 505	7 228
Instituts pour déficients auditifs	94,3	5 063	4 776
Instituts pour déficients visuels	87,6	1 817	1 591
Instituts d'éducation sensorielle enfants sourds/aveugles	102,3	905	926
Établissement Expérimental (b)	115,7	1155	1336

(a) Cette catégorie rassemble les instituts médico-éducatifs et les jardins d'enfants spécialisés (ces derniers sont 9 en 2010 sur la France entière).

(b) Établissement expérimental : établissement bénéficiant à ce titre de financement de courte durée et devant à terme être intégré dans les catégories existantes ou faire l'objet d'une nouvelle catégorie. Il est probable que certains accueils en structure expérimentale soient des temps partiels. L'enquête ES ne permet pas de les identifier.

Mode de calcul : rapport du nombre de personnes présentes sur les capacités installées.

Champ : Structures pour enfants handicapés-France métropolitaine et DOM.

Sources : Enquête DREES ES2010. Répertoire FINESS et données d'enquête corrigées par les ARS.

Tableau 45 – Structures pour enfants et adolescents handicapés. Répartition des places selon l'agrément de clientèle à fin 2010 [IGAS - IGF, 2012]

Agrément de clientèle	Au 31 décembre 2010	
	Nombre de places	Pourcentage
Déficients intellectuels avec ou sans troubles associés	69 247	46,3
Déficients psychiques (y compris troubles de la conduite et du comportement) avec ou sans troubles associés	21 535	14,4
Déficients intellectuels et déficients psychiques* avec ou sans troubles associés	10 501	7,0
Autisme et troubles envahissants du développement avec ou sans troubles associés	7 242	4,8
Déficients moteurs avec ou sans troubles associés	12 484	8,3
Traumatisés crâniens avec ou sans troubles associés	301	0,2
Déficients visuels avec ou sans troubles associés	5 528	3,7
Déficients auditifs avec ou sans troubles associés	10 020	6,7
Troubles sévères du langage (dysphasie, ...) **	2 362	1,6
Polyhandicapés	8 872	5,9
Autre agrément	1 546	1,0
Total répondants	149 638	100,0
Total places	150 470	

* Il s'agit d'unités accueillant indifféremment des déficients intellectuels et des déficients psychiques.

** Ces deux rubriques ont été rajoutées aux questionnaires ES2010.

Champ : Structures pour enfants handicapés, hors CMPP et CAMSP - France métropolitaine et DOM.

Sources : Enquête DREES ES2010.

2.1.3.2 LES STRUCTURES D'ACCOMPAGNEMENT EN INSTITUTION POUR LES ADULTES

- **Les Foyers occupationnels ou de vie (FO/FV)** accueillent des personnes adultes dont le handicap ne permet pas ou plus d'exercer une activité professionnelle, y compris en milieu protégé. Ces personnes bénéficient cependant d'une autonomie suffisante pour se livrer à des occupations quotidiennes : activités ludiques, éducatives ainsi qu'une capacité à participer à une animation sociale. Les foyers de vie fonctionnent en majorité en internat, tandis que les foyers occupationnels sont en principe des structures d'accueil de jour.



- **Les Foyers d'hébergement (FH)** assurent l'hébergement et l'entretien des personnes adultes handicapées qui exercent une activité pendant la journée.
- **Les CRP** (centres de rééducation professionnelle) : leur mission consiste à dispenser une formation qualifiante aux personnes handicapées en vue de leur insertion ou réinsertion professionnelle, soit vers le milieu de travail ordinaire, soit vers le milieu protégé.
- **Les ESAT** (établissements et services d'aide par le travail) : il s'agit de structures de travail adapté, dans lesquelles des personnes handicapées exercent une activité professionnelle dans des conditions de travail aménagées et bénéficient d'un soutien social et éducatif [CNSA, 2015].

- **Les Maisons d'accueil spécialisées (MAS) et les Foyers d'accueil médicalisés (FAM)**
Ils sont les types d'établissements accueillant **la plus grande part des adultes handicapés ayant une autonomie restreinte** et ne pouvant exercer une activité professionnelle en milieu ordinaire ou protégé.

Ce sont des structures d'hébergement et de soins accueillant sur décision de la MDPH des adultes dont le ou les handicaps les rendent inaptes à réaliser seuls les actes de la vie quotidienne et qui nécessitent une surveillance médicale et des soins constants.

C'est ainsi que sont officiellement définis ces deux types d'établissements, a priori, relativement similaires (Code de l'action sociale et des familles).

Peu d'éléments en effet les différencient dans les textes officiels, à l'exception du mode de financement : **les MAS sont financées par l'assurance maladie**, quant aux FAM, (anciennement « foyers à double tarification (FDT) »), **ils le sont conjointement par l'assurance maladie pour les prestations relatives aux soins et par le Conseil Général pour celles concernant l'hébergement et l'accompagnement à la vie sociale.**

Le fonctionnement et l'organisation de l'accueil en MAS et en FAM est précisé sans distinction et s'adresse à des personnes handicapées adultes n'ayant pu acquérir un minimum d'autonomie, comme les qualifie le décret du 20 mars 2009 relatif aux obligations de ces établissements médico-sociaux. Ils sont régis par la loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale et la loi du 11 février 2005 « pour l'égalité des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées ».

Fin avril 2012, la base Finess recensait 671 MAS et 768 FAM.

La capacité d'accueil moyenne des MAS est de **40 places**. Les FAM sont sensiblement plus petits puisque 60 % d'entre eux comptent moins de **30 places d'accueil**.

Les modalités d'accueil sont très majoritairement dévolues à l'hébergement complet mais proposent également un accueil en journée et des prises en charge temporaires [ANESM, 2013, 2014].

Selon l'enquête « ES Handicap » de la DREES de 2010, 86 % des places de MAS-FAM sont des places **d'hébergement à temps plein**, 12,2 % des places sont de **l'accueil de jour** et 2,1 % des places sont de **l'hébergement temporaire**.

Une répartition territoriale très variable

Il existait en places autorisées au 1^{er} janvier 2012 (selon la CNSA) **25 261 places de FAM** et **27 677 places de MAS** France entière (DOM compris). Rapporté à la population adulte de 20 à 59 ans, le taux d'équipement moyen était donc de 8 places/10 000 pour les MAS, et de 7/10 000 pour les FAM.

Mais déclinés territorialement, ces taux moyens varient considérablement :

- de 0 (Landes, Guyane) à 26 (Lozère) pour les FAM ;
- de 1 (Hauts de Seine, Guadeloupe) et 3 (Haute Corse, Paris, Haute Savoie) à 107 (Lozère) pour les MAS.

Les publics accueillis

Le public accueilli au sein des MAS et des FAM est diversifié.

En étudiant plus précisément ces établissements, et notamment leur évolution, certains traits les distinguent. **Les MAS accueillent majoritairement des personnes souffrant de retard mental profond et sévère et des personnes polyhandicapées.**

Les profils de déficience des personnes reçues en FAM sont plus diversifiés et se répartissent entre déficience intellectuelle, troubles psychiatriques, déficience motrice et, dans une moindre mesure, polyhandicap [ANESM, 2013, 2014].

Les MAS accueillent des adultes relativement moins âgés que ceux résidant dans les FAM, mais qui se trouvent dans une plus grande situation de dépendance, quelle que soit la déficience. Comparativement aux MAS, les adultes accueillis dans les FAM sont proportionnellement moins nombreux à être dans l'incapacité totale d'assurer certains actes essentiels du quotidien comme se déplacer, se laver ou communiquer avec autrui.

Les polyhandicapés tendraient à être plutôt accueillis en MAS alors que les FAM accueilleraient davantage de cas d'autisme et de troubles envahissants du développement ou TED et de traumatisés crâniens.

Certains établissements accueillent un public hétérogène, que ce soit en termes de déficience, d'âge, de niveau de dépendance, d'origine du handicap... D'autres établissements sont spécialisés dans l'accueil d'un public particulier défini par sa déficience ou sa pathologie (psychique, sensorielle, autisme...), l'origine de sa situation de handicap (handicap acquis par exemple), son âge, sa situation de dépendance...

Les déficiences principales des personnes accueillies en MAS et en FAM sont les suivantes (Figure 47) :

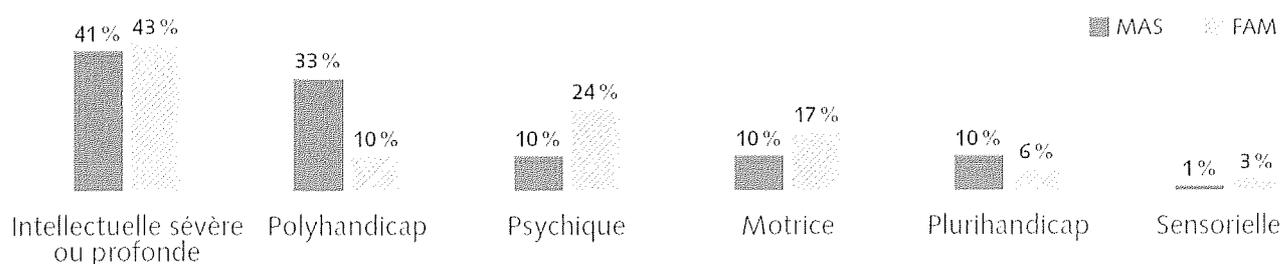
- ⇒ **intellectuelles sévères ou profondes : 41 % en MAS et 43 % en FAM ;**
- ⇒ **polyhandicap (PC) : 33 % en MAS et 9,6 % en FAM ;**



- ⇒ psychiques : 10 % en MAS et 24 % en FAM ;
- ⇒ motrices : 9,5 % en MAS et 17 % en FAM ;
- ⇒ plurihandicap : 9,9 % en MAS et 5,5 % en FAM ;
- ⇒ sensorielles : 1,1 % en MAS et 3,1 % en FAM.
- En outre, 13 % des personnes en FAM (1 % en MAS) présentent un traumatisme crânien et des lésions cérébrales acquises ;
- 14 % des personnes en FAM (11 % des résidents en MAS) présentent un trouble envahissant du développement (TED) dont l'autisme [ANESM, 2013, 2014].

Figure 47 – Types de déficiences accueillies dans les MAS et FAM

Pathologies et déficiences principales



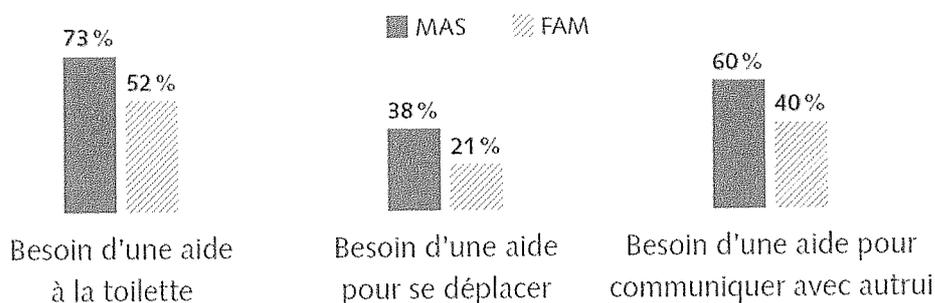
Pour certaines personnes, la déficience a été acquise dans une trajectoire de vie, suite à un accident ou encore une maladie. Certaines déficiences sont liées à des lésions et/ou des pathologies qui peuvent être évolutives.

Une proportion importante des personnes accueillies en MAS ou en FAM connaît une situation complexe de handicap, tel que définie par le décret du 20 mars 2009 (article D. 344-5-1 du Code de l'action sociale et des familles) : « *Ces personnes présentent une situation complexe de handicap, avec altération de leurs capacités de décision et d'action dans les actes essentiels de la vie quotidienne* » qui résulte « *soit d'un handicap grave à expression multiple associant déficience motrice et déficience intellectuelle sévère ou profonde et entraînant une restriction extrême de l'autonomie et des possibilités de perception, d'expression et de relation ; soit d'une association de déficiences graves avec un retard mental moyen sévère ou profond entraînant une dépendance importante ; soit d'une déficience intellectuelle, cognitive ou psychique sévère ou profonde associée à d'autres troubles, dont des troubles du comportement qui perturbent gravement la socialisation et nécessitent une surveillance constante* ».

Ces personnes sont donc en situation de grande dépendance ou de grande vulnérabilité et ont besoin d'un accompagnement dans les actes essentiels de la vie quotidienne et pour communiquer (Figure 48).

- 60 % des personnes en MAS et 40 % des personnes en FAM ont besoin d'un tiers pour communiquer avec autrui ;
- 73 % des personnes en MAS et 52 % en FAM ont besoin d'une aide à la toilette [ANESM, 2013, 2014].

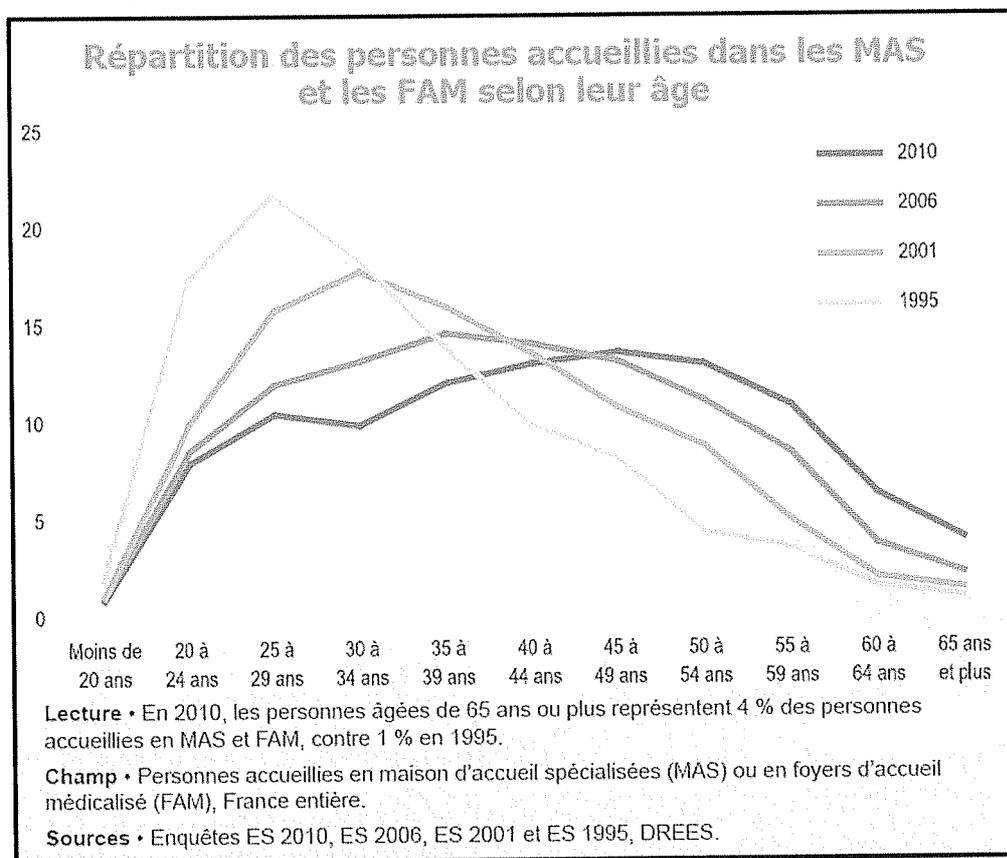
Figure 48 – Proportion et type des besoins en accompagnement [ANESM 2013, 2014]



Les caractéristiques du public accueilli dans les MAS-FAM ont évolué sur deux plans :

- ⇒ une avancée en âge des personnes accueillies. **37 % des personnes en FAM et 31 % en MAS ont plus de 50 ans (Figure 49)**. Entre 1995 et 2006, cette proportion a augmenté de 14 points en MAS et FAM et de 8 points entre 2006 et 2010 ;
- ⇒ une augmentation de la proportion de personnes en situation de handicap psychique.

Figure 49 – Répartition des personnes handicapées par âge dans les MAS et FAM



En effet, depuis les ordonnances de 1996 et la loi du 11 février 2005 reconnaissant le handicap psychique, une partie des personnes auparavant accueillies au sein des hôpitaux psychiatriques sont désormais accueillies dans des structures médico-sociales, et notamment dans les MAS et les FAM.

L'accompagnement dans les MAS et les FAM dure le plus souvent plusieurs années. L'accompagnement se fait généralement en internat (90 % des places de MAS-FAM). Toutefois, les MAS et les FAM peuvent accueillir des personnes en accueil de jour, en hébergement temporaire ou séquentiel. Ce type d'accueil est largement encouragé par les pouvoirs publics afin de proposer des accueils personnalisés et souples. Une des particularités des MAS et des FAM est d'être des lieux de vie proposant également des soins [ANESM, 2013, 2014].

Le nombre de places dans ces structures a significativement augmenté au cours de ces dernières années.

Selon les chiffres publiés par la DREES, le nombre de place dans les MAS et les FAM est passé de 29 905 en 2006 à 49 600 en 2014.

Les taux d'occupation de toutes les structures d'accompagnement des adultes en institution sont aussi importants que ceux accueillant des enfants avec encore certains établissements dépassant les 100% d'occupation (Tableau 45).

Les adultes déficients intellectuels avec ou sans troubles associés constituent également la part la plus importante des personnes accueillies dans toutes ces institutions (Tableau 46).

Tableau 46 - Taux d'occupation des établissements et services pour adultes handicapés, selon le type de structure à fin 2010 [IGAS - IGF, 2012]

Type de structures pour adultes handicapés	Au 31 décembre 2010		
	Taux d'occupation (p.100)	installées	Nombre de personnes accueillies
Établissement et service d'aide par le travail (ESAT)	101,5	116 015	117 772
Centre de rééducation professionnelle (CRP)	82,8	9 765	8 081
Centre de pré orientation pour adultes	87,1	1 250	1 089
Foyer occupationnel et foyer de vie	100,7	46 798	47 132
Foyer d'hébergement	96,4	39 494	38 080
Maison d'Accueil Spécialisée (MAS)	98,1	23 968	23 505
Foyer d'Accueil Médicalisé (FAM)	97,9		20 026
Etablissement expérimental	111,0	4 399	4 883
Foyer d'accueil polyvalent	95,8	4 650	4 457

Champ : Structures pour adultes handicapés France métropolitaine et DOM.

Sources : Enquête DREES ES2010. Répertoire FINESS et données d'enquête corrigées par les ARS.

Les établissements et service d'aide par le travail restent le premier lieu d'accueil des adultes handicapés avec 117 772 personnes accueillies à fin 2010 et un taux d'occupation supérieur à 100 %.

Tableau 47 - Répartition des places pour adultes handicapés, selon l'agrément de clientèle dans les établissements et services à fin 2010 [IGAS - IGF, 2012]

Agrément de clientèle	Au 31 décembre 2010	
	Nombre de places	Pourcentage
Déficients intellectuels avec ou sans troubles associés	126888	40,8
Déficients psychiques (y compris troubles de la conduite et du comportement avec ou sans troubles associés)	19 594	6,3
Déficients intellectuels et déficients psychiques*	87 281	28,0
Autisme et troubles envahissants du développement avec ou sans troubles associés	5 395	1,7
Déficients moteurs avec ou sans troubles associés	21 809	7,0
Traumatisés crâniens avec ou sans troubles associés	5140	1,7
Déficients visuels avec ou sans troubles associés	3 393	1,1
Déficients auditifs avec ou sans troubles associés	2 045	0,7
Troubles sévères du langage (dysphasie, ...) **	151	0,0
Polyhandicapés	21 983	7,1
Personnes âgées / Personnes handicapées vieillissantes **	4 390	1,4
Autres	13 186	4,2
Total répondants	311255	100,0
Total places	312 754	

* Il s'agit d'unités accueillant indifféremment des déficients intellectuels et des déficients psychiques.

** Ces deux rubriques ont été rajoutées aux questionnaires ES2010.

Les déficiences intellectuelles et les troubles du psychisme représentent les handicaps les plus représentés en pourcentage dans toutes les structures d'accueil : ESAT, foyers de vie ou occupationnels, foyers d'accueil polyvalents et autres foyers d'hébergement (près de 72% à 78%) ainsi que dans les MAS et les FAM (plus de 40%).

Les polyhandicaps - principalement pour les MAS et les FAM - et les déficiences motrices pour l'ensemble des établissements constituent secondairement la proportion des handicaps les plus représentés avec des pourcentages variant de 3,3 à 30,4 % selon les structures (Tableau 47).

Tableau 48 - Répartition des personnes accueillies dans les établissements pour adultes handicapés, selon la déficience principale et pour chaque type de structure à fin 2010 [IGAS - IGF, 2012]

Déficience principale	Éts et services d'aide par le travail (ESAT)	Foyers occupationnels ou foyers de vie	Foyers d'hébergement	Foyers d'accueil polyvalent	FAM	MAS
Déficience intellectuelle	72,9	72,0	78,1	71,9	44,6	41,7
Trouble du psychisme	19,2	16,7	14,9	13,6	21,1	10,7
Trouble de la parole et du langage	0,3	0,5	0,3	0,2	0,4	0,2
Déficience auditive	0,9	0,6	0,9	1,5	0,8	0,2
Déficience visuelle	0,8	1,0	1,1	1,9	1,0	0,3
Déficience motrice	- -	6,4	- -	- -	- -	- -
Plurihandicap *	1,2	1,3	0,9	1,1	4,9	4,5
métabolique ou nutritionnelle	0,4	0,2	0,2	0,1	0,4	0,2
Polyhandicap **	0,1	1,0	0,2	0,9	8,0	30,4
Autres déficiences	0,9	0,4	0,5	0,2	1,2	0,4
Total	100	100	100	100	100	100
Effectif répondants	107258	43 818	35 145	4 093	18 441	22500
Effectif total	117 700	47 000	38 080	4 460	20 000	23 500

* Handicap correspondant à plusieurs déficiences d'une même gravité, ceci empêchant de déterminer une déficience principale.

** Handicap associant une déficience mentale grave à une déficience motrice importante.

Champ : Public accueilli par les établissements médicosociaux pour adultes handicapés.

Source : Enquête DREES ES2010.

2.1.3.3 LES STRUCTURES DE PRÉVENTION, DE DÉPISTAGE ET D'ACCOMPAGNEMENT PRÉCOCE

Pour les enfants

- Les **centres d'action médico-sociale précoce (CAMSP)** : dépistage et traitement des enfants handicapés de moins de 6 ans. Équipes pluridisciplinaires composées de médecins spécialisés, psychologues, rééducateurs, assistants sociaux et autres techniciens paramédicaux et sociaux.

- Les **centres médico-psycho-pédagogiques (CMPP)** : traitement des enfants souffrant de troubles neuropsychiques ou du comportement susceptibles d'être améliorés par une technique médicale, une rééducation psychothérapique ou psychopédagogique [CNSA, 2015].

Publics adultes et enfants

- Les **centres de ressources autisme (CRA)** accueillent et orientent les personnes et leur famille. Ils peuvent aider à la réalisation de bilans et d'évaluations approfondies. Ils participent à la formation et au conseil auprès de l'ensemble des acteurs impliqués dans le diagnostic et la prise en charge de l'autisme et des troubles apparentés.
- Les **centres d'information sur la surdité (CIS)** sont des services régionaux d'information des personnes sourdes, de leurs familles et de tous publics. Leur rôle est de répondre, dans la plus grande neutralité, aux questions concernant l'audition, la surdité, l'éducation des jeunes enfants sourds (éducation précoce, scolarisation, formation professionnelle...), la vie des personnes sourdes (réglementation, droits sociaux, dispositifs de formation continue, vie quotidienne, vie culturelle, sportive...).
- Les **unités expérimentales d'évaluation, de réentraînement et d'orientation sociale et professionnelle (UEROS)** permettent d'évaluer les capacités des grands traumatisés crâniens et de les accompagner [CNSA, 2015].

2.1.3.4 LES STRUCTURES PERMETTANT UN ACCOMPAGNEMENT EN MILIEU ORDINAIRE DE VIE

Pour les enfants

Services d'éducation spécialisée

Les services d'éducation spécialisée ont pour fonction d'accompagner les enfants en milieu ordinaire, et d'assurer un soutien à l'intégration scolaire ou à l'acquisition de l'autonomie. Ces services déterminent et développent un projet éducatif, pédagogique et thérapeutique, le tout réalisé avec l'intervention des parents et du personnel pluridisciplinaire compétent (psychologues, éducateurs spécialisés, psychomotriciens ou pédopsychiatres...).

Conçus pour les enfants et adolescents jusqu'à 20 ans, les services d'éducation spécialisée ont la possibilité d'intervenir dans des établissements scolaires ou à domicile. Selon le type d'handicap, les établissements définissent leurs spécialités. On recense :

- Les **SESSAD** (services d'éducation spéciale et de soins à domicile) pour les déficiences intellectuelles et motrices, ainsi que pour les troubles du caractère et du comportement.

Il existe divers SESSAD qui sont très souvent spécialisés dans un champ du handicap dont, entre autres :

- ⇒ Les Sessad DI (Déficiency Intellectuelle) ou Sessad TFC (Troubles des Fonctions Cognitives) qui s'adressent aux enfants présentant un handicap mental entraînant

des retards dans les apprentissages.

- ⇒ Les Sessad IMC (Infirmitté Cérébrale Motrice) ou Sessad Moteur qui s'adresse aux enfants présentant un handicap moteur. Ces derniers peuvent aussi traiter la dyspraxie visuo-spatiale ou troubles neuro-visuels.
- ⇒ Les Sessad TCC (Troubles de la Conduite et du Comportement) qui s'adressent aux enfants présentant une hyperactivité mais aussi des troubles du comportement d'ordre psychologique et/ou psychiatrique.
- Les **SSAD** (services de soins et d'aide à domicile) pour les polyhandicapés.
- Les **SAFEP** (services d'accompagnement familial et d'éducation précoce) destinés aux enfants de 0 à 3 ans ayant des déficiences auditives et visuelles.
- Les **SAAAIS** (service d'aide à l'acquisition de l'autonomie et à l'intégration scolaire) pour les déficiences visuelles graves des enfants de plus de 3 ans.
- Les **SSEFIS** (Service de soutien à l'éducation familiale et à l'intégration scolaire) destinés aux enfants de plus de 3 ans ayant des déficiences auditives graves.
- Les **établissements expérimentaux** pour l'enfance handicapée délivrent des prestations à domicile, en milieu de vie ordinaire, en accueil familial ou dans une structure de prise en charge. Ils assurent l'accueil à titre permanent, temporaire ou selon un mode séquentiel, à temps complet ou partiel, avec ou sans hébergement, en internat, semi-internat ou externat. Ils visent ainsi à promouvoir de nouvelles formes de prise en charge.
- Les **UEM** (Unités d'enseignement en Maternelle pour jeunes enfants présentant des troubles du spectre autistique). **La dernière Conférence nationale du handicap de mai 2016 fait état d'une augmentation importante des UEM** dans les prochains mois. 60 ont été ouvertes depuis 2014 pour les enfants autistes, 50 nouvelles le seront en 2016/2017.

Les **SESSAD** emploient près de **24 000 personnes**, avec un très fort taux de travail à temps partiel (ou partagé) puisqu'elles ne représentent qu'environ **12 500 équivalents temps plein** (Enquête DREES ES2010).

Leur taux d'occupation est aussi important (102,8 % au 31 décembre 2010) que celui dans les structures d'accompagnement en institution [IGAS - IGF, 2012].

Pour les adultes

- Les **SSIAD** (services de soins infirmiers à domicile) assurent, sur prescription médicale, les soins infirmiers et d'hygiène générale et l'aide dans les actes essentiels de la vie quotidienne : ils sont destinés aux personnes de moins de 60 ans avec un handicap ou atteintes de maladies chroniques et aux personnes âgées de plus de 60 ans, malades ou dépendantes. Ces services contribuent au maintien à domicile des personnes.
- Les **SPASAD** : services polyvalents d'aide et de soins à domicile.

- **Les Services d'accompagnement à la vie sociale ou d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés (SAVS / SAMSAH)** sont des services médico-sociaux qui contribuent à la participation individuelle dans tous les actes de la vie quotidienne.
 - ✓ **Les SAVS** sont destinés aux personnes adultes atteintes de déficience mentale vivant soit à domicile, soit dans des structures d'hébergement pour adultes handicapés (appartements privatifs et/ou thérapeutiques, maisons de ville, « maison étape »). Ils ont pour vocation de contribuer à la réalisation du projet de vie par un accompagnement adapté favorisant le maintien ou la restauration de leurs liens familiaux, sociaux, scolaires, universitaires ou professionnels et facilitant leur accès à l'ensemble des services offerts par la collectivité.
 - ✓ **Les SAMSAH** comportent, en plus d'un accompagnement médico-social adapté, des prestations de soins.
- **Les GEM** : ces groupes d'entraide mutuelle accueillant des personnes handicapées psychiques sont des structures associatives souples et innovantes, fondées sur un projet d'entraide mis en œuvre par les personnes handicapées psychiques elles-mêmes.
- **L'Accueil de jour** : c'est un accueil d'une ou plusieurs journées par semaine, de personnes handicapées ou âgées vivant à leur domicile. Il peut concerner des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés avec comme objectif principal de préserver l'autonomie de ces personnes et de permettre une vie à domicile dans les meilleures conditions possibles.
- **L'Hébergement temporaire** : hébergement limité dans le temps, pour les personnes dont le maintien à domicile n'est momentanément plus possible : isolement, absence des aidants, travaux dans le logement... et qui peut être également une transition après une hospitalisation et avant le retour à domicile. Cet hébergement temporaire permet souvent aussi de répondre à un double besoin : d'une part, permettre à la personne handicapée de changer de cadre de vie de façon ponctuelle et d'échapper, le cas échéant, au risque de confinement et d'autre part, accorder des temps de repos aux aidants familiaux. Il vise à développer ou à maintenir les acquis et l'autonomie de la personne accueillie et à faciliter ou à préserver son intégration sociale [CNSA, 2015].

Les services d'accompagnement en milieu ordinaire ont des taux d'occupation élevés (103 % au 31 décembre 2010) et dans les mêmes proportions que toutes les structures d'accueil pour les personnes handicapées [IGAS - IGF, 2012].

Évolution du nombre de places dans les ESMS

Avec des taux d'occupation très importants dans toutes les structures d'accompagnement et d'accueil des personnes handicapées, le nombre de places installées augmente constamment pour essayer de répondre aux besoins (Figures 50 et 51).



Figure 50 - Évolution des places installées en ESMS pour adultes handicapés de 2006 à 2014 [CNSA, 2015]

Source : DREES Statiss (pas de données en 2009).

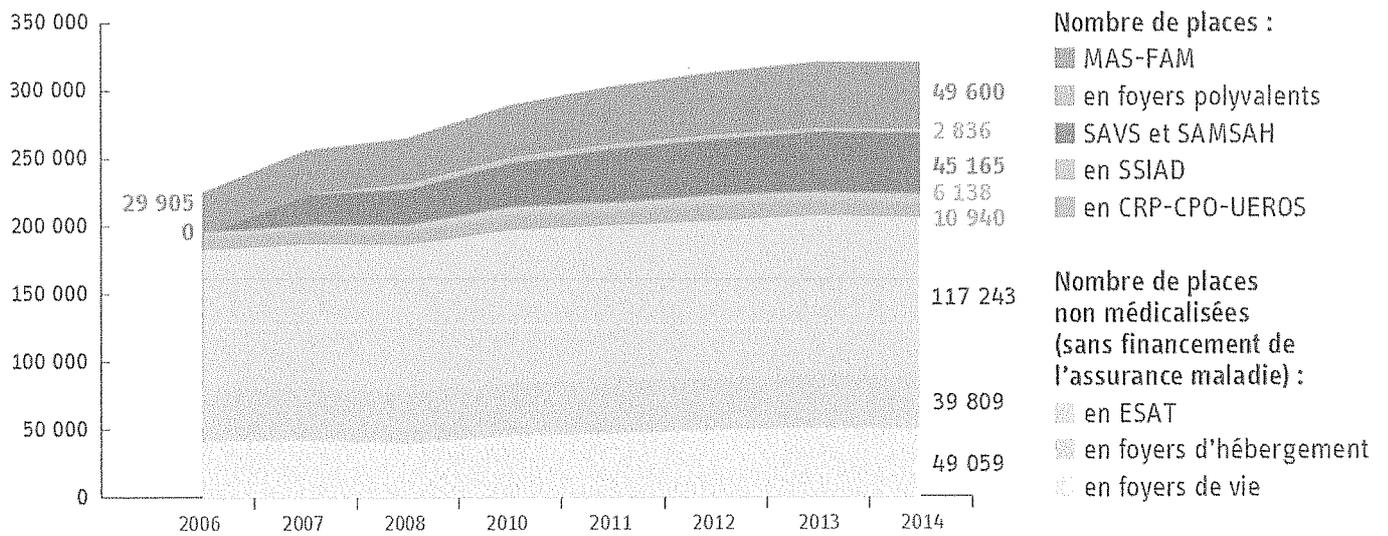
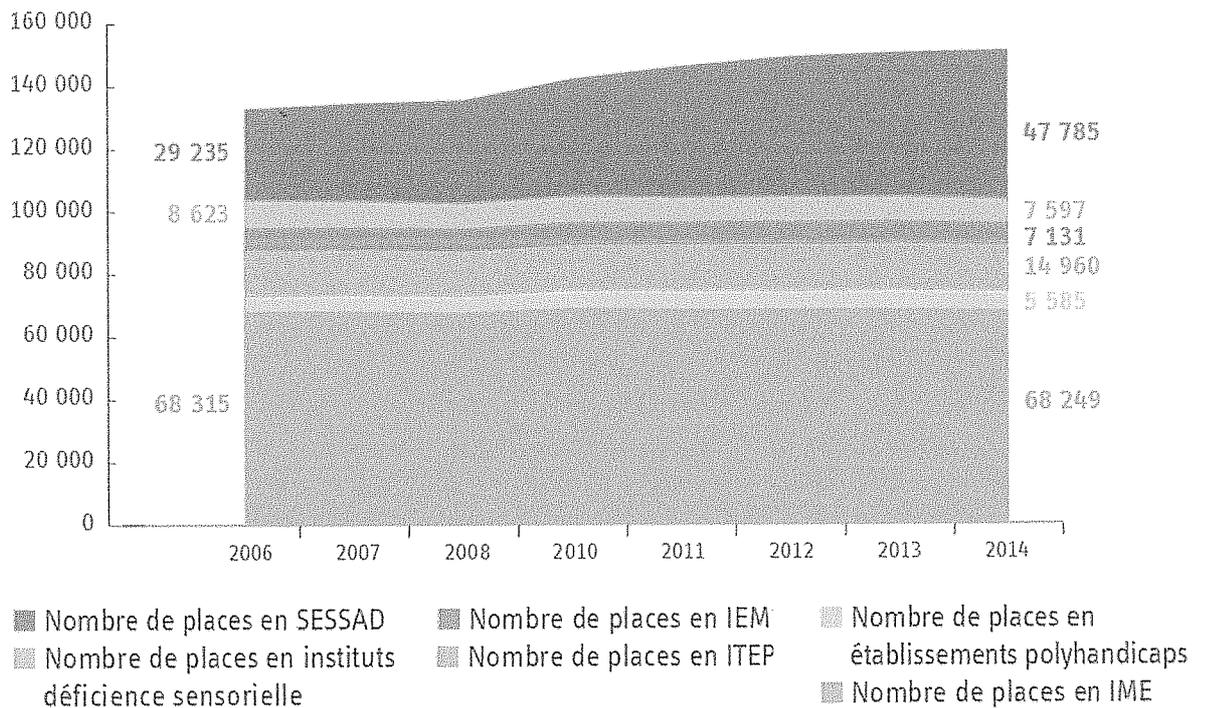


Figure 51 - Évolution des places installées en ESMS pour enfants handicapés [CNSA, 2015]

Source : DREES Statiss (pas de données en 2009).



La part des établissements et services médico-sociaux médicalisés dans l'ensemble de l'offre est très variable et se situe entre 22 % et 88 %. Ces structures bénéficient toutes d'un financement partiel ou total de l'assurance maladie.

Les établissements et services médico-sociaux apportent au final à plus d'un million de personnes handicapées et de personnes âgées dépendantes une aide à l'autonomie et une réponse à leurs besoins de soins. Le paysage des établissements et services évolue peu à peu, en fonction de la mise en œuvre des plans nationaux de création de places, des nouveaux besoins des personnes (vieillesse des personnes handicapées, besoins de soins des personnes âgées, augmentation des maladies chroniques, souhait de rester à domicile...). Des besoins que les agences régionales de santé s'efforcent de traduire dans les appels à projets qu'elles publient pour toute création d'établissement ou de service médico-social [CNSA, 2015].

2.1.4 LES INSTITUTIONS EN LIMOUSIN

L'annuaire 2016 des institutions hébergeant ou accueillant les personnes handicapées dans le Limousin répertorie (hors structures pour le travail et services à domicile) :

- ❖ 19 Maisons d'accueil spécialisées (MAS)
- ❖ 9 Foyers d'accueil médicalisés (FAM)
- ❖ 19 Foyers d'hébergement
- ❖ 5 Foyers d'accueil polyvalents
- ❖ 29 Foyers de vie pour adultes handicapés
- ❖ 2 Établissements expérimentaux pour adultes
- ❖ 14 Instituts médico-éducatifs (IME)
- ❖ 2 Établissements et services pour enfants et adolescents polyhandicapés
- ❖ 2 Établissements pour déficients moteurs
- ❖ 5 Instituts thérapeutiques éducatifs et pédagogiques (ITEP)
- ❖ 1 Etablissement pour déficients auditifs
- ❖ 2 Etablissements d'accueil temporaire d'enfants handicapés
- ❖ 2 Etablissements expérimentaux pour enfants handicapés

Un rapport de mai 2014 sur les personnes en situation de handicap complexe accompagnées par les structures médico-sociales françaises [CEDIAS-CREAH, 2014] établit que la région du Limousin se caractérise par :

- **les taux d'équipement (pour 100 000 habitants) les plus élevés (Figures 52 et 53) :**
 - ↳ en établissements pour adultes handicapés (1396)
 - ↳ en MAS / FAM « tous handicaps confondus » (274)
- un des taux d'équipement médico-sociaux pour enfants polyhandicapés les plus élevés, en établissements comme en SESSAD ;
- le taux d'équipement en places agréées « polyhandicap » au sein des FAM/MAS le plus important (144).



Introduction :

Les ESMS du territoire du Limousin envoient fréquemment des résidents de leurs établissements en consultation de nutrition hospitalière, essentiellement devant des problèmes de dénutrition et de nutrition artificielle, mais aussi d'obésité. Ceci correspond aux données de la littérature au sujet des patients PC. Les contacts informels établis avec ces ESMS soulignent le sentiment d'abandon qu'ils peuvent éprouver devant ces questions de nutrition. Le réseau ARS Limousin Nutrition (LINUT) intervient de manière ponctuelle dans quelques ESMS du territoire du Limousin, mais uniquement dans des situations aiguës, et ce réseau n'a pas reçu comme mission de la part de l'ARS d'assurer un service continu auprès de ces établissements. Il s'agit là d'une position paradoxale, dans la mesure où le nombre d'établissements spécialisés rapporté au nombre d'habitants est très élevé en Limousin. Il y a de plus une iniquité dans l'accès aux soins pour les résidents des ESMS.

Objectifs de l'étude :

Ils visaient à dresser si possible un état des lieux succinct de la prise en charge nutritionnelle des résidents en ESMS, des modalités de liaisons alimentaires dans ces établissements ainsi que des demandes ou suggestions des responsables d'établissements.

Méthodes :

Un questionnaire de 31 questions a été structuré après discussion avec les professionnels du réseau ARS Limousin Nutrition (LINUT). Il a été envoyé par courrier postal à 81 structures du Limousin. Des relances par la poste et courrier électronique ont été effectuées.

Le questionnaire était le suivant :

- Q 1 : Quel est le type de votre établissement ?
 - Maison d'accueil spécialisée
 - Foyer d'accueil médicalisé
 - Foyer de vie, d'hébergement ou d'accueil polyvalent
 - Autre (merci de préciser)
- Q 2 : Quel est le nombre de places ?
- Q 3 : Quel est le nombre d'ETP (équivalent temps plein) de personnels ?

- Q 4 : Disposez-vous d'un temps de diététicien(ne) ?
Oui Non
- Q 5 : Si oui, quel en est le volume en ETP ?
- Q 6 : Quelle est ou quelles sont la ou les pathologies principales que vous accueillez ?
- Q 7 : Y a-t-il dans votre établissement un hébergement de nuit ?
Oui Non
- Q 8 : Une évaluation nutritionnelle des résidents est-elle effectuée à l'entrée ?
Oui Non
- Q 9 : Si oui, pesez-vous les résidents ?
Oui Non
- Q 9 Bis : Si oui, à quelle fréquence ?
- Q 10 : Les mesurez-vous ?
Oui Non
- Q 11 : Évaluez-vous la perte de poids ?
Oui Non
- Q 12 : Y a-t-il une évaluation des apports alimentaires ?
Oui Non
- Q 13 : Si oui, avec quel(s) outil(s) cette évaluation est elle- faite ? (mesure avec prise des distances talon-genou ou autres, outil d'évaluation nutritionnelle MNA ou NRI, relevé des ingesta...)
- Q 14 : Y a-t-il des évaluations régulières de l'état nutritionnel des résidents ?
Oui Non
- Q 15 : Si oui, à quelle fréquence ?
- Q 16 : Utilisez-vous des compléments nutritionnels oraux enrichis en énergie et en protéines ?
Oui Non
- Q 17 : Si oui, est-ce que ce sont des produits industriels fournis en pharmacie ?
Oui Non
- Q 18 : Est-ce que ce sont des produits fournis par l'agro-alimentaire ?
Oui Non
- Q 19 : Avez-vous un ou des résidents qui ont une nutrition entérale (nutrition par sonde dans les voies digestives) ?
Oui Non
- Q 20 : Si oui, combien de résidents ?
- Q 21 : Avez-vous un ou des résidents qui ont une nutrition parentérale (nutrition par perfusion dans les veines) ?
Oui Non



- Q 22 : Si oui, combien de résidents ?
- Q 23 : Au niveau du secteur de restauration : Y a-t-il dans l'établissement une commission de menus ?
- Oui Non
- Q 24 : La restauration est-elle gérée par l'établissement ou concédée ?
- gestion interne
 concession
- Q 25 : Y a-t-il dans l'établissement un plan alimentaire ?
- Oui Non
- Q 26 : Utilisez-vous une liaison chaude ?
- Oui Non
- Q 27 : Utilisez-vous une liaison froide ?
- Oui Non
- Q 28 : Utilisez-vous une liaison mixte ?
- Oui Non
- Q 29 : Utilisez-vous des régimes particuliers ?
- Oui Non
- Q 30 : Si oui, lequel ou lesquels ?
- Q 31 : Quels sont les problèmes que vous souhaitez signaler concernant l'alimentation ou la nutrition des résidents ? Merci de préciser la fréquence des problèmes de déglutition (et fausses-routes), de reflux gastro-œsophagien, de mauvais état bucco-dentaire...

Les résultats ont été traités sous Excel de manière uniquement descriptive.

Résultats :

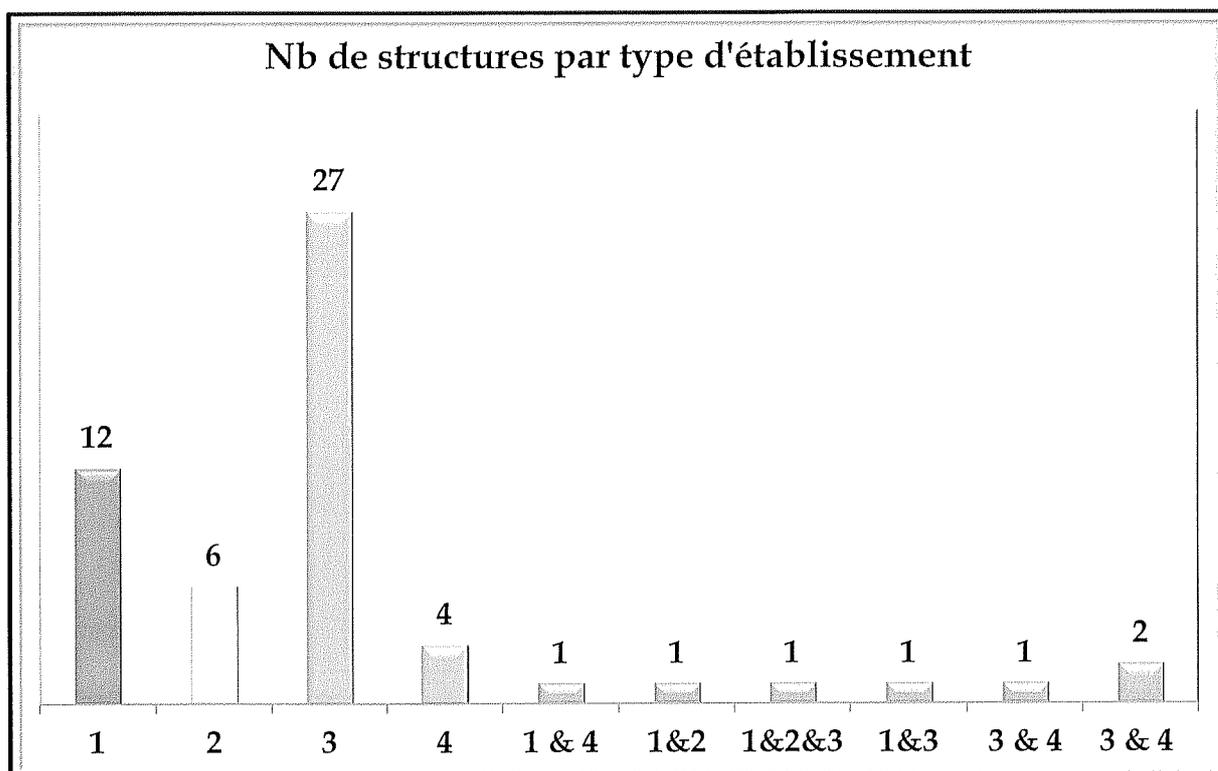
56 établissements ont répondu à ce questionnaire, soit un taux de retour de 69 %.
Afin de faciliter l'exploitation des données pour l'élaboration des graphiques, certaines questions ont été regroupées.



QUESTION N° 1 : Quel est le type de votre établissement ?

- (1) Maisons d'accueil spécialisées : 12
- (2) Foyers d'accueil médicalisés : 6
- (3) Foyers de vie, d'hébergement ou d'accueil polyvalent : 27
- (4) Autre types d'hébergement : 4

Graphique QUESTION N° 1



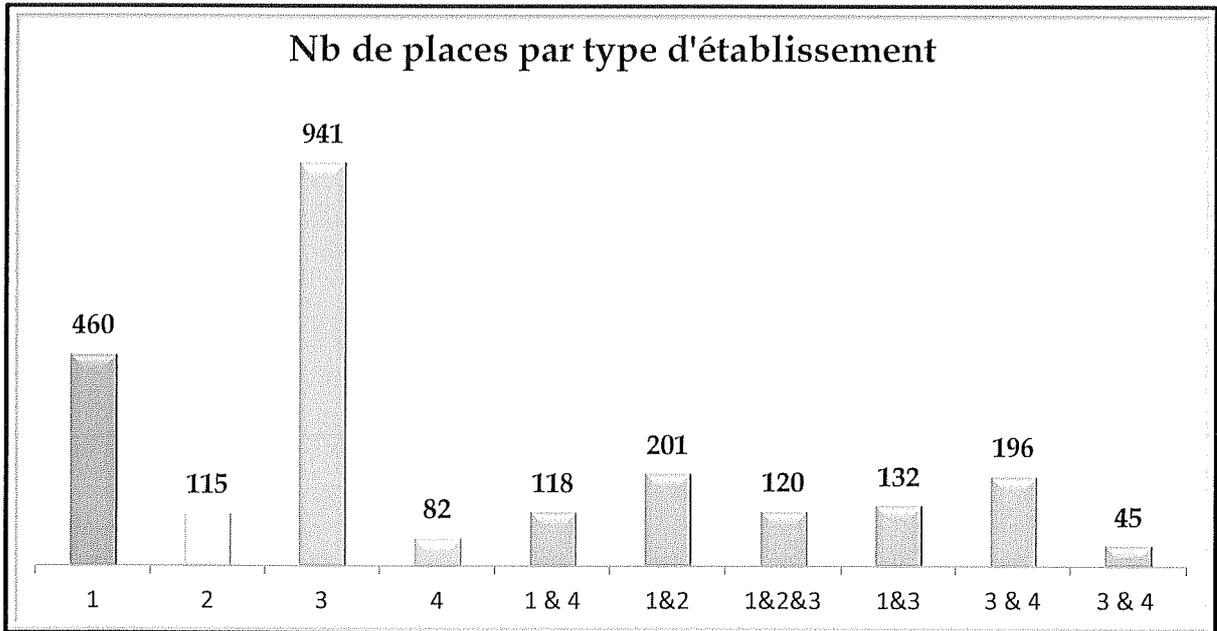
QUESTION N° 2 : Quel est le nombre de places ?

Répartition du nombre de places suivant les types d'établissements :

- (1) Maisons d'accueil spécialisées : 460 places
- (2) Foyers d'accueil médicalisés : 115 places
- (3) Foyers de vie, d'hébergement ou d'accueil polyvalent : 941 places
- (4) Autres : 82 places
- Pour les autres établissements présentant plusieurs types d'hébergements : 812 places

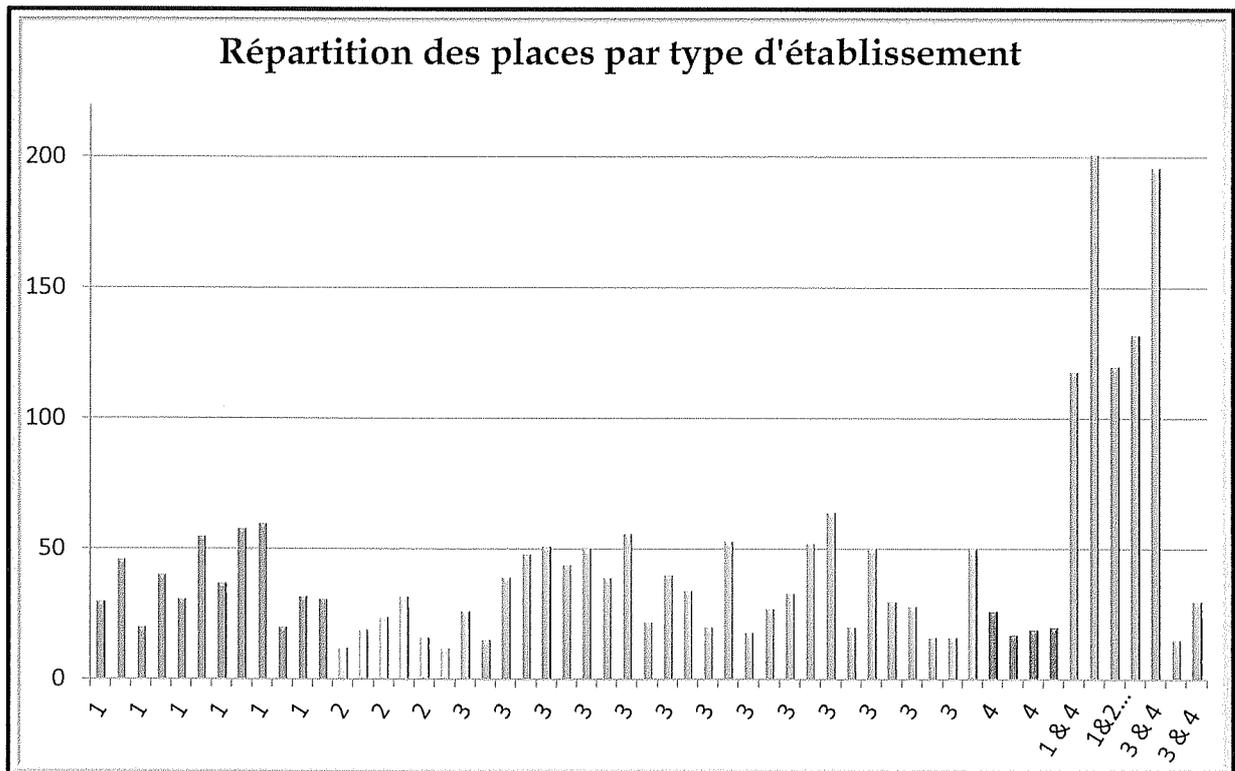
⇒ 2410 places au total pour les 52 établissements de l'étude (1 pas de réponse)

Graphique QUESTION N° 2

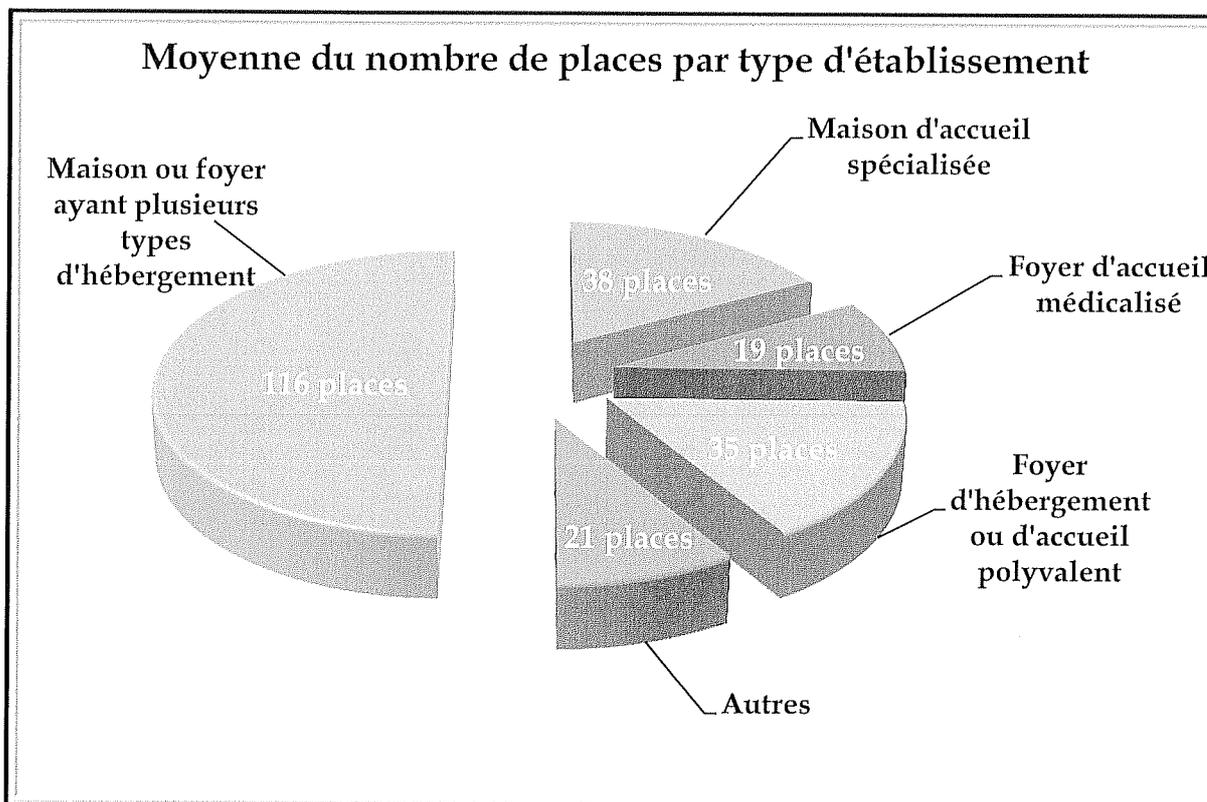


(1) : Maisons d'accueil spécialisées – (2) : Foyers d'accueil médicalisés
 (3) : Foyers de vie, d'hébergement ou d'accueil polyvalent – (4) : Autres
 (. & .) : Plusieurs types d'hébergements

Graphique QUESTION N° 2



Graphique QUESTION N° 2



- (1) Maisons d'accueil spécialisées : 38 places en moyenne
- (2) Foyers d'accueil médicalisés : 19 places en moyenne
- (3) Foyers de vie, d'hébergement ou accueil polyvalent : 35 places en moyenne
- (4) Autres : 21 places en moyenne

⇒ A noter que les établissements présentant deux à trois types d'accueil ont en moyenne 116 places.

QUESTION N° 3 : Quel est le nombre d'ETP ?

- 1697 ETP au total répartis sur 47 établissements ayant une capacité d'accueil de 2108 places.
- 9 établissements n'ont pas fourni de réponse concernant leur nombre d'ETP

QUESTION N° 4 : Disposez-vous d'un diététicien(ne)

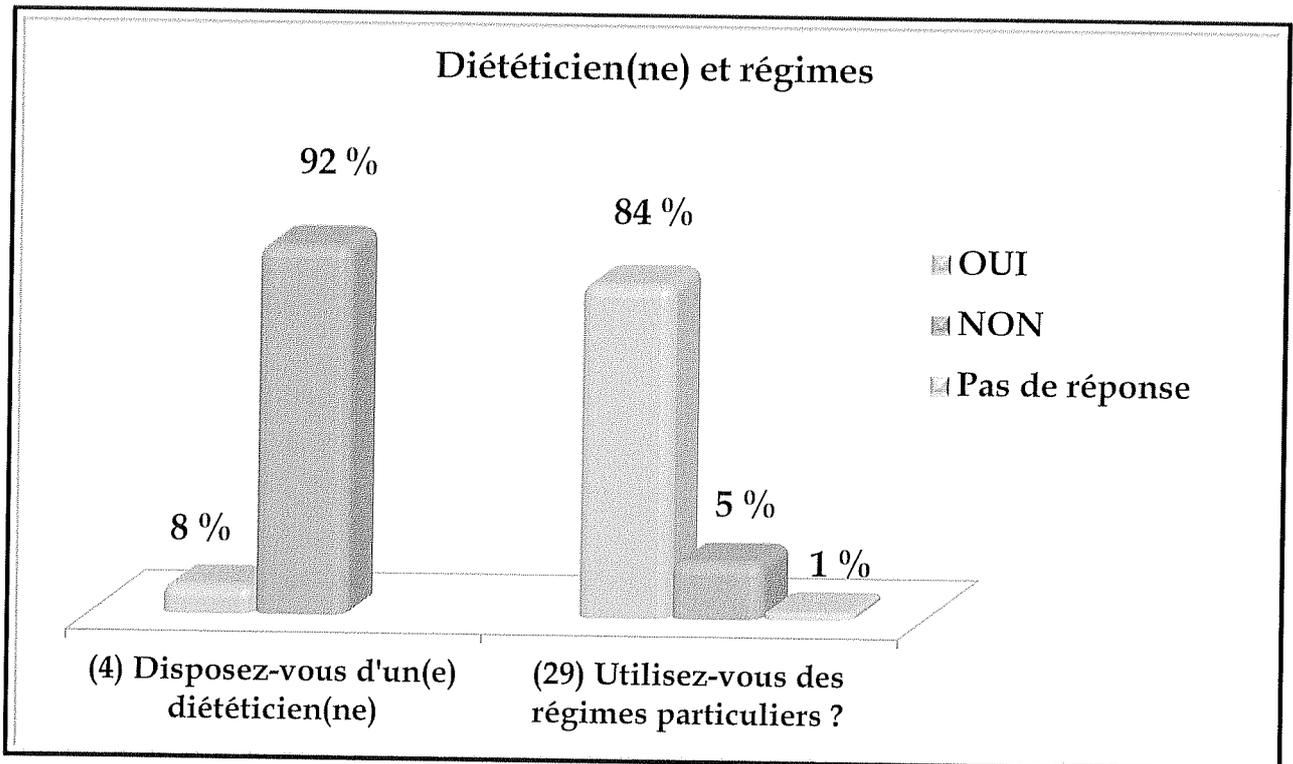
- Oui : 4
- Non : 52



QUESTION N° 5 : Si oui, quel en est le volume en ETP ?

 Le volume en heures pour les 4 établissements ayant répondu « oui » n'a pas été communiqué. Cette fonction ne semble pas par ailleurs rattachée directement à l'établissement (prestataire de restauration, diététicien(ne) en formation ...).

Graphique QUESTIONS N° 4 et 29



 92% des établissements ne disposent donc pas de diététicien mais 84% d'entre eux doivent prendre en charge des patients avec des régimes particuliers.

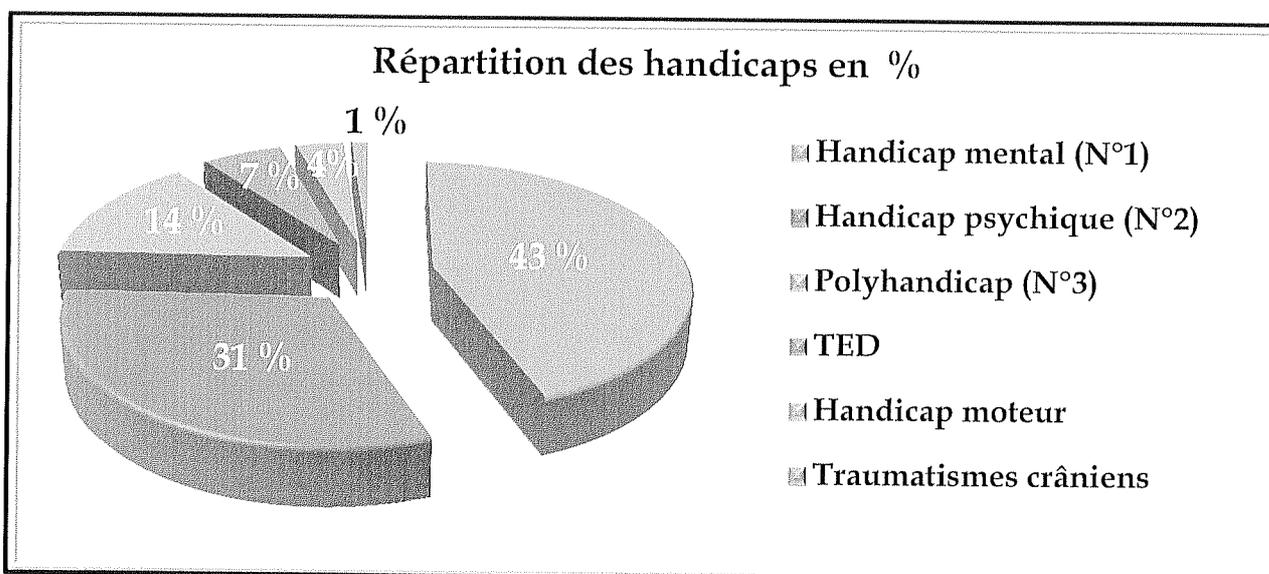
QUESTION N° 6 : Quelle est ou quelles sont là où les pathologies principales que vous accueillez ?

Pathologies principales citées par les 53 établissements :

- Handicap mental : 35
- Handicap psychique : 26
- Polyhandicap : 12
- TED : 6
- Handicap moteur : 3
- Traumatismes crâniens : 1



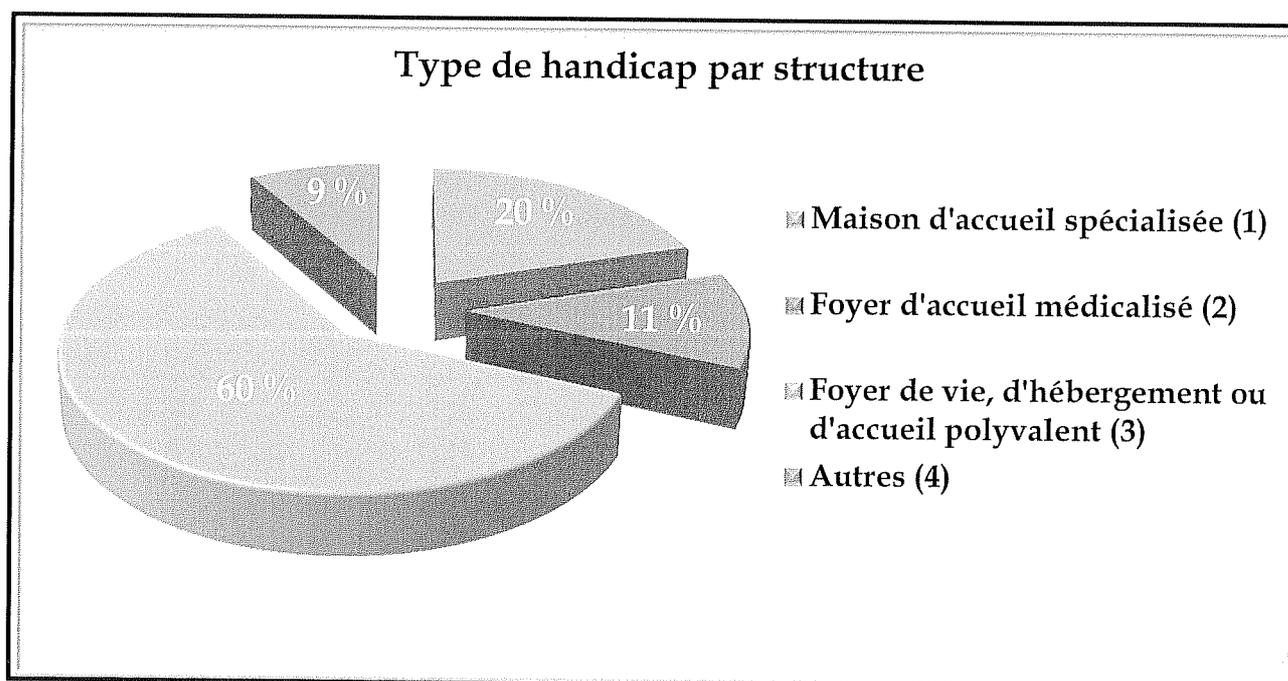
Graphique QUESTION N° 6



Les 3 handicaps les plus représentés sont :

- ⇒ Le handicap mental
- ⇒ Le handicap psychique
- ⇒ Le polyhandicap

Graphique QUESTION N° 6

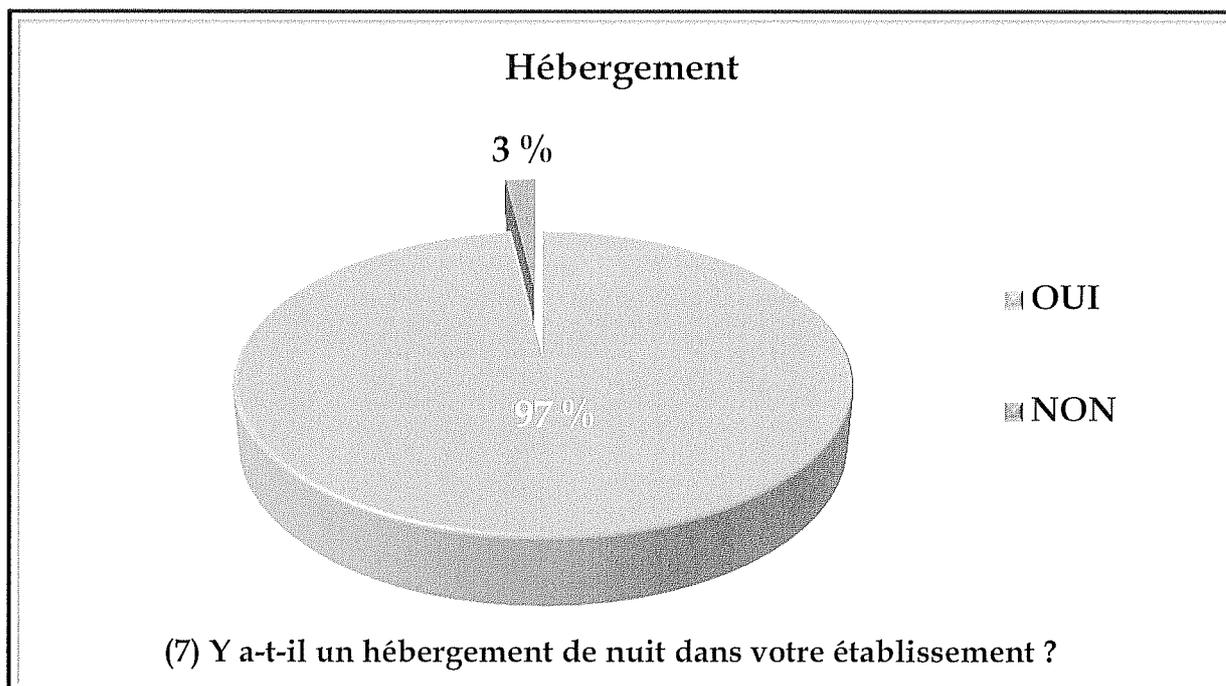


- ⇒ Les personnes avec un handicap mental sont principalement accueillies dans les foyers de vie, d'hébergement ou d'accueil polyvalent.

QUESTION N° 7 : Y a-t-il un hébergement de nuit dans votre établissement ?

- Oui : 54
- Non : 2

Graphique QUESTION N° 7



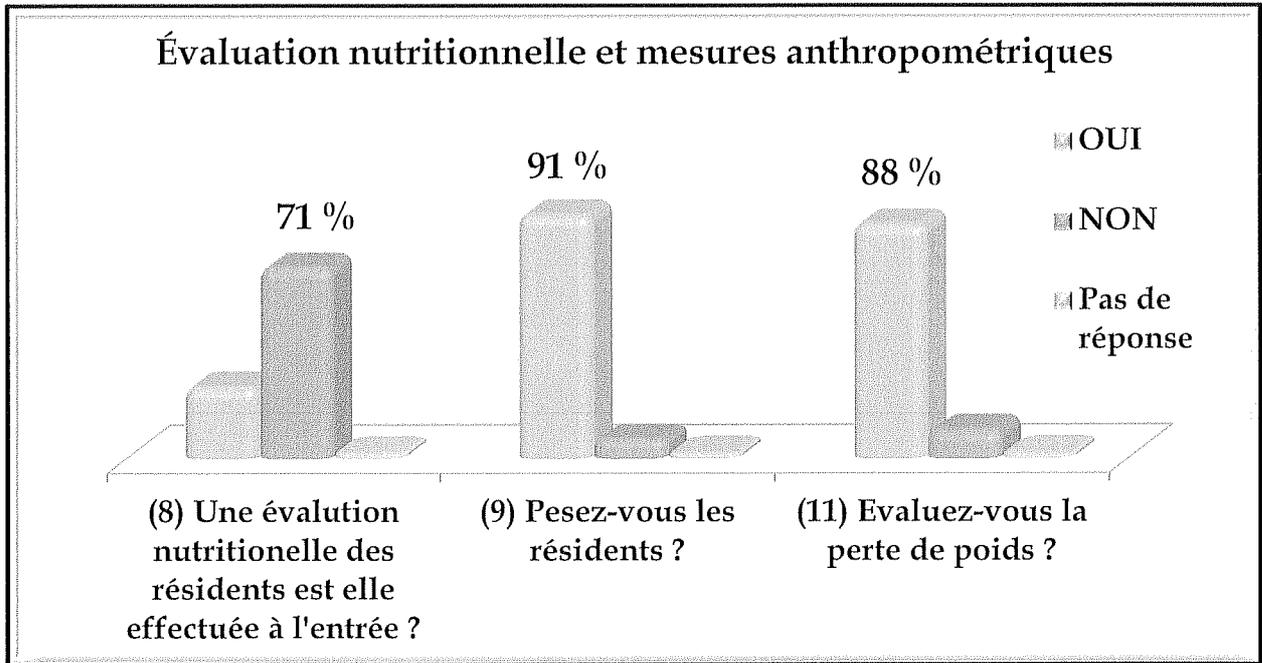
⇒ Deux structures ne possédant pas d'hébergement de nuit sont dans la catégorie des établissements « autres (4) ».

QUESTION N° 8 : Une évaluation nutritionnelle des résidents est-elle effectuée à l'entrée ?

- Oui : 15
- Non : 40
- Pas de réponse : 1

QUESTION N° 9 : Pesez-vous les résidents ?

- Oui : 51
- Non : 4
- Pas de réponse : 1

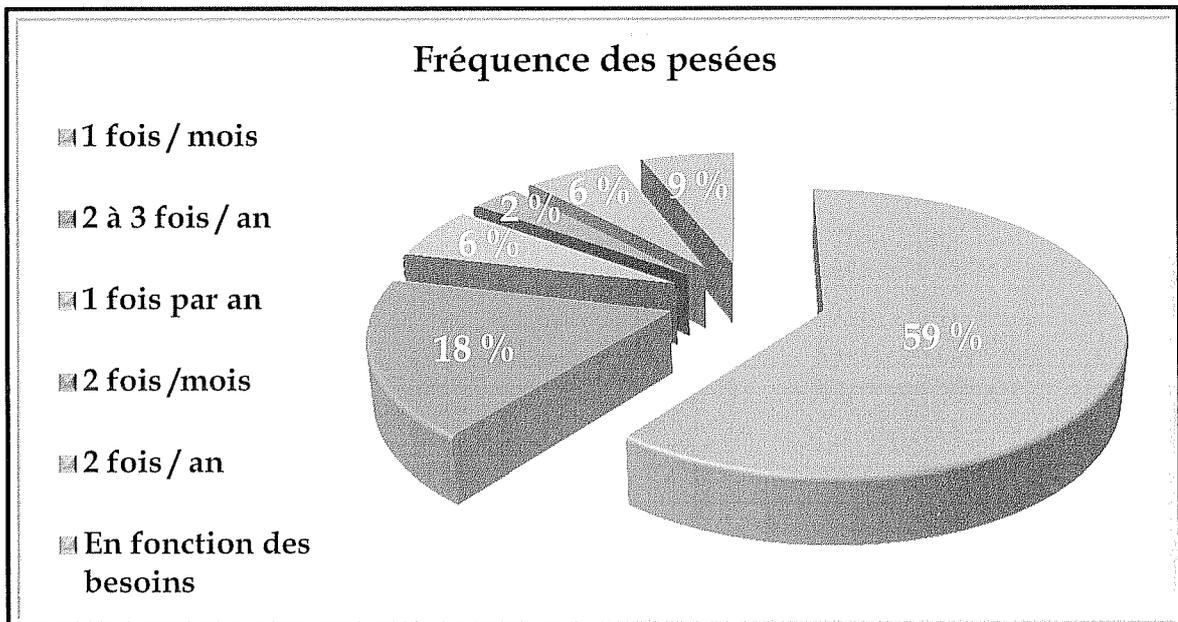


QUESTION 9 BIS : A quelle fréquence pesez-vous les résidents ?

- 1 fois/mois : 20
- 2 à 3 fois/an: 6
- 1 fois par/an : 2
- 2 fois/mois : 1
- 2 fois/an : 2
- En fonction des besoins : 3
- Pas de réponse : 22

⇒ Une fois par mois est la fréquence la plus élevée sur les 34 établissements /56 ayant répondu.

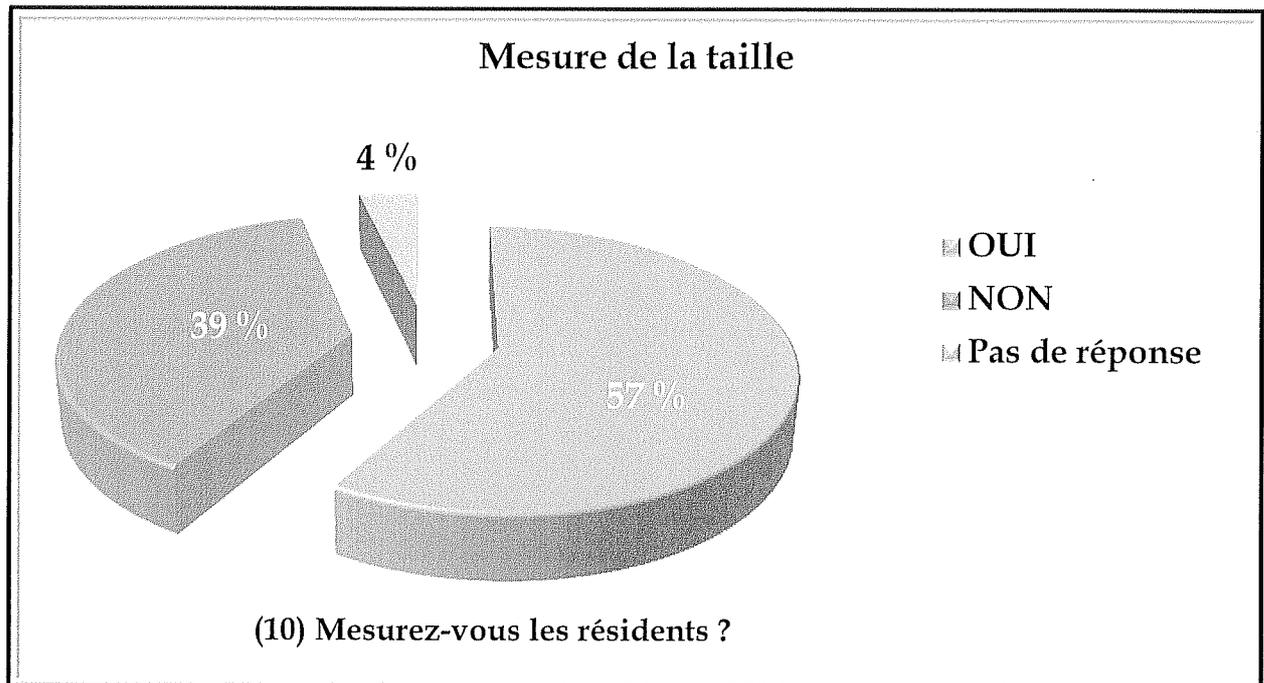
Graphique QUESTION N° 9 BIS



QUESTION N° 10 : Mesurez-vous les résidents ?

- Oui : 32
- Non : 22
- Pas de réponse : 2

Graphique QUESTION N° 10



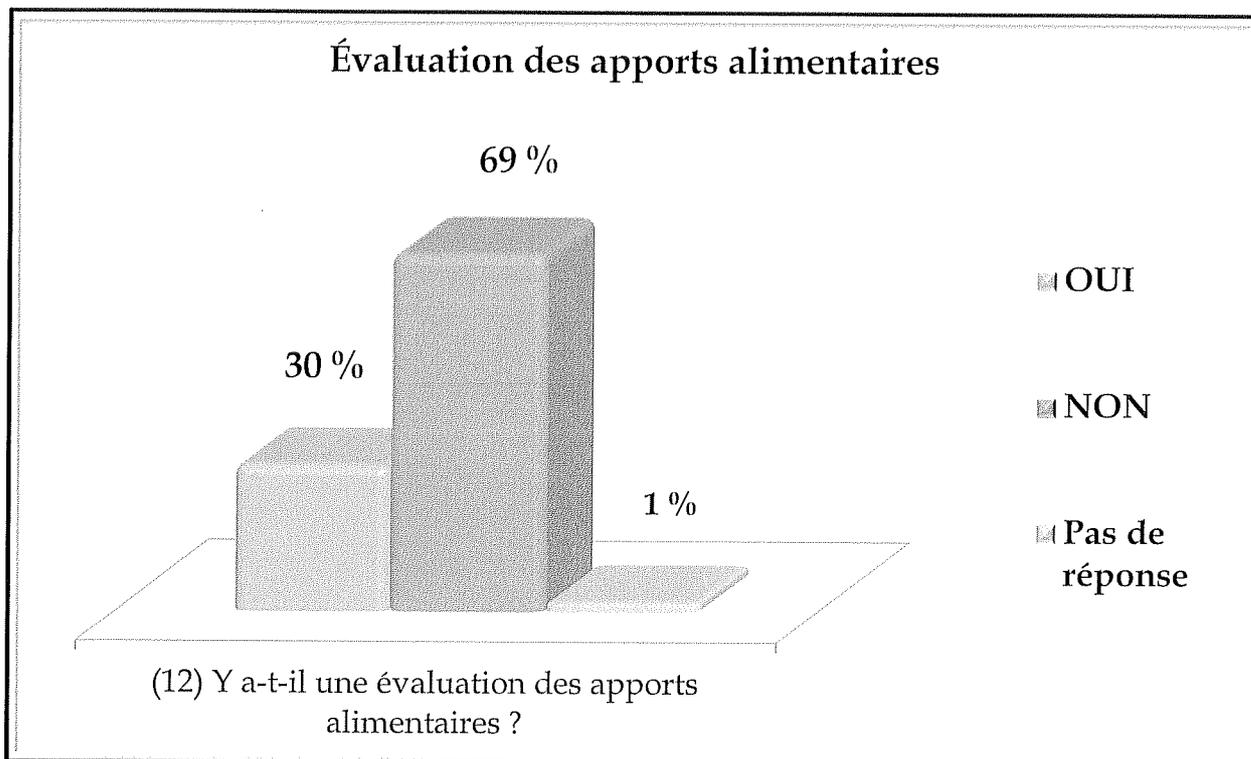
QUESTION N° 11 : Évaluez-vous la perte de poids ?

- Oui : 49
- Non : 6
- Pas de réponse : 1

QUESTION N° 12 : Y a-t-il une évaluation des apports alimentaires ?

- Oui : 17
- Non : 38
- Pas de réponse : 1

Graphique QUESTION N° 12



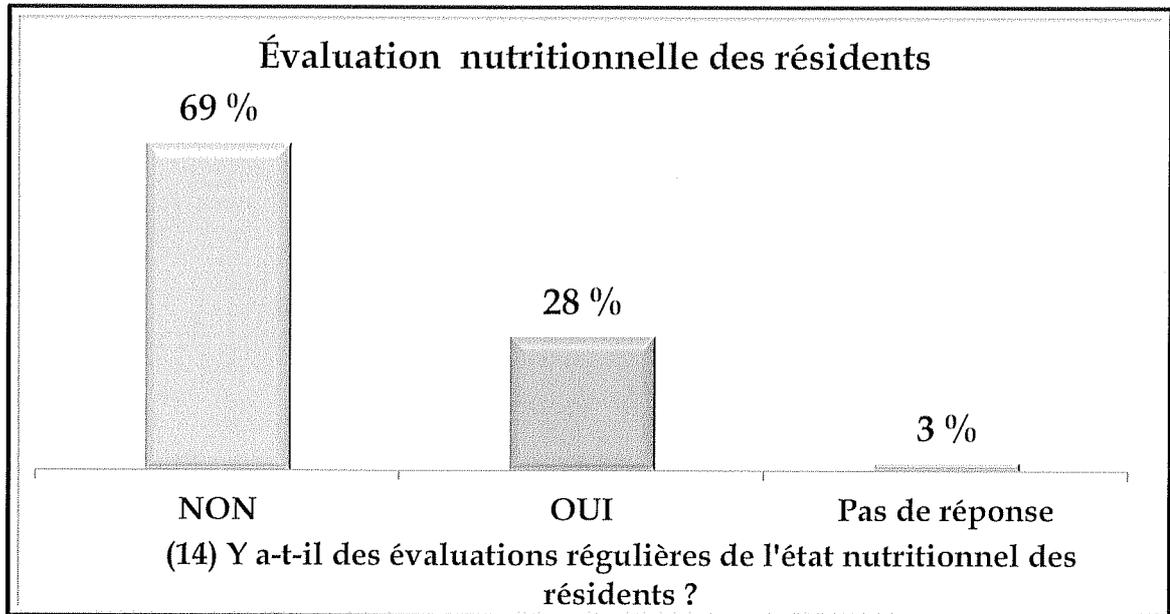
QUESTION N° 13 : Si oui, avec quel(s) outil(s) cette évaluation est-elle faite ?

 Pour les 17 établissements qui réalisent une évaluation, on peut noter qu'il n'y a pas vraiment d'outil commun ni de méthode spécifique (outil interne, bilan sanguin, société de restauration, infirmière, diététicien(n)e, médecin traitant, feuille de surveillance, fiche alimentaire...).

QUESTION N° 14 : Y a-t-il des évaluations régulières de l'état nutritionnel des résidents ?

- Non : 39
- Oui : 16
- Pas de réponse : 1

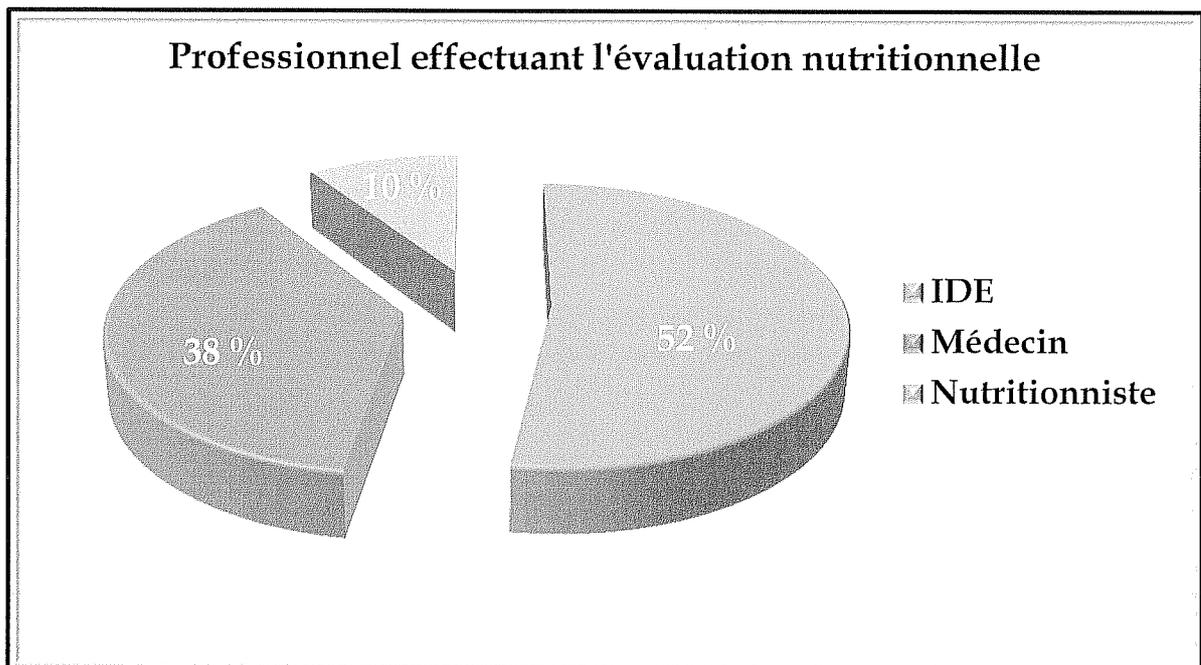
Graphique QUESTION N° 14



QUESTION N° 15 : Si oui, à quelle fréquence ? Qui en est chargé ?

 La plage principale de fréquence de l'évaluation nutritionnelle se situe entre 3 et 6 mois et est effectuée pour la plus large part par l'infirmier (cité 11 fois/16) puis le médecin (cité 8 fois /16). Le nutritionniste est cité deux fois (s'agit-il d'un médecin nutritionniste ou d'un diététicien ?).

Graphique QUESTION N° 15



QUESTION N° 16 : Utilisez-vous des compléments nutritionnels oraux enrichis en énergie et en protéines ?

- Oui : 31
- Non : 25

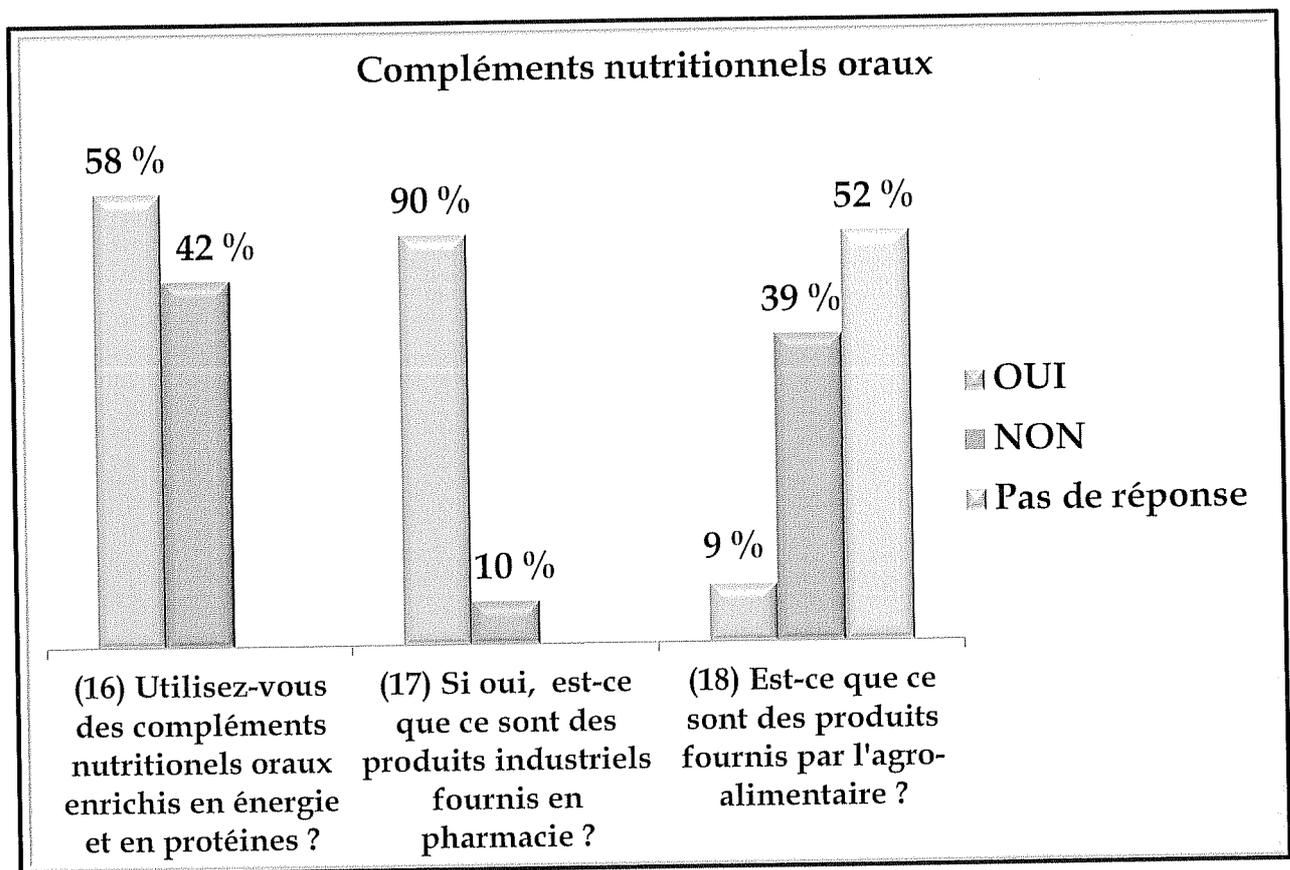
QUESTION N° 17 : Si oui, est-ce que ce sont des produits industriels fournis en pharmacie ?

- Oui : 28
- Non : 3

QUESTION N° 18 : Est-ce que ce sont des produits fournis par l'agro-alimentaire ?

- Oui : 4
- Non : 21
- Pas de réponse : 31

Graphique QUESTIONS N° 16, 17 et 18

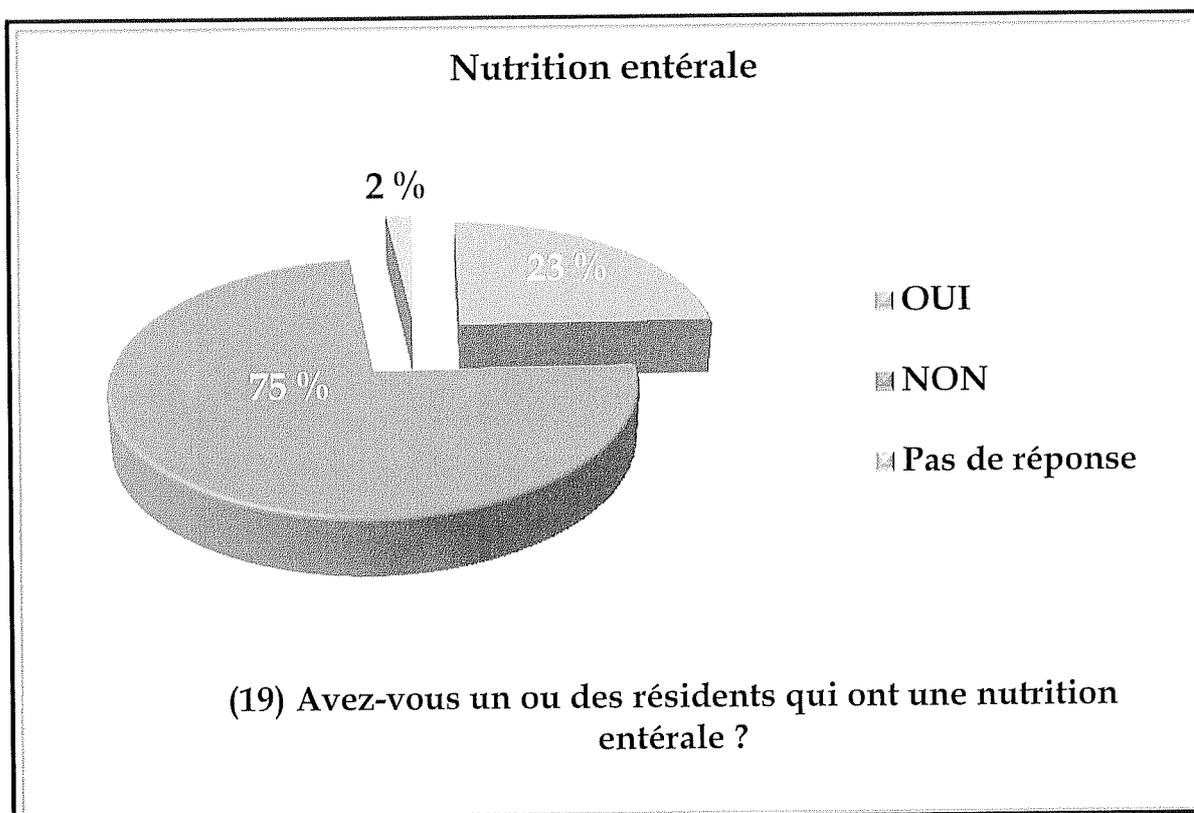


QUESTIONS N° 19 et 20 : Avez-vous un ou des résidents qui ont une nutrition entérale ? Si oui, combien de résidents ?

- Oui : 13
- Non : 42
- Pas de réponse : 1

⇒ 2 patients en moyenne par établissement ont une nutrition entérale.

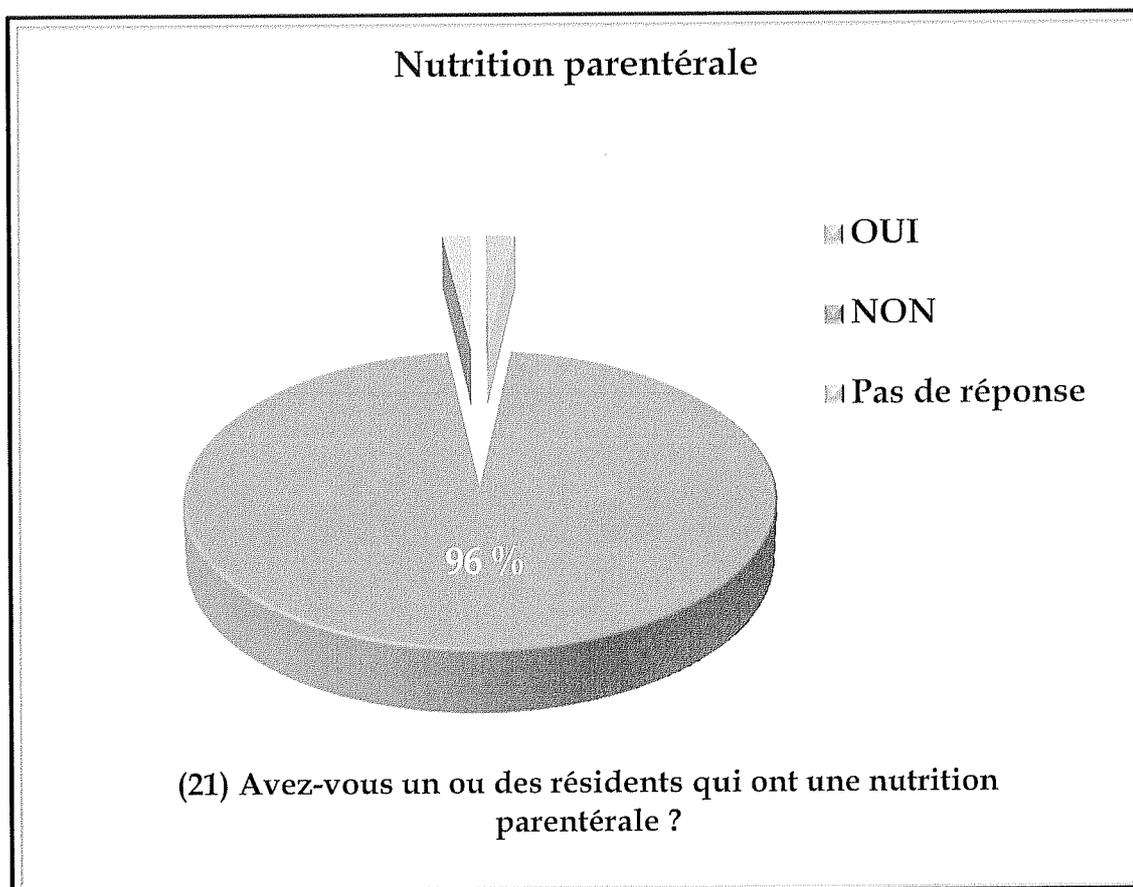
Graphique QUESTION N° 19



QUESTIONS N° 21 et 22 : Avez-vous un ou des résidents qui ont une nutrition parentérale ? Si oui, combien de résidents ?

- Oui : 1
- Non : 54
- Pas de réponse : 1

Graphique QUESTION N° 21



QUESTION N° 23 : Y a-t-il dans l'établissement une commission de menus ?

- Oui : 45
- Non : 10
- Pas de réponse : 1

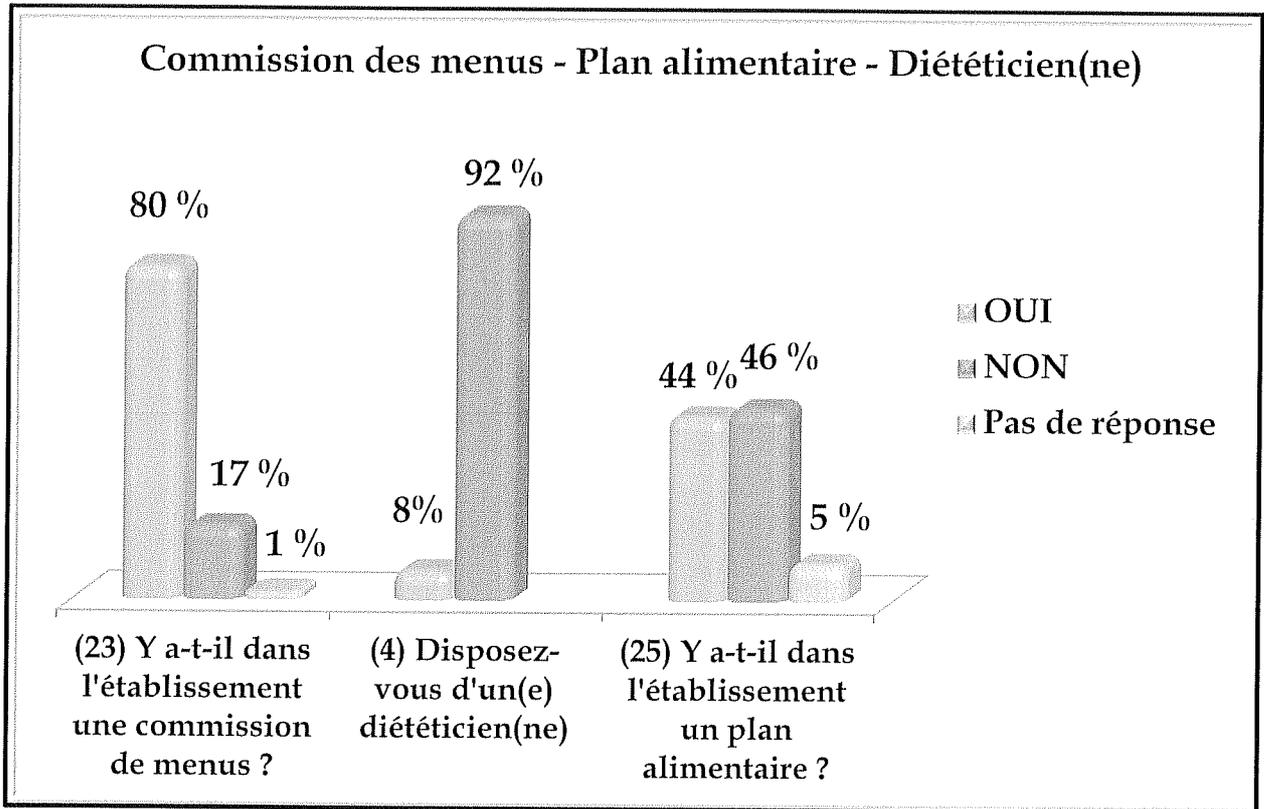
QUESTION N° 24 : La restauration est-elle gérée par l'établissement ou concédée ?

- Concession : 20
- Gestion interne : 31
- Autres : 5

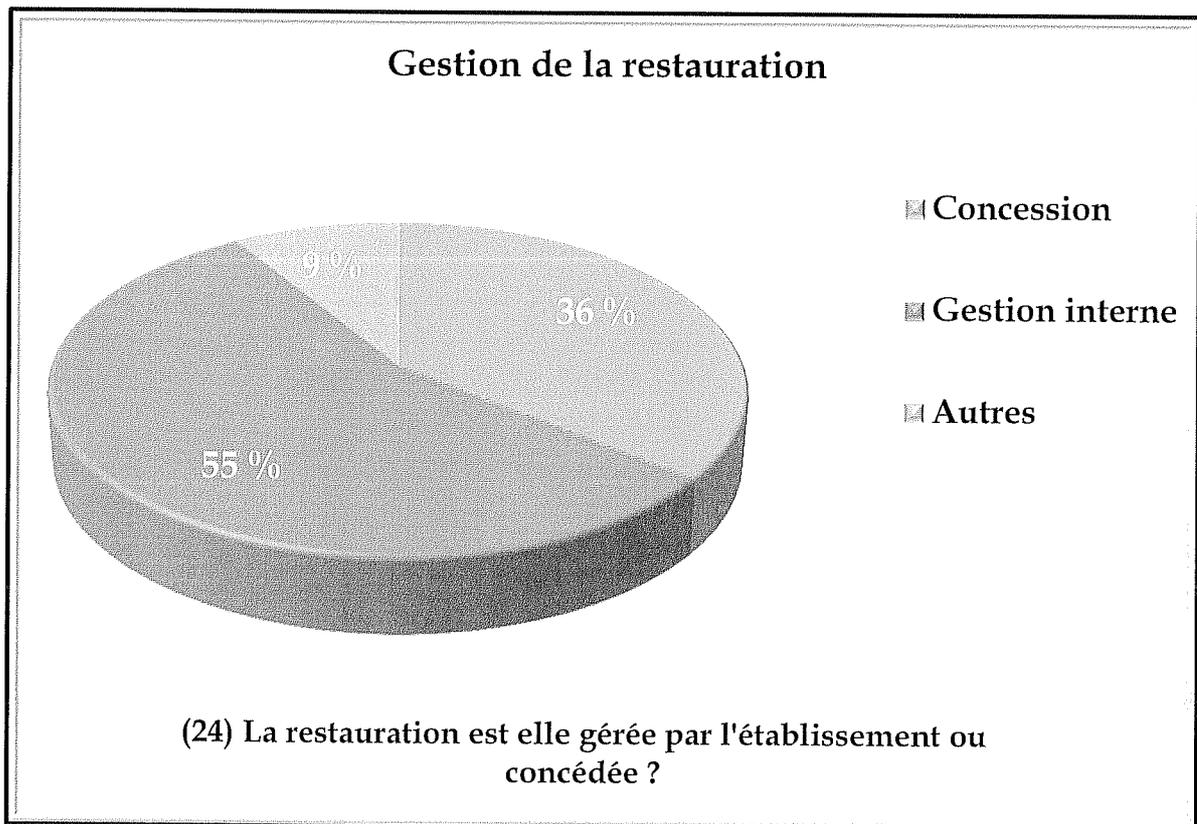
QUESTION N° 25 : Y a-t-il dans l'établissement un plan alimentaire ?

- Oui : 25
- Non : 26
- Pas de réponse : 5

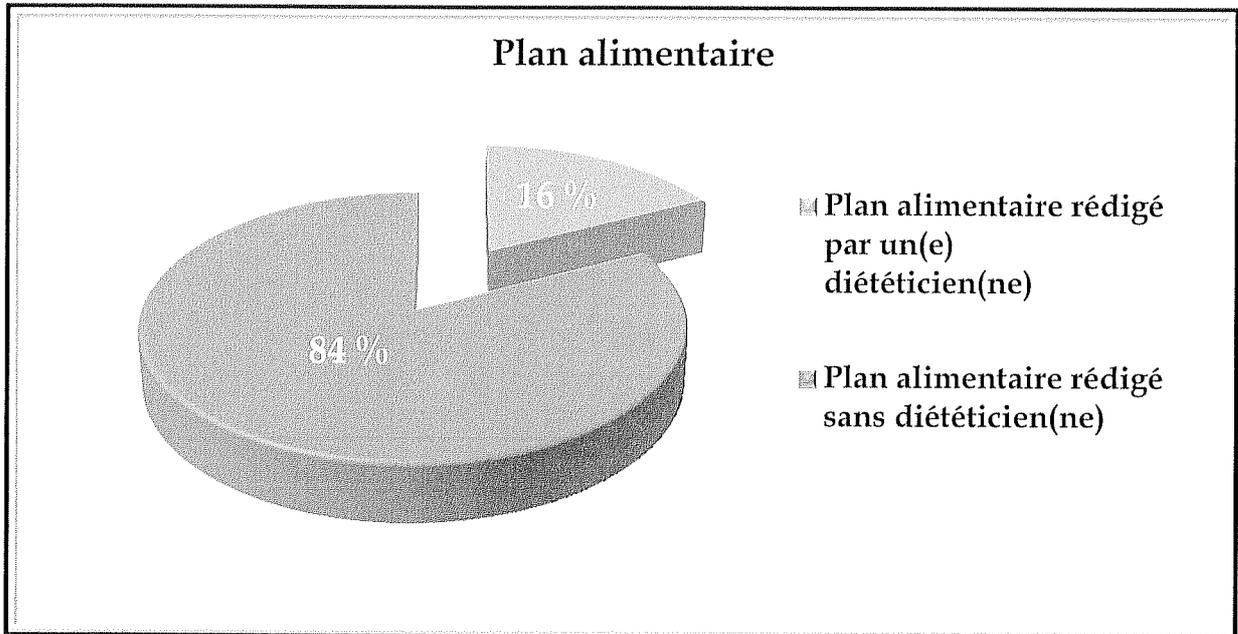
Graphique QUESTIONS N° 23, 4, 25



Graphique QUESTION N° 24



Graphique QUESTION N° 25



QUESTION N° 26 : Utilisez-vous une liaison chaude ?

- Oui : 33
- Non : 19
- Pas de réponse : 4

QUESTION N° 27 : Utilisez-vous une liaison froide ?

- Oui : 28
- Non : 25
- Pas de réponse : 3

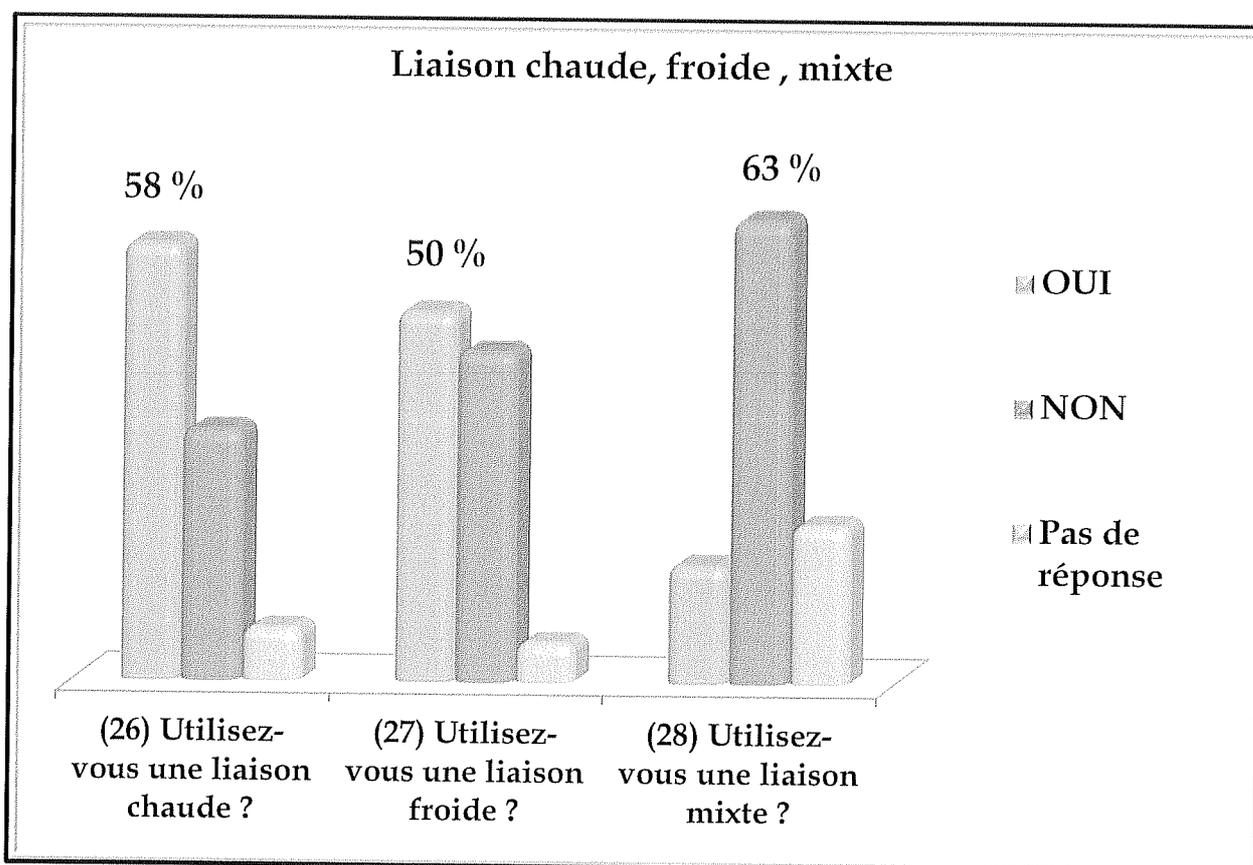
QUESTION N° 28 : Utilisez-vous une liaison mixte ?

- Oui : 9
- Non : 35
- Pas de réponse : 12

(Les définitions des liaisons en cuisine collective sont présentées en Annexe 6)



Graphique QUESTIONS N° 26, 27, 28

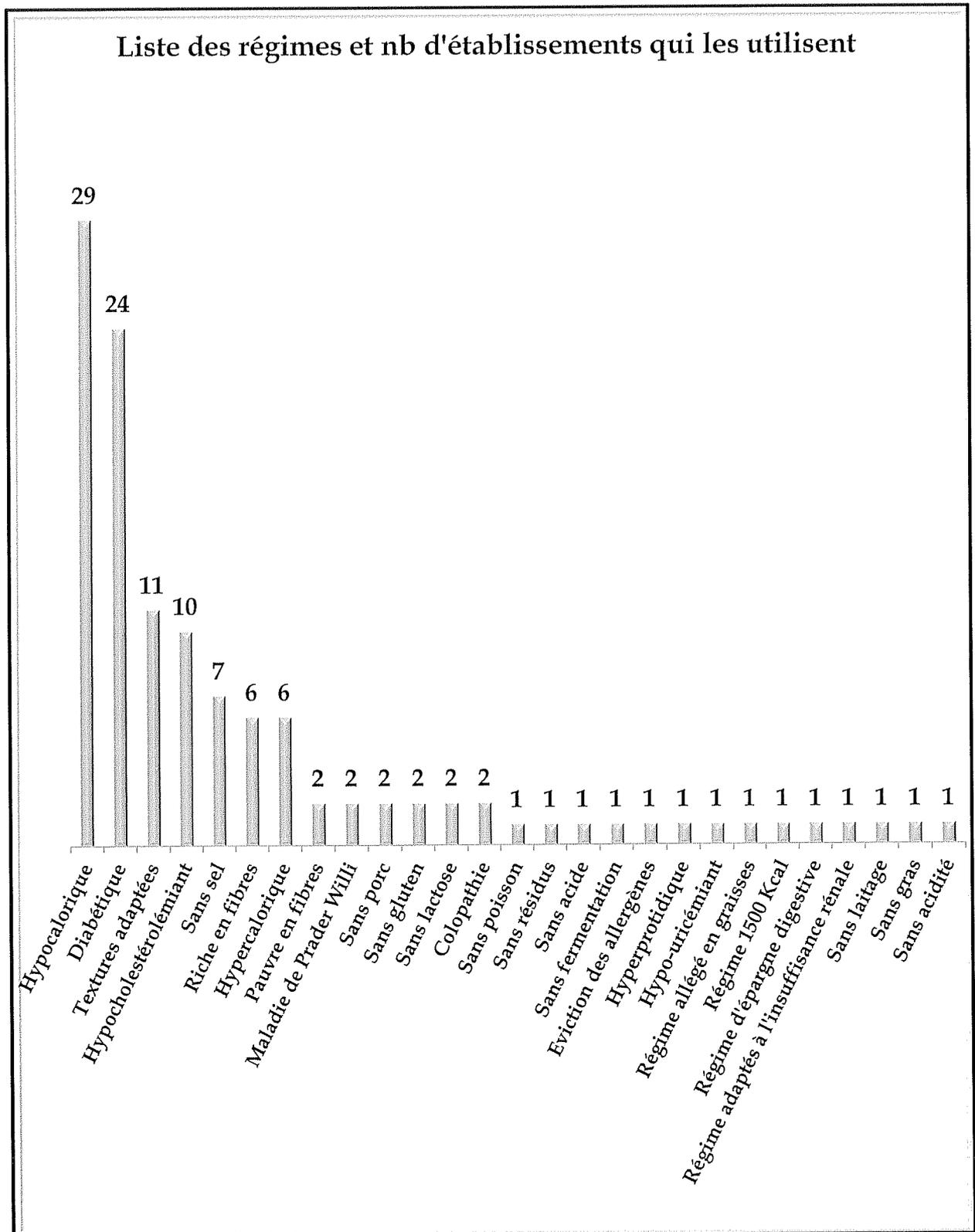


QUESTION N° 29 : Utilisez-vous des régimes particuliers ?

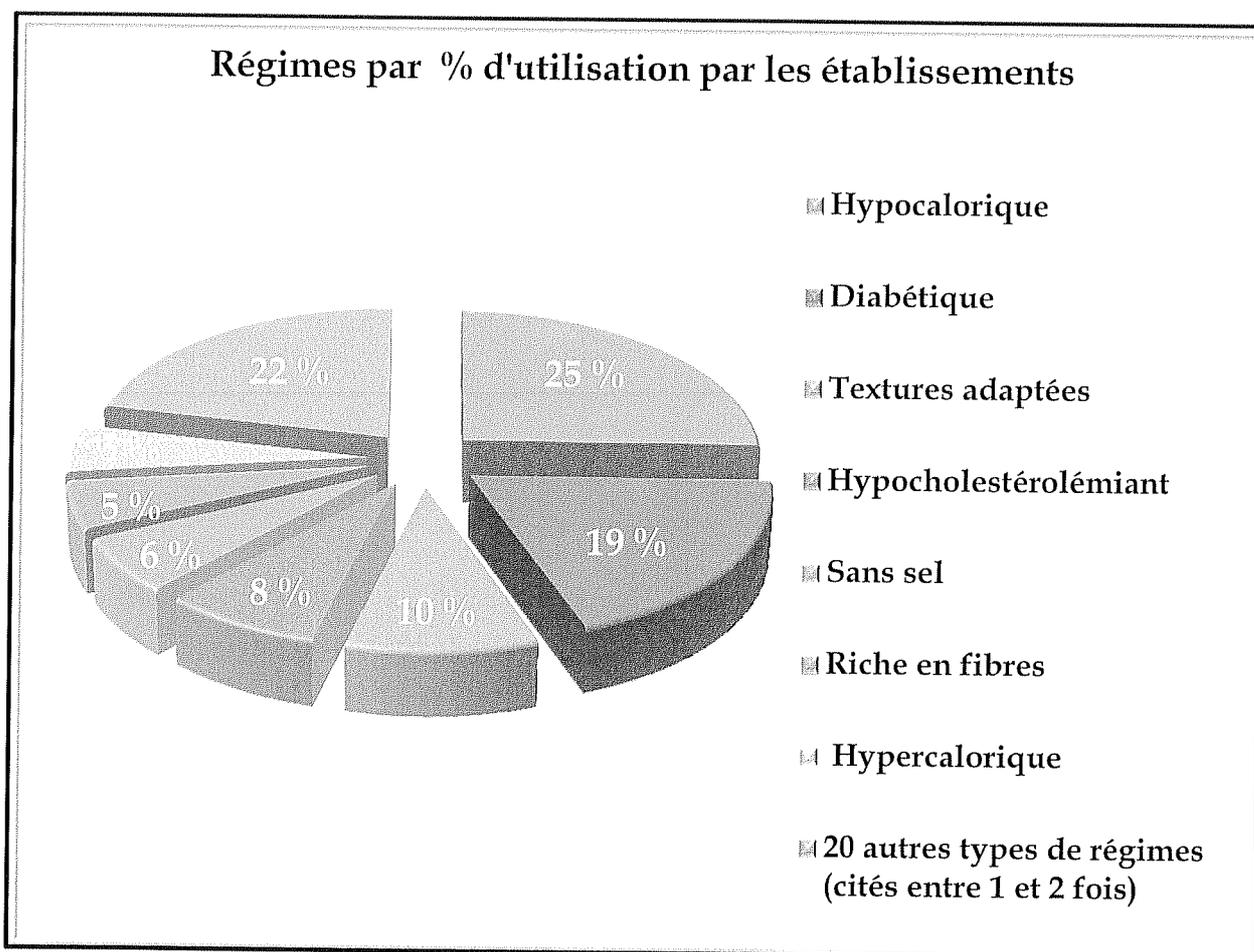
- Oui : 47
- Non : 8
- Pas de réponse : 1

QUESTION N° 30 : Si oui, lesquels ?

Les régimes sont listés pour les 45 établissements ayant répondu avec le nombre de fois où ils sont cités par les ESMS.



Graphique QUESTION N° 30



⇒ Les régimes les plus mis en œuvre au sein des établissements sont le régime hypocalorique et le régime diabétique.

 Les textures adaptées ne sont utilisées que dans 11 établissements.

QUESTIONS N° 31 : Quels sont les problèmes que vous souhaitez signaler concernant l'alimentation ou la nutrition des résidents ?

- ✓ 29 établissements sur 56 ont répondu à cette question (soit 51%).
- ✓ 10 établissements (17%) considèrent que les apports caloriques des résidents sont trop importants avec des choix alimentaires inadaptés.
- ✓ 9 établissements (16%) rapportent la nécessité et/ou la difficulté de mise en place de l'adaptation des textures du fait de troubles de la déglutition.
- ✓ Le manque de personnel compétent dans la prise en charge nutritionnelle est évoqué par 5 établissements (8%). Un établissement n'hésite pas à admettre que « pour l'heure, nous n'assurons pas un suivi satisfaisant des régimes. »



- ✓ Un établissement rapporte une impossibilité de faire évaluer les résidents souffrant de troubles de la déglutition par des orthophonistes et donc une absence de prise en charge très dommageable pour ces patients.
- ✓ Un établissement rapporte une amélioration notable de la nutrition des résidents depuis la mise en place d'un suivi spécifique en coordination avec un nutritionniste.

Discussion :

A notre connaissance, cette enquête est la première cherchant à évaluer spécifiquement la prise en charge nutritionnelle des personnes handicapées vivant en institution en France. Le taux de réponse de 69 % est plutôt satisfaisant et permet de dresser un état des lieux déjà significatif.

Quelques remarques et commentaires par rapport à l'ensemble du questionnaire :

 7 établissements seulement (de 28 à 200 places) sur 56 (soit 12 %) effectuent l'ensemble de ces 3 prises en charge :

- ⇒ réalisent une évaluation nutritionnelle à l'arrivée de leurs résidents avec mesures de poids et taille ;
- ⇒ estiment leurs apports alimentaires ;
- ⇒ utilisent des compléments nutritionnels industriels oraux enrichis en énergie et en protéines fournis par la pharmacie.

 25 établissements (de 12 à 64 places) sur 56 (soit 44 %) n'effectuent aucune de ces 4 prises en charge :

- ⇒ ne réalisent pas d'évaluation nutritionnelle des résidents à leur arrivée ;
- ⇒ n'estiment pas leurs apports alimentaires ;
- ⇒ ne font pas de suivi de leur état nutritionnel ;
- ⇒ n'utilisent pas de CNO enrichis en énergie et en protéines.

 Il y a moins d'un diététicien(ne) pour 10 établissements ayant pourtant une commission des menus dans 80 % des cas. Seulement 16% des plans alimentaires en place sont rédigés et suivis par des diététiciens.

La multiplicité des régimes pose problème, car leur surabondance est favorable à des erreurs lors de la préparation et de la distribution, génère un surcroît de travail en cuisine, et ne correspond pas aux recommandations pour l'alimentation en collectivité, en particulier du fait du risque de favoriser l'apparition d'une dénutrition.



Il est légitime de s'interroger sur la fréquence des régimes hyposodés (normalement réservés à des situations aiguës) ainsi que des régimes sans résidu (au vu de la fréquence de la constipation dans cette population).

Plusieurs des réponses apportées soulèvent une apparente difficulté des soignants de ces institutions à prendre en charge de manière satisfaisante la gestion des différents troubles nutritionnels, des comportements alimentaires et de l'évaluation de l'état général de leurs résidents. Elles laissent poindre un désarroi face aux problèmes de déglutition, avec des adaptations de textures sans assistance ni conseils spécialisés et des recours trop rares car difficiles ou peut-être compliqués à des professionnels de la nutrition et de ses divers troubles (diététicien(ne)s, nutritionnistes, orthophonistes...).

Les limites de cette étude sont bien entendu celles de tout questionnaire adressé par courrier, sans interlocuteur direct. Du fait du caractère anonyme des réponses recueillies, nous ne savons pas si les répondeurs étaient des administratifs, des infirmières, des médecins ou d'autres membres du personnel. Il est impossible de juger de l'exactitude et de la sincérité des réponses apportées ni de la légitimité ou de la crédibilité des personnes les ayant formulées. Nous ignorons par ailleurs quels temps et attention ont été accordés au remplissage du questionnaire. Nous avons essayé d'introduire une question ouverte à la fin de ce dernier pour offrir un espace d'expression libre et recueillir le ressenti et les attentes des personnes interrogées. Malheureusement, seulement 26 établissements sur 53 ont laissé un commentaire, souvent peu contributif par ailleurs.

L'évaluation nutritionnelle des personnes handicapées est d'autant plus complexe et essentielle qu'elle doit prendre en compte la globalité, la multitude et la diversité des troubles touchant les fonctions motrices, orales, cognitives, sensorielles ou digestives..., dépister les problèmes d'alimentation qu'ils induisent très fréquemment mais aussi estimer les risques que des difficultés à se nourrir (ou des excès alimentaires) font à leur tour peser sur le handicap et leur état de santé.

Les difficultés de se référer aux « normes » de la population générale pour mener à bien ces évaluations, le manque d'outils spécifiques, d'études sur des stratégies consensuelles de prise en charge, de sensibilisation aux risques majeurs de la malnutrition dans cette population, d'information et/ou de formation des personnels dans des institutions appartenant au secteur privé (pour plus de 87 % des places), sont autant d'obstacles qu'il faut pouvoir lever pour permettre de mieux évaluer, dépister, soigner et améliorer au final la qualité de vie de ces personnes fragilisées. Cet enjeu ne peut être que celui d'un travail collectif où tous les acteurs des soins (médecins, personnel médical, orthophonistes, kinésithérapeutes...) et du secteur de l'alimentation (diététiciens, personnel de restauration...) ont un rôle important à jouer.

L'évolution d'une certaine manière de penser le handicap et sa prise en charge est sans doute aussi nécessaire (l'alimentation des personnes handicapées n'étant bien souvent pas appréhendée comme un soin à part entière, et moins encore comme une priorité de soin). La perte de la notion de plaisir et de partage - intimement liée d'ordinaire à l'acte de manger - est aussi difficile à vivre pour les patients que pour ceux qui les alimentent. Les moments des repas dès lors, sont perçus comme des contraintes fastidieuses que l'on redoute et que l'on peut souhaiter écourter ou encore épargner aux personnes handicapées. Le cheminement menant à considérer l'alimentation comme finalement assez secondaire et possiblement négligeable est assez aisé dans ces conditions... A l'inverse, tout en signant une même absence de considération des conséquences, la nécessité d'une restriction ou d'une modération de nourriture assimilée à une compensation ou une consolation du handicap peut paraître assez dérisoire et tout aussi éloignée des préoccupations de santé des aidants ou des personnes handicapées en surpoids ou obèses.

Une meilleure prise de conscience de l'importance capitale de la place de la nutrition en tant que soin de prévention mais aussi de traitement doit continuer à être initiée auprès des personnels des institutions et des aidants pour leur permettre d'intégrer l'alimentation comme une prise en charge essentielle à l'accompagnement, à la santé et à la qualité de vie des personnes handicapées.



RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- Afsapps - Les anti-sécrétoires gastriques chez l'enfant - Recommandations de bonne pratique. Juin 2008
- Afssaps - Agence Française de Sécurité Sanitaire des Produits de Santé - Les anti-sécrétoires gastriques chez l'adulte - Recommandations de bonne pratique - Argumentaire Novembre 2007.
- Agefiph - Association de Gestion du Fonds pour l'Insertion Professionnelle des personnes Handicapées Tendances - n°7 - La lettre des études de l'Agefiph - Janvier 2007.
- Agefiph - Association de Gestion du Fonds pour l'Insertion Professionnelle des personnes Handicapées Guide qu'est-ce que le handicap.
- Al Wren, T., Lee, D. C., Kay, R. M., Dorey, F. J., & Gilsanz, V. (2011). Bone density and size in ambulatory children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neural*, 53(2), 137-141.
- American Society for Parenteral and Enteral Nutrition. Standards for nutrition support: hospitalized patients. *Nutr Clin Pract* 1995;10(6):208-18.
- Anaes - Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé - Évaluation diagnostique de la dénutrition protéino-énergétique des adultes hospitalisés. 2003 - http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/denuitration_rap_2006_09_25_14_20_46_269.pdf
- Anap - Agence nationale d'appui à la performance des établissements de santé et médico-sociaux - Guide : Les repas dans les établissements de santé et médico-sociaux : les textures modifiées - mode d'emploi (2011).
- Andre E, Hodgkinson I, Berard C, des P,V. Quality of life of very disabled children: a questionnaire about the role of health status and tube feeding. *Arch Pediatr* 2007 Sep;14(9):1076e83.
- ANESM - Agence Nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et des services sociaux et médico-sociaux - Programme « Qualité de vie en Maison d'accueil spécialisée (MAS) et en Foyer d'accueil médicalisé (FAM) » : http://www.anesm.sante.gouv.fr/spip.php?article708&var_mode=calcul
- ANESM -Handicapes-Qualite_de_vie_en_MAS-FAM_volet_1_-Juillet_2013.pdf:
http://www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/ANE-Handicapes-Qualite_de_vie_en_MAS-FAM_volet_1_-Juillet_2013.pdf
- ANESM-Qualite_de_vie_en_MAS-FAM_volet_3_-Decembre2014.pdf : http://proaidautisme.org/wp-content/uploads/2015/01/ANESM-Qualite_de_vie_en_MAS-FAM_volet_3_-Decembre2014.pdf
- Annuaire des établissements et services médico-sociaux - <http://boutique.action-sociale.org/services/adultes-handicapes> - <http://boutique.action-sociale.org/services/jeunes-handicapes>
- Arrowsmith FE, Allen JR, Gaskin KJ, Somerville H, Birdsall J, Barzi F, et al. Nutritional rehabilitation increases the resting energy expenditure of malnourished children with severe cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*. 1 févr 2012;54(2):170-5.
- Arvedson JC. Feeding children with cerebral palsy and swallowing difficulties. *Eur J Clin Nutr*. déc 2013;67(S2):S9-12.
- Azcue MP, Zello GA, Levy LD, Pencharz PB. Energy expenditure and body composition in children with spastic quadriplegic cerebral palsy. *J Pediatr*. 1996;129:870-6.
- Baker JP, Detsky AS, Wesson DE, Wolman SL, et al. Nutritional assessment : a comparison of clinical judgement and objective measurements. *N Engl J Med* 1982 ; 306 : 969-72.
- Bandini LG, Schoeller DA, Fukagawa NK, Wykes LJ, Dietz WH. Body Composition and Energy Expenditure in Adolescents with Cerebral Palsy or Myelodysplasia. *Pediatr Res*. janv 1991;29(1):70-7.
- Barral C. Reconfiguration internationale du handicap et loi du 11 février 2005. *La lettre de l'enfance et de l'adolescence*. 5 nov 2008;(73):95-102.
- Basciani M, Di Rienzo F, Fontana A, Copetti M, Pellegrini F, Intiso D. Botulinum toxin type B for sialorrhoea in children with cerebral palsy: a randomized trial comparing three doses. *Dev Med Child Neurol*. 2011 Jun;53(6):559-64.
- Bax MC. Terminology and classification of cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* 1964;6:295-7.
- Beck AM, Ovesen L. *Clin Nutr*. 1998 Oct;17 (5) : 195-8. Review. PMID : 10205338.
- Becmeur F, Rebeuh J, Molinaro F. Le reflux gastro-œsophagien chez l'enfant. *Médecine thérapeutique / Pédiatrie*. 2009;12(1):45-51. doi:10.1684/mtp.2009.0201

- Bégarie J, Maïano C, Ninot G, Azéma B. Prévalence du surpoids chez des préadolescents, adolescents et jeunes adultes présentant une déficience intellectuelle scolarisés dans les instituts médicoéducatifs du Sud-est de la France : une étude exploratoire. *Revue d'Épidémiologie et de Santé Publique*. oct 2009;57(5):337-45.
- Bejot Y, Chantegret C, Osseby G, Chouchane M, Huet F, Moreau T, Gouyon J-B, Giroud M, Les accidents vasculaires cérébraux du nouveau-né et de l'enfant, *Revue neurologique*, n°165, 2009, p 892
- Bell KL, Boyd RN, Walker JL, Stevenson RD, Davies PSW. The use of bioelectrical impedance analysis to estimate total body water in young children with cerebral palsy. *Clinical Nutrition*. 1 août 2013;32(4):579-84.
- Bell KL, Davies PSW, Boyd RN, Stevenson RD. Use of Segmental Lengths for the Assessment of Growth in Children with Cerebral Palsy. In: Preedy RV, éditeur. *Handbook of Anthropometry: Physical Measures of Human Form in Health and Disease* York; 2012. p. 1279-97.
- Bell KL, Davies PSW. Prediction of Height from Knee Height in Children with Cerebral Palsy and Non-Disabled Children. *Ann Hum Biol*. 2006;33:493-500.
- Bell KL, Samson-Fang L. Nutritional management of children with cerebral palsy. *Eur J Clin Nutr*. déc 2013a;67(S2):S13-6.
- Benigni I, Devos P, Rofidal T, Seguy D. The CP-MST, a malnutrition screening tool for institutionalized adult cerebral palsy patients. *Clin Nutr*. déc 2011;30(6):769-73.
- Berard, C. et al, 2010. La paralysie cérébrale de l'enfant - Guide de la consultation : Examen neuro-orthopédique du tronc et des membres inférieurs. 2ème édition. Montpellier : Sauramps médical.
- Bernard M, Aussel C, Cynober L. Marqueurs de la dénutrition et de son risque ou marqueurs des complications liées à la dénutrition. *Nutr Clin Metab* 2007 ; 21 : 52-9.
- Bianchi A. Total esophagogastric dissociation : an alternative approach. *J Pediatr Surg* 1997;32:1291-4.
- Bistran BR, Blackburn GL, Sherman M, Scrimshaw NS. Therapeutic index of nutritional depletion in hospitalized patients. *Surg Gynecol Obstet* 1975;141(4):512-6.
- Blackburn GL, Bistran BR, Maini BS, Schlam HT, Smith MF. Nutritional and metabolic assessment of the hospitalized patient. *J Parenter Enteral Nutr* 1977;1(1):11-22.
- Blasco PA, Allaire JH. Drooling in the developmentally disabled: management practices and recommendations. *Consortium on Drooling. Dev Med Child Neurol*. 1992 Oct;34(10):849-62.
- Bleecx D, 2012. Déglutition. Evaluation. Rééducation. EMC - Kinésithérapie - Médecine Physique - Réadaptation, vol. 26-067-A-10, pp. 1-9.
- Bleecx, Didier, 2001. Dysphagie : Evaluation et rééducation des troubles de la déglutition. Bruxelles : De Boeck Université.
- Blondet A, Lebigot J, Nicolas G, Person B, Laccoureye L, Goura E, Ridereau -Zins C, Aubé C. Gastrostomie Percutanée Radiologique *J Radiol* 2008;89:1065-75 Éditions Françaises de Radiologie, Paris, 2008 Elsevier Masson SAS. revue iconographique digestif.
- Blondet A, Lebigot J, Nicolas G, Boursier J, Person B, Laccoureye L, et al. Radiologic versus endoscopic placement of percutaneous gastrostomy in amyotrophic lateral sclerosis: multivariate analysis of tolerance, efficacy, and survival. *J Vasc Interv Radiol* 2010;21:527-33
- Bohmer CJ, Niezen-de Boer MC, Klinkenberg-Knol EC, et al. 1997. Gastro-oesophageal reflux disease in institutionalised intellectually disabled individuals. *Neth J Med* 51: 134-139.
- Bohmer CJM, Klinkenberg-Knol EC, Niezen-de Boer MC, Meuwissen SGM. Gastroesophageal reflux disease in intellectually disabled individuals: how often, how serious, how manageable? *The American Journal of Gastroenterology*. août 2000;95(8):1868-72.
- Bohmer CM, Niezen-de Boer RC, Klinkenberg-Knol EC, Meuwissen SM. Omeprazole: Therapy of choice in intellectually disabled children. *Arch Pediatr Adolesc Med*. 1998 Nov 1;152(11):1113-8.
- Bouillanne O, Morineau G, Dupont C, Coulombel I, et al. Geriatric Nutritional Risk Index : a new index for evaluating at-risk elderly medical patients. *Am J Clin Nutr* 2005 ; 82 : 777-83.
- Boulrier A, Fricker J, Thomasset AL, Apfelbaum M. Fat-free mass estimation by the two-electrode impedance method. *Am J Clin Nutr* 1990, 52 : 581-585.
- Brant CQ, Stanich P, Ferrari AP, Jr. Improvement of children's nutritional status after enteral feeding by PEG: an interim report. *Gastrointest Endosc*. 1999 Aug;50(2):183-8. PMID: 10425410.
- Brooks JC, Strauss DJ, Shavelle RM, Tran LM, Rosenbloom L, Wu YW. Recent trends in cerebral palsy survival. Part I: period and cohort effects. *Dev Med Child Neurol*. 2014 Nov;56(11):1059-64.
- Brozek, J. 1963. Body composition, Parts I and II. *Ann. N.Y. Acad. Sci.* 110:1-1018.

- Bruley Des Varannes S, Gharib H - Service de Gastroentérologie, CHU Nantes - Reflux gastro oesophagien : contreparties fonctionnelles de la chirurgie anti-reflux/data/revues/ 03998320/00240005 /17/ Gastroentérologie Clinique et Biologique Vol 24, N° 5 - juillet 2000 p. 17 Doi : Gcb-B-05-2000-24-5bis-0399-8320-101019-Art2
- Butler, Lord, S. R., Rogers, M. W., & Fitzpatrick, R. C. (2008). Muscle weakness impairs the proprioceptive control of human standing. *Brain Res*, 1242, 244-25 1.
- Buzby GP, Knox LS, Crosby LO, Eisenberg JM, et al. Study protocol : a randomized clinical trial of total parenteral nutrition in malnourished surgical patients. *Am J Clin Nutr* 1988 ; 47 : 366-81.
- Cadiot G, Faure C. Reflux gastro-oesophagien : chez le nourrisson, chez l'enfant et chez l'adulte hernie hiatale. *La Revue du praticien*. 2003;53(5):555-64.
- Calis EA, Veugelers R, Sheppard JJ, Tibboel D, Evenhuis HM, Penning C. Dysphagia in children with severe generalized cerebral palsy and intellectual disability. *Developmental Medicine & Child Neurology*. 1 août 2008;50(8):625-30.
- Campanozzi A, Capano G, Miele E, Romano A, Scuccimarra G, Del GE, et al. Impact of malnutrition on gastrointestinal disorders and gross motor abilities in children with cerebral palsy. *Brain Dev* 2007 Jan;29(1):25e9.
- Cans C, De-la-Cruz J, Mermet M-A. Epidemiology of cerebral palsy. *Paediatrics and Child Health*.
- Cans C, Dolk H, Platt M, Colver A, Prasauskiene A, Rägelo-Mann IK. Recommendations from the SCPE collaborative group for defining and classifying cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*. 1 févr 2007;49:35-8.
- Cans C, Jouk PS, Racinet C. Fréquences des divers types de handicaps et de leurs causes. In : *Neurologie périnatale*. Marret S, Zupan-Simunek V eds, Collection Progrès en pédiatrie, Éditions Doin, 2003 : 45-54.
- Cans C. Épidémiologie de la Paralyse Cérébrale (« Cerebral Palsy » ou CP) - *Motricité cérébrale* Vol 26 - N° 2 - juin 2005 P. 51-78 - Elsevier Masson SAS
- Cans C. Surveillance of cerebral palsy in Europe: a collaboration of cerebral palsy surveys and registers. *Developmental Medicine & Child Neurology*. 1 déc 2000;42(12):816-24.
- Capelluto E, Barrat C, Catheline JM, Champault G. La qualité de vie un an après fundoplicature laparoscopique est proche de celle d'un groupe témoin : étude prospective. Vol 126 - N° 5 P. 440-444 - juin 2001/data/revues/00033944/v0126i05/01005429/
- Capito C, Leclair MD, Piloquet H, et al. Long-term outcome of laparoscopic Nissen-Rossetti fundoplication for neurologically impaired and normal children. *Surg Endosc* 2007 ; 22 : 875-80.
- Castetbon K, Vernay M, Deschamps V, Salanave B, Malon A, Herberg S. Situation nutritionnelle en France selon les indicateurs d'objectif et les repères du Programme national nutrition santé (PNNS) - Etude nationale nutrition santé (ENNS, 2006) : prévalences de l'obésité, de l'hypertension artérielle et des dyslipidémies. 2008;3(1):19-26.
- CEDIAS-CREAH - Centre d'études, de documentation, d'information et d'action sociales et Centre régional d'études et d'animation sur le handicap et l'insertion - Les personnes en situation de handicap complexe accompagnées par les structures médico-sociales françaises (repérables dans l'enquête ES 2010) - Convention. HPA-2011-04 - Mai 2014 -IdF
- Chandra RK, Kumari S. Nutrition and immunity: an overview. *J Nutr*. 1994;124:1433S-1435S.
- Cheung KM, Tse PW, Ko CH, Chan YC, Leung CY, Chan KH. Clinical efficacy of proton pump inhibitor therapy in neurologically impaired children with gastroesophageal reflux: prospective study. *Hong Kong Medical Journal* 2001;7(4):356-9.
- Chiba N, De Gara CJ, Wilkinson JM, Hunt RH. Speed of healing and symptom relief in grade II to IV gastroesophageal reflux disease: a meta-analysis. *Gastroenterology*. juin1997;112(6):1798-810.
- 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;94:1385-1388.
- Clark SL, Hankins G.D., " Temporal and demographic trends " in Cerebral Palsy, *Am. J., Obstet Gynecol* 2003, 188: 628-633. *Clinical Nutrition* 22, 321-336.
- CNGOF Collège national des gynécologues obstétriciens français- Extrait des mises à jour en gynécologie et obstétrique - Recommandations pour la pratique clinique 2009- *Journal de gynécologie, obstétrique et biologie de la reproduction* 2010

- CNSA - Caisse nationale pour la solidarité et l'autonomie Bilan des plans de création de places au 31 décembre 2015 et programmation du développement de l'offre entre 2016 et 2020 – Juillet 2016
- CNSA Caisse nationale pour la solidarité et l'autonomie 2016 Com_conseil juillet - 2016com_conseiljuillet.pdf : http://www.cnsa.fr/documentation/2016com_conseiljuillet.pdf
- CNSA - Caisse nationale pour la solidarité et l'autonomie- ESMS : accompagnement de la CNSA dans le médico social | CNSA : <http://www.cnsa.fr/accompagnement-en-etablissement-et-service>
- Cofermer - Paralysie cérébrale - DIU MPR 2012 - 2 paralysie cérébrale - DIU MPR 2012.pdf
- Cole TJ, Bellizzi MC, Flegal KM, Dietz WH. Establishing a standard definition for child overweight and obesity worldwide: international survey. *BMJ* 2000;320(7244):1240-3.
- Cole TJ, Bellizzi MC, Flegal KM, Dietz WH. Establishing a standard definition for child overweight and obesity worldwide: international survey. *BMJ*. 2000 May 6;320(7244):1240-3.
- Collège des Enseignants de Nutrition (CEN) - Composition corporelle – cours – 2010-2011
- Collège des Enseignants de Nutrition (CEN)- Item 110 : Diagnostic de la dénutrition et de ses facteurs de risque - cours. 2010-2011
- Collège des Enseignants en Nutrition (CEN) – La dépense énergétique – cours. 2010-2011
- Colomb V., « Dénutrition de l'enfant », *Rev Prat*, 2003, 53: 263-267 – PNNS.
- Comité Régional du Médicament et des Dispositifs Médicaux - CRMDM – Commission Nutrition – CHU Tours - Guide 2003 - Recommandations pour le Bon Usage de la Nutrition Entérale et Parentérale et de l'Assistance Nutritionnelle chez l'adulte
- Conceicao J, Vellas B, Ghisolfi-Marque A, Suc L, Lauque S et coll. Étude des marqueurs anthropométriques au sein d'une population de 224 sujets âgés vivant en maison de retraite. *L'Année Gériatrique* 1994;8: 157-164.
- Coniglio SJ, Stevenson RD, Rogol AD. Apparent growth hormone deficiency in children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*. 1996;38:797-804.
- Connor F. Gastrointestinal complications of fundoplication. *Curr Gastroenterol Rep*. 2005 Jun;7(3):219-26.
- Crunelle D. et Crunelle J.P. (2006) Conférences - Communiquer avec la personne polyhandicapée : approche neuro-motrice – Les Rencontres du CREDAS - Collectif de recherches, études et développements en adaptation scolaire et sociale.
- Crunelle D. et Crunelle J.P. (2008) - Les troubles de déglutition et d'alimentation de l'enfant cérébrolésé, Rééducation orthophonique, N 220, Paris : Fédération Nationale des Orthophonistes, 8391. Isbergues : Orthoédition.
- Culley WJ, Middleton TO. Caloric requirements of mentally retarded children with and without motor dysfunction. *J Pediatr*. 1969;75:380-4
- Cynober L, Aussel C. Exploration biologique du statut nutritionnel. *Nutr Clin Metab* 2004 ; 18 : 49-56.
- Cynober L. Monitoring of nutritional support. Some laboratory measurements of response to nutrition clinical studies. In : Sobotka L, editor. *Basics in Clinical Nutrition*. 3rd ed. Prague; 2004. p. 281-91.
- Dahl M, Thommessen M, Rasmussen M, Selberg T. Feeding and nutritional characteristics in children with a moderate or severe cerebral palsy. *Acta Paediatr* 1996; 85:697-701.
- Dahlseng MO, Finbråten AK, Júlíusson PB, Skranes J, Andersen G, Vik T. Feeding problems, growth and nutritional status in children with cerebral palsy. *Acta Paediatr* 2012;101:92-8.
- Davout A., Rech C., Hanachi M., Barthod F., Melchior J.C., Crenn P. Feasibility and results of pull-percutaneous endoscopic gastrostomy for enteral nutrition in adults with severe cerebral palsy. (2016), *Clinical Nutrition*, 35 (4), pp. 918-923.
- Day SM, Strauss DJ, Vachon PJ, Rosenbloom L, Shavelle RM, Wu YW. Growth Patterns in a Population of Children and Adolescents with Cerebral Palsy. *Dev Med Child Neurol*. 2007;49:167-171.
- Day, S.M., Wu, Y.W., Strauss, D.J., Shavelle, R.M., & Reynolds, R.J. (2007). Change in ambulatory ability of adolescents and young adults with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 49 (9), 647-653.
- De Kruif JT, Vos A. An algorithm for the clinical assessment of nutritional status in hospitalized patients. *Br J Nutr* 2003 ; 90 : 829-36.

- De la Torre-Olivares, R., Moreno-Lorenzo, C., Pérez-Mármol, J. M., Cabrera-Martos, I., Villaverde-Gutierrez, C., Castro Sánchez, A. M. and Aguilar-Ferrándiz, M. E. (2016), Evaluation of Functional Status Associated with Overweight in Adults with Cerebral Palsy. *Rehabil Nurs*. doi:10.1002/rnj.293
- De Pippo KI, Holas Ma, Reding MJ. The Burke Dysphagia Screening Test: validation of its use in patients with stroke. *Arch Phys Med Rehabil*. 1994 ; 75 : 1284-1286.
- De Pippo KI, Holas Ma, Reding MJ. Validation of the 3-oz water swallow test for aspiration following stroke. *Arch Neurol* 1992;49:1259-61.
- De S, Small J, Baur LA. Overweight and obesity among children with developmental disabilities. *J Intell Dev Dis* 2008; 33:43-7.
- De Veer AJE, Bos JT, Niezen-de Boer RC, Böhmer CJM, Francke AL. Symptoms of gastroesophageal reflux disease in severely mentally retarded people: a systematic review. *BMC Gastroenterol*. 2008;8:23.
- De Vivo DC, Bohan TP, Coulter DL, et al. L-Carnitine supplementation in childhood epilepsy: current perspectives. *Epilepsia*. 1998;39:1216-1225.
- Del Giudice E, Staiano A, Capano G, Romano A, Florimonte L, Miele E, Ciarla C, Campanozzi A, Crisanti AF. (1999) Gastrointestinal manifestations in children with cerebral palsy. *Brain Development* 21: 307-11.
- Delalic A, Kapidzic-Basic N, Glinac A. Body mass index in cerebral palsy patients with various motor severities. *Paediatrics Today*. 22 sept 2014;10(2):95.
- Desport JC, Mabrouk T, Bouillet P, Perna A, Preux PM, Couratier P. Complications and survival following radiologically and endoscopically-guided gastrostomy in patients with amyotrophic lateral sclerosis. *Amyotroph Lateral Scler Other Motor Neuron Disord* 2005;6:88-93.
- Desport J-C, Jésus P, Fayemendy P, De Rouvray C, Salle J-Y. Évaluation et prise en charge des troubles de la déglutition. *Nutrition Clinique et Métabolisme*. déc 2011;25(4):247-54.
- Desport J-C, Jésus P, Fayemendy P. Gastrostomies et nutrition entérale lors des maladies neuromusculaires. *Nutrition Clinique et Métabolisme*. sept 2014;28(3):181-8.
- Detsky AS, McLaughlin, Baker JP, Johnston N, Whittaker S, Mendelson RA, et al. What is subjective global assessment of nutritional status? *JPEN J Parenter Enteral Nutr*. 1 janv 1987;11(1):8-13.
- Detsky AS, Smalley PS, Chang J. Is this patient malnourished ? *JAMA* 1994;271(1):54-8.
- Devise A.- Prise en charge des troubles de la déglutition : le rôle du kinésithérapeute. *Mémoire de kinésithérapie* (2012).
- DRESS - Les aidants des adultes handicapés, N°186 - août 2002
- DREES - Maisons d'accueil spécialisé et foyers d'accueil médicalisé, similitudes et particularités - serieetud123.pdf : <http://drees.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/serieetud123.pdf>
- DREES - Personnes ayant des limitations fonctionnelles physiques. Panorama des aides et aménagements du logement - article27.pdf : <http://drees.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/article27.pdf>
- DRESS - L'allocation personnalisée d'autonomie et la prestation de compensation du handicap au 30 juin 2009, N°710 - novembre 2009
- DREES - Etablissements et services pour personnes handicapées : offre et besoins, modalités de financement - esms_2012.pdf
- DRESS - Les bénéficiaires de l'allocation personnalisée d'autonomie à domicile et leurs ressources en 2011, N°876 - février 2014
- DRESS - Aide sociale à l'hébergement et allocation personnalisée d'autonomie en 2011 : profil des bénéficiaires en établissement, N°909 - mars 2015
- Dreyfuss P, Vogel D, Walsh N. The use of transdermal scopolamine to control drooling. A case report. *Am J Phys Med Rehabil*. 1991 Aug;70(4):220-2.
- Droz, D. Infirmité motrice cérébrale, polyhandicap et santé buccale. *Archives de pédiatrie*, 2008, vol. 15, n°5, pp. 849-851.
- Durnin J.V.G.A. and M.M. Rahaman (1967). The assessment of the amount of fat in the human body from the measurement of Skinfold Thickness. *Br. J. Nutr* 21,681-688
- Durnin JY, Womersley J. Body fat assessed from total body density and its estimation from skinfold thickness: measurements on 481 men and women aged from 16 to 72 years. *Br J Nutr* 1974, 32 : 77-97.
- Dutt R, Roduta-Roberts M, Brown CA. Sleep and Children with Cerebral Palsy: A Review of Current Evidence and Environmental Non-Pharmacological Interventions. *Children (Basel)*. 27 févr 2015;2(1):78-88.

- ▣ Edwards DAW, Hammond WH, Healy MJR, Tanner JM, Whitehouse RH. Design of accuracy of calipers for measuring subcutaneous tissue thickness. *Br J Nutr* 1955;9(2):133-43.
- ▣ Efthimiou, J., Fleming, J., Gomes, C., Spiro, S.G. (1988). The effect of supplementary oral nutrition in poorly nourished patients with chronic obstructive pulmonary disease. *American Review of Respiratory Disease*, 137, 1075-1082.
- ▣ Elawad, M. A. and Sullivan, P. B. (2001), Management of constipation in children with disabilities. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 43: 829-832. doi:10.1111/j.1469-8749.2001.tb00171.x.
- ▣ Elia M. Energy expenditure in the whole body. In : *Energy metabolism : tissue determinants and cellular corollaries*. Kinney JM, Tucker HN, Eds. Raven Press, New York, 1992, 19-59.
- ▣ Elia M. Screening for malnutrition: A multidisciplinary responsibility. *Development and Use of the Malnutrition Universal Screening Tool ("MUST") for Adults*. Redditch: BAPEN; 2003.
- ▣ Eliasson A-C, Krumlinde-Sundholm L, Rösblad B, Beckung E, Arner M, Öhrvall A-M, et al. The Manual Ability Classification System (MACS) for children with cerebral palsy: scale development and evidence of validity and reliability. *Dev Med Child Neurol*. juill 2006;48(7):549-54.
- ▣ Elvrum A-KG, Andersen GL, Himmelmann K, Beckung E, Öhrvall A-M, Lydersen S, et al. Bimanual Fine Motor Function (BFMF) Classification in Children with Cerebral Palsy: Aspects of Construct and Content Validity. *Phys Occup Ther Pediatr*. 2016(a);36(1):1-16.
- ▣ Elvrum A-KG, Beckung E, Sæther R, Lydersen S, Vik T, Himmelmann K. Bimanual Capacity of Children With Cerebral Palsy: Intra- and Interrater Reliability of a Revised Edition of the Bimanual Fine Motor Function Classification. *Phys Occup Ther Pediatr*. 26 août 2016(b);1-12.
- ▣ EnergyPlus – Architecture et Climat – Université catholique de Louvain - Département de l'énergie et du bâtiment durable – Service Public de Wallonie. *La cuisine collective - Les concepts de production*.
- ▣ Engsner G, Habre D, Sjogren I, et al. Brain growth in children with kwashiorkor. *Acta Paediatr Scand*. 1974;63:687-694.
- ▣ Fairhurst C. Cerebral palsy: the whys and hows. *Arch Dis Child Educ Pract Ed*. Août 2012;97(4):122-31.
- ▣ Fayemendy P, Desport J-C. Utilisation des compléments nutritionnels oraux en cancérologie. /data/revues/17667305/00070027/30/ 17 août 2011.
- ▣ Fédération Nationale des Centres de Lutte Contre le Cancer, Duguet A, Bachmann P, Lallemand Y, Blanc-Vincent MP. Bonnes pratiques diététiques en cancérologie : dénutrition et évaluation nutritionnelle. *Bull Cancer* 1999;86(12):997-1016.
- ▣ Ferguson M, Capra S, Bauer J, Banks M. Development of a valid and reliable malnutrition screening tool for the adult acute hospital patients. *Nutrition* 1999 ; 15 : 458-64.
- ▣ Ferluga ED, Sathe NA, Krishnaswami S, Mcpheeters ML. Surgical intervention for feeding and nutrition difficulties in cerebral palsy: a systematic review. *Dev Med Child Neurol*. janv 2014;56(1):31-43.
- ▣ Ferluga ED, Archer KR, Sathe NA, Krishnaswami S, Klint A, Lindegren ML, et al. *Interventions for Feeding and Nutrition in Cerebral Palsy Rockville (MD): Agency for Healthcare Research and Quality (US); 2013*
- ▣ Ferrang TM, Johnson RK, Ferrara MS. Dietary and anthropometric assessment of adults with cerebral palsy. *J Am Diet Assoc* 1992 Sep;92(9):1083e6.
- ▣ Ferry M, Alix E, Brocker P, Constans T, Lesourd B, Mischlich D et al. *Nutrition de la personne âgée*. Paris: MASSON; 2002.
- ▣ Field D, Garland M, Williams K. Correlates of specific childhood feeding problems. *J Paediatr Child Health* 2003; 39:299-304.
- ▣ Fields DA, Goran MI, McCrory MA. Body-composition assessment via air-displacement plethysmography in adults and children: a review. *Am J Clin Nutr*. 3 janv 2002;75(3):453-67.
- ▣ Finess – Fichier national des établissements sanitaires et sociaux
<http://finess.sante.gouv.fr/jsp/index.jsp>
- ▣ Fitzgerald, D. A., Follett, J., & Van Asperen, P. P. (2009). Assessing and managing lung disease and sleep disordered breathing in children with cerebral palsy. *Paediatr Respir Rev*, 10(1), 18-24.
- ▣ Flanagan L. Is bariatric surgery effective in the treatment of the neurological motor deficit syndromes? *Obes Surg*. oct 1997;7(5):420-3.
- ▣ François M, Gautheron V., Varlet F, 2009. Vécu de la gastrostomie d'alimentation chez l'enfant handicapé cérébral : enquête auprès de 11 familles. *Motricité cérébrale*, n°30.

- Freedman DS, Kahn HS, Mei Z, et al. Relation of body mass index and waist to height ratio to cardiovascular disease risk factors in children and adolescents: the Bogalusa Heart study. *Am J Clin Nutr* 2007; 86:33-40.
- Frisancho AR. New norms of upper limb fat and muscle areas for assessment of nutritional status. *Am J Clin Nutr*. nov 1981;34(11):2540-5.
- Fung, E. B., et al. (2002). Feeding dysfunction is associated with poor growth and healthstatus in children with cerebral palsy. *Journal of American Dietetic Association*, 102,361-373.
- Garty BZ, Danon YL, Grunebaum M, Nitzan M. (1989) Scurvy in children with severe psychomotor retardation. *International Pediatrics* 4:279-82.
- Gauderer MW, Ponsky JL, Izant RJ, Jr. Gastrostomy without laparotomy: a percutaneous endoscopic technique. *J Pediatr Surg*.1980 Dec;15:872-5.
- Gauld LM, Kappers J, Carlin JB, Robertson CF. Height prediction from ulna length. *Dev Med Child Neurol* 2004; 46: 475-480.
- GEMRCN - Groupe d'Étude des Marchés de la Restauration Collective et de la Nutrition - Recommandation relative à la nutrition du 4 mai 2007 - <http://sners.fr/download.php?id=38>.
- Georges-Janet L. Le polyhandicap. Association des paralysés de France. Déficiences motrices et handicaps, Aspects sociaux, psychologiques, médicaux, techniques et législatifs, troubles associés. Paris : Association des paralysés de France, 1996, 505 p.
- Gisel EG, Patrick J. Identification of children with cerebral palsy unable to maintain a normal nutritional status. *Lancet* 1988;I:283-6.
- Giudice ED, Staiano A, Capano G, Romano A, Florimonte L, Miele E, et al. Gastrointestinal manifestations in children with cerebral palsy. *Brain and Development*. 1 juill 1999;21(5):307-11.
- Grantham-Mcgregor S, Powell C, Walder S, et al. Nutritional supplementation, psychosocial stimulation, and mental development of stunted children: the Jamaican study. *Lancet*. 1991;338:1
- Graves P. Nutrition and infant behavior: a replication study in the Katmandu Valley, Nepal. *Am J Clin Nutr*. 1978;31:541-551.
- Guatterie M et Lozano V. Déglutition-respiration : couple fondamental et paradoxal - Unité de rééducation de la déglutition Service de Médecine Physique et Réadaptation C.H.U. Pellegrin Kinéréa, 2005;42:1
- Guigoz Y, Vellas B, Garry PJ. Assessing the nutritional status of the elderly : The Mini Nutritional Assessment as part of the geriatric evaluation. *Nutr Rev* 1996,54 : 859-865.
- Guigoz Y, Vellas B, Garry PJ. Mini Nutritional Assessment: a practical assessment tool for grading the Nutritional state of elderly patients. *Facts Res Gerontol* 1994:12-13
- Haak, P., Lenski, M., Hidecker, M. J., Li, M., & Paneth, N. (2009). Cerebral palsy and aging. *Dev Med Child Neural*, 51 -Supp/4, 16-23.
- Hagberg B, Hagberg G, Beckung E, Uvebrandt P. Changing panorama of cerebral palsy in Sweden. VIII. Prevalence and origin in the birth year period 1991-94. *Acta Paediatr* 2001, 90 : 271-277.
- Hagberg B., Hagberg G., Olow I., Vonwendt L., The changing panorama of cerebral, Palsy in Sweden, VII. Prevalence and origin in the birth year period 1987-1990. in *Acts PEDIATS*, 1996, 85: 954 - 960.
- Halpern LM, Jolley SG, Johnson DG. 1991. Gastroesophageal reflux: a significant association with central nervous system disease in children. *J Pediatr Surg* 26:171-173.
- Hals J, Ek J, Svalastog AG, Nilsen H. Studies on nutrition in severely neurologically disabled children in an institution. *Acta Paediatr* 1996;85:1469
- Hamonet C - Les personnes en situation de handicap - PUF, 1996
- Harcke HT, Taylor A, Bachrach S, et al. Lateral femoral scan: an alternative method for assessing bone mineral density in children with cerebral palsy. *Pediatr Radiol*. 1998;28:241-246.
- Harrington JW, Brand DA, Edwards KS. 2004. Seizure disorder as a risk factor for gastroesophageal reflux in children with neurodevelopmental disabilities. *Clin Pediatr (Phila)* 43:557-562.
- Haute Autorité de Santé - HAS - Education thérapeutique du patient : Définition, finalité et organisation. *Recommandations professionnelles (2007)*.
- Haute Autorité de Santé - HAS -. Stratégie de prise en charge en cas de dénutrition protéino-énergétique chez la personne âgée. *Recommandations professionnelles*. Argumentaire Avril 2007. 159p.



- Haute Autorité de Santé – HAS - Autisme et autres troubles envahissants du développement (TE D) - État des connaissances hors mécanismes physiopathologiques, psychopathologiques et recherche fondamentale – Janvier 2010
- Haute Autorité de Santé - HAS - Stratégies de prévention de la carie dentaire. Recommandation en Santé Publique. Argumentaire. Mars 2010. 180p.
- Haute Autorité de Santé - HAS – Surpoids et obésité de l'adulte : prise en charge médicale de premier recours–Recommandations pour la pratique clinique. Argumentaire. Septembre 2011(b). 133p.
- Haute Autorité de Santé - HAS – Surpoids et obésité de l'enfant et de l'adolescent – Septembre 2011(a). Recommandations pour la pratique clinique. Argumentaire scientifique. 219p.
- Haute Autorité de Santé - HAS - Comportements perturbateurs chez les personnes ayant des lésions cérébrales acquises avant l'âge de 2 ans : prévention et prise en charge - Recommandation pour la pratique clinique - Argumentaire scientifique Octobre 2014. 126p.
- Hassall E, Kerr W, El-Serag HB. Characteristics of children receiving proton pump inhibitors continuously for up to 11 years duration. *J Pediatr.* 2007 Mar;150(3):262-267.e1.
- Hassall E. Outcomes of fundoplication: causes for concern, newer options. *Archives of Disease in Childhood* 2005; 90 (10):1047-5
- Hauters P., Bertrand C., M. Legrand, Van Vyve E, Closset J. Traitement chirurgical du reflux gastroœsophagien de l'adulte (2014) [40-188] - Doi : 10.1016/S0246-0424(14)63199-X
- Henderson CJ, Lovell DJ, Specker BL, Campaigne BN. Physical Activity in Children with Juvenile Rheumatoid Arthritis: Quantification and Evaluation. *Arthritis Care Res.* 1995;8:114-119. doi: 10.1002/art.1790080210.
- Henderson RC, Grossberg RI, Matuszewski J, et al. Growth and nutritional status in residential center versus home-living children and adolescents with quadriplegic cerebral palsy. *J Pediatr.* 2007;151:161-166.
- Henderson RC, Lark RK, Gurka MJ, et al. Bone density and metabolism in children and adolescents with moderate to severe cerebral palsy. *Pediatrics.* 2002a;110:e5.
- Henderson RC, Lark RK, Newman JE, et al. Pediatric reference data for dual X-ray absorptiometric measures of normal bone density in the distal femur. *AJR Am J Roentgenol.* 2002b;178:439-443.
- Henderson RC, Lark RK, Renner JB, et al. Dual X-ray absorptiometry assessment of body composition in children with altered body posture. *J Clin Densitom.* 2001;4:325-335.
- Henderson RC, Lin PP, Greene WB. Bone-mineral density in children and adolescents who have spastic cerebral palsy. *J Bone Joint Surg Am.* 1995;77:1671-1681.
- Henderson RC. Bone density and other possible predictors of fracture risk in children and adolescents with spastic quadriplegia. *Dev Med Child Neurol.* 1997a;39:224-227.
- Henderson RC. The correlation between dual-energy X-ray absorptiometry measures of bone density in the proximal femur and lumbar spine of children. *Skeletal Radiol.* 1997b;26:544-547.
- Henderson, C.M., Rosasco, M., Robinson, L.M., Meccarello, J., Janicki, M.P., Turk, M.A., & Davidson, P.W. (2009). Functional impairment severity is associated with health status among older persons with intellectual disability and cerebral palsy. *Journal of Intellectual Disability Research*,53(11), 887-897.
- Hennequin M et al , Moysan V, Jourdan D, Dorin M, Nicolas E. Inequalities in oral health for children with disabilities: a French national survey in special schools. *PloS ONE*, 2008 3(6): e2564. doi:10.1371/journal.pone.0002564.
- Hennequin M. Les troubles de la mastication – Réseau-Lucioles – 2015 - <http://www.reseau-lucioles.org/la-mastication-et-ses-troubles>
- Hennequin, M., Collado,V., et al. (2004) Spécificités des besoins en santé bucco-dentaire pour les personnes handicapés. *Motricité Cérébrale*, 25(1), 1-11
- Heymsfield SB, Mcmanus C, Smith J, Stevens V, Nixon DW. Anthropometric measurement of muscle mass : revised equations for calculating bone-free arm muscle area. *Am Clin Nutr* 1982a, 36: 680-690.
- Heymsfield SB, Williams PJ. Nutritional Assessment by Clinical and Biochemical Methods. In : *Modern Nutrition in Health and Disease*. 7th Edition. Shils Me, Young Vr Eds, Lea and Febiger, Philadelphia, 1988, 817-860
- Hillesund E, Skranes J, Trygg KU, et al. Micronutrient status in children with cerebral palsy. *Acta Paediatr.* 2007;96:1195-1198.



- Hocante M. Proposition d'aides à la prise en charge alimentaire chez l'adolescent et le jeune adulte polyhandicapé. Mémoire d'orthophonie (2010).
- Hung J-W, Hsu T-J, Wu P-C, Leong C-P. Risk factors of undernutrition in children with spastic cerebral palsy. *Chang Gung Med J.* juin 2003;26(6):425-32.
- Hurvitz EA, Green LB, Hornyak JE, Khurana SR, Koch LG. Body Mass Index Measures in Children with Cerebral Palsy Related to Gross Motor Function Classification: A Clinic-Based Study. *American Journal of Physical Medicine & Rehabilitation.* mai 2008;87(5):395-403.
- Hutton J.L. Outcome in cerebral palsy : life-expectancy. *Symposium special needs. Paediatrics and child health*, 18 : 9, 2008, p. 419-422.
- Hutzler Y, Chacham A, Bergman U, Szeinberg A: Effects of a movement and swimming program on vital capacity and water orientation skills of children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* 1998; 40: 176 81
- Igas et IGF – Inspection générale des affaires sociales et Inspection générale des Finances – Rapport - Etablissements et services pour personnes handicapées offre et besoins, modalités de financement, Octobre 2012.
- Inpes - Institut national de prévention et d'éducation pour la santé - Santé publique France. Évaluer et suivre la corpulence des enfants - 2011
- Inpes – Données Statistiques handicap 2012 - <http://inpes.santepubliquefrance.fr/sante-handicap/france/statistiques.asp>
- Insee - Institut national de la statistique et des études économiques - Les personnes ayant un handicap visuel - Les apports de l'enquête Handicaps – Incapacités - Dépendance - er416.pdf
- Inserm (dir.) - Institut national de la santé et de la recherche médicale. Carences nutritionnelles: Etiologies et dépistage. Rapport. Paris : Les éditions Inserm, 1999, XII- 333 p. - (Expertise collective). -
- Inserm (dir.). Déficiences et handicaps d'origine périnatale : Dépistage et prise en charge. Rapport. Paris : Les éditions Inserm, 2004, XII- 376 p. - (Expertise collective).
- Inserm (dir.). Handicaps rares : Contextes, enjeux et perspectives. Rapport. Paris : Les éditions Inserm, 2013, XVIII-400 p. - (Expertise collective).
- Inserm - Troubles des apprentissages : les troubles « dys » Dossier Dr Caroline Huron, laboratoire de Neuroimagerie cognitive U992 Inserm-CEA, Dr Johannes Ziegler, laboratoire de Psychologie Cognitive, UMR7290 CNRS - Pr Michel Habib, neurologue Hôpital La Timone Marseille, centre de référence des troubles de l'apprentissage Résodys - Octobre 2014
- Inserm (dir.). Obésité: Dépistage et prévention chez l'enfant. Rapport. Paris : Les éditions Inserm, 2000, XVIII- 325 p. - (Expertise collective).
- Inter-CLAN – Inter-Comités de Liaison en Alimentation et Nutrition - Détection et prise en charge des troubles de la déglutition chez le sujet âgé hospitalisé - Recommandations de bonne pratique – 2011 - <http://www.linut.fr/outils/detection-et-prise-en-charge-des-troubles-de-la-deglutition-chez-le-sujet-age-hospitalise>.
- Jackson HT, Kane TD. Surgical Management of Pediatric Gastroesophageal Reflux Disease. *Gastroenterology Research and Practice.* 9 mai 2013;2013:e863527.
- Jahnsen R, Villien L, Aamodt G, Stanghelle JK, Holm I. Musculoskeletal pain in adults with cerebral palsy compared with the general population. *J Rehabil Med* 2004;36(2):78-84.
- Johnson CB, Deitz JC. Time use of mothers with pre-school children:a pilot study. *Am J Occup Ther* 1985;39:578
- Johnson DL, Miller F, Subramanian P, Modlesky CM. Adipose tissue infiltration of skeletal muscle in children with cerebral palsy. *J Pediatr* 154: 715–720, 2009
- Jones, M. W., Morgan, E., & Shelton, J. E. (2007). Primary care of the child with cerebral palsy: a review of systems (part II). *J Pediatr Health Care*, 21(4), 226-237.
- Katch FI. & W.D. McArdle (1973). Prediction of body density from simple anthropometric measurements in college-age men and women. *Hum. Biol.* 45 445-454
- Kelly SM, Rosa A, Field S, et al. Inspiratory muscle strength and body composition in patients receiving total parenteral nutrition therapy. *Am Rev Respir Dis.* 1984;130:33-37.
- Kennes J, Rosenbaum P, Hanna SE, Walter S, Russell D, Raina P, et al. Health status of school-aged children with cerebral palsy: information from a population-based sample. *Dev Med Child Neurol* 2002;44(4):240-7.

- Kessler M, Dysphagie oropharyngée : Contribution des méthodes d'exploration fonctionnelle dans la pratique orthophonique. Mémoire d'orthophonie (2015).
- King W, Levin R, Schmidt R, et al. Prevalence of reduced bone mass in children and adults with spastic quadriplegia. *Dev Med Child Neurol.* 2003;45:12-16.
- Knatten CK, Kvello M, Fyhn TJ, Edwin B, Schistad O, Aabakken L, et al. Nissen fundoplication in children with and without neurological impairment: A prospective cohort study. *J Pediatr Surg.* juill 2016;51(7):1115-21.
- Knutson KL, Ryden AM, Mander BA, Van Cauter E. Role of sleep duration and quality in the risk and severity of type 2 diabetes mellitus. *Arch Intern Med.* 18 sept 2006;166(16):1768-74
- Knutson KL, Spiegel K, Penev P, Van Cauter E. The Metabolic Consequences of Sleep Deprivation. *Sleep Med Rev.* 2007;11(3):163-78.
- Kondrup J, Allison SP, Elia M, Vellas B, Plauth M, ESPEN guidelines for nutrition screening 2002. Educational and Clinical Practice Committee, European Society of Parenteral and Enteral Nutrition (ESPEN) *Clin Nutr.* 2003 Aug; 22(4):415-21.
- Kondrup J, Rasmussen H, Hamberg O & Stanga Z (2003) Nutritional Risk screening (NRS 2002): a new method based on analysis of controlled clinical trials.
- Krick J, Murphy PE, Markham JF, Shapiro BK. A proposed formula for calculating energy needs of children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol.* 1992;34:481-7.
- Krick J, Murphy-Miller P, Zeger S, Wright E. (1996) Pattern of growth in children with cerebral palsy. *J Am Diet Assoc* 96: 680-685.
- Krick J, Van Duyn MA. (1984) The relationship between oral-motor involvement and growth: a pilot study in a pediatric population with cerebral palsy. *J Am Diet Assoc* 84: 555-559.
- Krigger, K. W. (2006). Cerebral palsy: an overview. *Am Fam Physician*, 73(1), 91-1-00. Lanningham-Foster, L., Foster, R. C., McCrady, S. K., Jensen, T. B., Mitre, N., & Levine, J. A. (2009). Activity-promoting video games and increased energy expenditure. *J Pediatr*, 154(6), 819-823.
- Kruizenga HM, Seidell JC, de Vet HC, Wierdsma NJ, van Bokhorst-de van der Schueren MA. Development and validation of a hospital screening tool for malnutrition : the short nutritional assessment questionnaire (SNAQ). *Clin Nutr* 2005 ; 24 : 75-82.
- Kuperminc MN, Stevenson RD. Growth and nutrition disorders in children with cerebral palsy. *Dev Disabil Res Rev* 2008;14: 37-46.
- Lacau St Guily J, Périé S, Bruel M, Roubeau B, Susini B, Gaillard C. Troubles de la déglutition de l'adulte. Prise en charge diagnostique et thérapeutique. *EMC - Oto-rhino-laryngologie.* févr 2005;2(1):1-25
- Lancet Leading Article. Growth and nutrition in children with cerebral palsy. *Lancet* 1990;335:1253-4.
- Lansdale N, McNiff M, Morecroft J, Kauffmann L, Morabito A. Long-term and « patient-reported » outcomes of total esophagogastric dissociation versus laparoscopic fundoplication for gastroesophageal reflux disease in the severely neurodisabled child. *J Pediatr Surg.* nov 2015;50(11):1828-32.
- Larroque B, Ancel P-Y, Marret S, Marchand L, André M, Arnaud C, et al. Neurodevelopmental disabilities and special care of 5-year-old children born before 33 weeks of gestation (the EPIPAGE study): a longitudinal cohort study. *The Lancet.* mars 2008;371(9615):813-20.
- Lee J, Croen LA, Lindan C, Nash KB, Yoshida CK, Ferriero DM, et al. Predictors of outcome in perinatal arterial stroke: a population-based study. *Ann Neurol.* août 2005;58(2):303-8.
- Leroy-Malherbe V. Infirmité motrice cérébrale. L'infirmité motrice cérébrale. Déficiences motrices et handicaps, Aspects sociaux, psychologiques, médicaux, techniques et législatifs, troubles associés. Paris : Association des paralysés de France, 1996, 505 p., p. 139-148.
- Le Sidaner A. Percutaneous endoscopic gastrostomy. *Acta endoscopica.* 2002;32:739-49.
- Le Sidaner A. - Hépatogastro-Entérologie CHU Dupuytren Limoges. Gastrostomies : indications, techniques et surveillance (hors chirurgie) FMC-HGE <http://www.fmcgastro.org/textes-postus/postu-2016-paris/gastrostomies-indications-techniques-et-surveillance-hors-chirurgie/>
- Letho R, Lathi-Koski M, Roos E. Health behaviors, waist circumference and waist-to-height ratio in children. *Eur J Clin Nut* 2011; 65:841-8.
- Lewis D, Khoshoo V, Pencharz PB, et al. Impact of nutritional rehabilitation on gastroesophageal reflux in neurologically impaired children. *J Pediatr Surg.* 1994;29:167-170.
- Lewis DW, Fontana C, Mehallick LK, Everett Y. Transdermal scopolamine for reduction of drooling in developmentally delayed children. *Dev Med Child Neurol.* 1994 Jun;36(6):484-6

- ▣ Lightdale JR, Gremse DA, Section on Gastroenterology, Hepatology, and Nutrition. Gastroesophageal reflux: management guidance for the pediatrician. *Pediatrics*. 2013 May;131(5):e1684-1695.
- ▣ Liou TH, Pi-Sunyer FX, Laferrere B: Physical disability and obesity. *Nutr Rev* 2005; 63: 321-31.
- ▣ Liu J, Raine A, Venables PH, et al. Malnutrition at age 3 years and lower cognitive ability at age 11 years: independence from psychosocial adversity. *Arch Pediatr Adolesc Med*. 2003;157:593-600.
- ▣ Liu LF, Roberts R, Moyer-Mileur L, et al. Determination of body composition in children with cerebral palsy: bioelectrical impedance analysis and anthropometry vs dual-energy x-ray absorptiometry. *J Am Diet Assoc*. 2005;105:794-797.
- ▣ Lobe Thom E., Kumar Tarun. *The Management of GER in Neurologically Impaired Patients - The Gastroesophageal Reflux in Infants and Children* Berlin, Heidelberg: Springer Berlin Heidelberg; 2004 pp 247-255
- ▣ Lohman TG, Roche AF, Martorell R. Anthropometric standardization reference manual. Human Kinetics Books; Champaign: 1988.
- ▣ Ludwig DS, Peterson KE, Gortmaker SL. Relation between consumption of sugar-sweetened drinks and childhood obesity: a prospective, observational analysis. *Lancet*. 2001;357(9255):505-8.
- ▣ Lungren MP, Halula S, Coyne S, Sidell D, Racadio JM, Patel MN. Ultrasound-Guided Botulinum Toxin Type A Salivary Gland Injection in Children for Refractory Sialorrhea: 10-Year Experience at a Large Tertiary Children's Hospital. *Pediatr Neurol*. janv 2016;54:70-5.
- ▣ Madre C, Serhal L, Bonnevalle M, De Lagausie P, Gottrand F, Hugot JP, et al. SFCP-034 - Chirurgie viscérale - Statut nutritionnel et métabolique après déconnexion oesogastrique totale (intervention de Bianchi) : plaidoyer pour une nutrition entérale prolongée. *Archives de Pédiatrie*. juin 2008;15(5):898.
- ▣ Maffei C, Banzato C, Talamini G. Waist- to - height ratio a useful index to identify high metabolic risk in overweight children. *J Pediatr* 2008;152:207-13.
- ▣ Mahant S, Friedman JN, Connolly B, Goia C, Macarthur C. Tube feeding and quality of life in children with severe neurologic impairment. *Arch Dis Child* 2009; 94: 668-73.
- ▣ Maltais DB, Pierrynowski MR, Galea VA, Matsuzaka A, Bar-Or O: Habitual physical activity levels are associated with biomechanical walking economy in children with cerebral palsy. *Am J Phys Med Rehabil* 2005; 84: 36-45.
- ▣ Manikam R, Perman JA. Pediatric feeding disorders. *J Clin Gastroenterol* 2000;30(1):34-46.
- ▣ Marrimpoey P, Beitia-Pochulu C, Fallourd M, Silvie M, Poisson-Salomon AS. Nutritional status on adults with cerebral palsy in hospital. *Nutr Clin Métab* 2006 Mar;20(1):10e6.
- ▣ Maslow Abraham. *A Theory of Human Motivation* Psychological Review #50 (1943) p.370-396. Reissued in 2004 as an Appendix to *The Third Force: The Psychology of Abraham Maslow* in Adobe PDF.
- ▣ Mato A, Limeres J, Tomás I, Muñoz M, Abuín C, Feijoo JF, et al. Management of drooling in disabled patients with scopolamine patches. *Br J Clin Pharmacol*. juin 2010;69(6):684-8.
- ▣ Mato Montero A, Limeres Posse J, Tomás Carmona I, Fernández Feijoo J, Diz Dios P. Control of drooling using transdermal scopolamine skin patches. A case report. *Med Oral Patol Oral Cir Bucal*. janv 2008;13(1):E27-30.
- ▣ McCoy AA, Fox MA, Schaubel DE, Ayyangar RN. Weight gain in children with hypertonia of cerebral origin receiving intrathecal baclofen therapy. *Arch Phys Med Rehabil* 2006; 87(11):1503-8.
- ▣ McDermott S, Coker AL, Mani S, Krishnaswami S, Nagle RJ, Barnett-Queen LL, et al. A population-based analysis of behavior problems in children with cerebral palsy. *J Pediatr Psychol* 1996;21(3):447-63.
- ▣ Minhas SV, Chow I, Otsuka NY. The Effect of Body Mass Index on Postoperative Morbidity After Orthopaedic Surgery in Children With Cerebral Palsy. *J Pediatr Orthop*. août 2016;36(5):505-10.
- ▣ Ministère des Affaires sociales et de la Santé - Guide de l'accueil des personnes en situation de handicap - 2014
- ▣ Ministère des Affaires sociales et de la Santé - Conférence nationale du handicap CNH_2016
- ▣ Ministère des Affaires sociales et de la Santé : [http://social-sante.gouv.fr/grands-dossiers/conference-nationale-du-handicap-cnh/Conférence nationale du handicap \(CNH\) Grands dossiers -](http://social-sante.gouv.fr/grands-dossiers/conference-nationale-du-handicap-cnh/Conférence nationale du handicap (CNH) Grands dossiers -)
- ▣ Ministère des Affaires sociales et de la Santé : Harmoniser les études en nutrition un guide de bonnes pratiques pour les études régionales et locales http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/guide_fnors_nutrition.pdf
- ▣ Mockford, M., & Caulton, J. M. (2010). The pathophysiological basis of weakness in children with cerebral palsy. *Pediatr -Rhys Ther*, 22(2), 222-233.

- Mollitt DL, Golladay ES, Seibert JJ. Symptomatic gastroesophageal reflux following gastrostomy in neurologically impaired patients. *Pediatrics* 1985;75 (6):1124-6.
- Montgomery J, McCusker S, Hendry J, Lumley E, Kubba H. Botulinum toxin A for children with salivary control problems. *Int J Pediatr Otorhinolaryngol.* nov 2014;78(11):1970-3.
- Montupet Ph, Esposito C, Rothenberg S - Chirurgie du reflux gastro-œsophagien de l'enfant Surgical treatment of pediatric gastroesophageal reflux - e-mémoires de l'Académie Nationale de Chirurgie, 2009, 8 (2) : 83-86
- Morabito A, Lall A, Lo Piccolo R, McCarthy H, Kauffmann L, Ahmed S, et al. Total esophagogastric dissociation: 10 years' review. *J Pediatr Surg.* mai 2006;41(5):919-22.
- Morales Chávez MC, Nualart Grollmus ZC, Silvestre-Donat FJ. Clinical prevalence of drooling in infant cerebral palsy. *Med Oral Patol Oral Cir Bucal.* janv 2008;13(1):E22-26.
- Moreno M.V. Etude de la composition corporelle par impedancemétrie sur des adultes et des enfants sains et pathologiques.. Sciences de l'ingénieur [physics]. Université de Technologie de Compiègne, 2007. Français. <tel-00282690>.
- Morin MC. Méthodes d'évaluation de la prise alimentaire. In : Cano N, et al., editors. *Traité de nutrition artificielle de l'adulte*. 3e éd. Paris: Springer-Verlag ; 2007. p. 541-53.
- Murphy, K.P., Molnar, G.E., & Lankasky, K. (2000). Employment and social issues in adults with cerebral palsy. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*,81(6),807-811
- Murphy, K.P., Molnar, G.E., & Lankasky, K. (2000). Employment and social issues in adults with cerebral palsy. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*,81(6),807-811
- Najmaldin A Pimpalwar A - Results and Follow-up Antireflux Surgery in Neurologically Impaired Children - The Gastroesophageal Reflux in Infants and Children Berlin, Heidelberg: Springer Berlin Heidelberg; 2004 pp 257-261.
- Najmaldin AS, Humphrey GM,. Laparoscopic Nissen fundoplication in disabled infants and children. *J Pediatr Surg* 1996;31:596-9.
- Nelson KB. The epidemiology of cerebral palsy in term infants. *Ment Retard Dev Disabil Res Rev* 2002, 8 : 146-150.
- Newman C. Prise en charge des troubles moteurs de l'enfant avec IMC - *Paediatrica* Vol. 17No. 42006-
- Newman, C. J., O'Regan, M. and Hensey, O. (2006), Sleep disorders in children with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 48: 564-568. doi:10.1111/j.1469-8749.2006.tb01316.x
- Niebish S, Fleming FJ, Galey KM, Wilshire CL, Jones CE, Litle VR et al. Perioperative risk of laparoscopic fundoplication : safer than previously reported-analysis of the American College of Surgeons National Surgical Quality Improvement Program 2005 to 2009. *J Am Coll Surg* 2012 ; 215 : 61-8.
- Niel X - Les facteurs explicatifs de la mortalité infantile en France et leur évolution récente, Rapport INSEE 2011.
- Novak I, Hines M, Goldsmith S, Barclay R. Clinical prognostic messages from a systematic review on cerebral palsy. *Pediatrics* 2012;130(5):e1285-e312.
- ObEpi-Roche, enquête épidémiologique de référence sur l'évolution de l'obésité et du surpoids en France http://www.roche.fr/content/dam/roche_france/fr_FR/doc/obepi_2012.pdf
- OMS | Rapport sur la santé dans le monde, 2001 - La santé mentale : Nouvelle conception, nouveaux espoirs WHO - <http://www.who.int/whr/2001/fr/>
- OMS - Organisation mondiale de la santé. Manuel STEPS. Genève: OMS; 2008. <http://www.who.int/chp/steps/manual/fr/index.html>
- OMS - World Health Organization (WHO) 1985 Energy and Protein Requirements. Report of a joint FAO/WHO/UNU expert consultation. World Health Organization, Geneva
- Paediatrics & Child Health L'alimentation des enfants ayant une déficience neurologique. 2009 ;14(6). ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2735374/
- Palisano R, Rosenbaum P, Walter S, Russell D, Wood E, Galuppi B. Development and reliability of a system to classify gross motor function in children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol.* avr 1997;39(4):214-23.
- Palisano O., Rosenbaum P., Bartlett D., Livingston M., Le système de classification de la fonction motrice globale, Rapport GMFCS, 2007.



- ▣ Parkes J, White-Koning M, Dickinson HO, Thyen U, Arnaud C, Beckung E, et al. Psychological problems in children with cerebral palsy: a cross-sectional European study. *J Child Psychol Psychiatry* 2008;49(4):405-13.
- ▣ Parkes J., Mc Cusker C., Common psychological problems in cerebral palsy. *Paediatrics and child health*. 2008, 18, 9, p. 427-431
- ▣ Pascoe J, Thomason P, Graham HK, Reddihough D, Sabin MA. Body mass index in ambulatory children with cerebral palsy: A cohort study. *Journal of Paediatrics and Child Health*. 1 avr 2016;52(4):417-21.
- ▣ Patrick J, Gisel E. Nutrition for the feeding impaired child. *J Neuro Rehab*. 1990;4:115-119.
- ▣ Patrick J., Boland, M., Stoski, D., & Murray, G. E. (1986). Rapid correction of wasting in children with cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 28, 734-739.
- ▣ Périé S. Les dysphagies par troubles moteurs - La Lettre d'oto-rhino-laryngologie et de chirurgie cervico-faciale - n° 231 - mars 1998.
- ▣ Perniceni T - Département médico-chirurgical de pathologie digestive, Institut mutualiste Montsouris, Université René Descartes-Paris 5 - Traitement du RGO : indications de la chirurgie - Post'U (2013) 63-76.
- ▣ Peters MJ, Mukhtar A, Yunus RM, Khan S, Pappalardo J, Memon B, Memon MA. Meta-analysis of randomized clinical trials comparing open and laparoscopic anti-reflux surgery. *Am J Gastroenterol* 2009 ; 104 : 1548-61.
- ▣ Peters RT, Goh YL, Veitch JM, Khalil BA, Morabito A. Morbidity and mortality in total esophagogastric dissociation: A systematic review. *Journal of Pediatric Surgery*. avr 2013;48(4):707-12.
- ▣ Peterson MD, Gordon PM, Hurvitz EA. Chronic disease risk among adults with cerebral palsy: the role of premature sarcopenia, obesity and sedentary behaviour. *Obes Rev*. 1 févr 2013;14(2):171-82.
- ▣ Peterson, M.D., Gordon, P.M., Hurvitz, E.A., & Burant, C.F.(2012). Secondary muscle pathology and metabolic dysregulation in adults with cerebral palsy. *American Journal of Physiology. Endocrinology and Metabolism*, 303(9), E1085-E1093.
- ▣ Picard A - Prise en charge des enfants IMC et IMOC du diagnostic à l'âge adulte - 2893.pdf : <http://www.edimark.fr/Front/frontpost/getfiles/2893.pdf>
- ▣ Pinto VV, Alves LAC, Mendes FM, Ciamponi AL. The nutritional state of children and adolescents with cerebral palsy is associated with oral motor dysfunction and social conditions: a cross sectional study. *BMC Neurology*. 2016;16:55. doi:10.1186/s12883-016-0573-8.
- ▣ Plioplys AV, Kasnicka I, Lewis S, Moller D. (1998) Survival rates among children with severe neurologic disabilities. *Southern Medical Journal* 91: 161-72.
- ▣ Plioplys, M.D ; Audrius V. Life expectancy determinations: cerebral palsy, traumatic brain disorder, and spinal cord analysis and comparison. *Journal of Life Care Planning*. 11:25-38, 2012.
- ▣ Ponsot G, Denormandie P. Un congrès polyhandicap en 2005 de qui parle-t-on ? Pourquoi en parle-t-on? Dans: *inadaptations Ctn déed rshel*, ed. Congrès polyhandicap 2005. Paris: CTNERHI; 2005. p. 15-8.
- ▣ Pradignac A- Diagnostic nutritionnel - 2011 - [unitheque.com/ DocumentPDF/9782294739767](http://unitheque.com/DocumentPDF/9782294739767)
- ▣ Pressac M, Vignoli L, Aymard P, Ingenbleek Y. Usefulness of a prognostic inflammatory and nutritional index in pediatric clinical practice. *Clin Chim Acta* 1990, 188 : 129-136
- ▣ Programme national nutrition santé - Manger Bouger Professionnel Prévenir la dénutrition des personnes âgées - 2012 - <http://www.mangerbouger.fr/pro/le-pnns/labellisation-pnns/actions-ou-documents-labellises/prevenir-la-denuitration-des-personnes-agees.html>
- ▣ Programme Nutrition Santé PNNS - Dénutrition : une pathologie méconnue en société d'abondance http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/brochure_denuitration.pdf
- ▣ Puech M., Woisard-Bassol V. (2011). La réhabilitation de la déglutition chez l'adulte. Le point sur la prise en charge fonctionnelle. 2e Edition. Solal, Marseille.
- ▣ R4P - Réseau Régional Rééducation Réadaptation Pédiatrique - Recommandations des bonnes pratiques - Prise en charge du bavage chez l'enfant en situation de handicap - 2011
- ▣ R4P - Réseau Régional Rééducation Réadaptation Pédiatrique et Service de l'Escalier (Centre de référence régional de la paralysie cérébrale et neuromyopathies des HCL - CHU de Lyon). Fiche de Bonne Pratique - Surveillance de l'état nutritionnel des enfants polyhandicapés - 2006
- ▣ Razeghi S, Lang T, Behrens R. Influence of percutaneous endoscopic gastrostomy on gastroesophageal reflux: a prospective study in 68 children. *Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition* 2002; 35 (1):27-30.



- Reid, S. M., Carlin, J. B. and Reddihough, D. S. (2012), Survival of individuals with cerebral palsy born in Victoria, Australia, between 1970 and 2004. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 54: 353-360. doi:10.1111/j.1469-8749.2012.04218.x
- Reid SM, Johnstone BR, Westbury C, Rawicki B, Reddihough DS. Randomized trial of botulinum toxin injections into the salivary glands to reduce drooling in children with neurological disorders. *Dev Med Child Neurol*.2008 Feb;50(2):123-8.
- Reilly S, Skuse D, Poblete X. Prevalence of feeding problems and oral motor dysfunction in children with cerebral palsy: a community survey. *J Pediatr*. déc 1996;129(6):877-82.
- Reinehr T, Dobe M, Winkel K, Schaefer A, Hoffmann D. Obesity in disabled children and adolescents. An overlooked group of patients. *Dtsch Arztebl Int* 2010;107(15):268-75.
- Rempel GR, Colwel SO, Nelson RP. Growth in Children with Cerebral Palsy fed via Gastrostomy. *Pediatr*. 1988;82:857-862.
- Réseau Limousin Nutrition LINUT - Fiches grand public - Enrichir l'alimentation - <http://www.linut.fr/sites/default/files/files/ConseilsNutritionnels/FC%20Enrichir%20l'alimentation.pdf>
- Réseau Limousin Nutrition LINUT - <http://www.linut.fr/outils/50-recettes-de-legumes-et-fruits-crus-et-mixes>
- Réseau-Lucioles - La mastication et ses troubles - <http://www.reseau-lucioles.org/la-mastication-et-ses-troubles/>
- Réseau-Lucioles - Troubles-alimentation-Pratiques et connaissances approfondies - <http://www.reseau-lucioles.org/wp-content/uploads/2015/09/Troubles-alimentation-dossier.pdf>
- Réseau-Lucioles et R4P - Troubles du sommeil et handicap - 2012 <http://www.reseau-lucioles.org/livret-de-conseils-sur-les-troubles-du-sommeil/>
- RHEOP - Registre des Handicaps de l'Enfant et Observatoire Périnatal - Rapport de 12 ans d'enregistrement. Registre des handicaps de l'enfant et observatoire périnatal, Grenoble 2001 : 46 p
- Richards CA, Milla PJ, Andrews PL, Spitz L. Retching and vomiting in neurologically impaired children after fundoplication: predictive preoperative factors. *Journal of Pediatric Surgery* 2001;36(9):1401-4.
- Rimmer JH, Rowland JL, Yamaki K: Obesity and secondary conditions in adolescents with disabilities: addressing the needs of an underserved population. *J Adolesc Health* 2007; 41: 224-9
- Rimmer JH. Physical fitness levels of persons with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* 2001; 43: 208-212.
- Rimmer JH: The conspicuous absence of people with disabilities in public fitness and recreation facilities: lack of interest or lack of access? *Am J Health Promot* 2005; 19: 327-9.
- Rofidal T, 2011. Soins de la vie quotidienne dans le traitement du reflux gastro-œsophagien et prévention des fausses routes par régurgitation. *Motricité cérébrale*, n°32, pp. 21-24.
- Rogers B. Feeding method and health outcomes of children with cerebral palsy. *J Pediatr* 2004;145:S28-32.
- Rogozinski BM, Davids JR, Davis RB, Christopher LM, Anderson JP, Jameson GG, Blackhurst DW. Prevalence of Obesity in Ambulatory Children with Cerebral Palsy. *J Bone Joint Surg Am*. 2007;89:2421-2426. doi: 10.2106/JBJS.F.01080.
- Rolland-Cachera MF, Cole TJ, Sempé M, Tichet J, Rossignol C, Charraud A. Body Mass Index variations: centiles from birth to 87 years. *Eur J Clin Nutr* 1991;45(1):13-21.
- Rose, J., Wolff, D. R., Jones, V. K., Bloch, D. A., Oehlert, J. W., & Gambia, J. G. (2002). Postural balance in children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neural*, 44(1), 58-63.
- Rosenbaum P, Paneth N, Leviton A, Goldstein M, Bax M, Damiano D, Dan B, Jacobsson B. The Definition and Classification of Cerebral Palsy. *Dev Med Child Neurol*, n°47, 2005, p 571-576
- Rosenbaum P, Paneth N, Leviton A, Goldstein M, Bax M, Damiano D, et al. A report: the definition and classification of cerebral palsy April 2006. *Dev Med Child Neurol Suppl*. févr 2007;109:8-14.
- Rossignol C - Guide du handicap : La notion de handicap dans la langue, le droit et la politique. E.S.F. éditeur, pp.1-62, 2002. < hal-00150251.
- Rossignol C - La notion de handicap : métaphore politique et point de ralliement des corporatismes (2010)
- Roza A, Shizgal H. The Harris-Benedict equation reevaluated : resting energy requirements and the body cell mass. *Am J Clin Nutr* 1994, 40 : 168-182

- ▣ Rubenstein LZ, Harker JO, Salvà A, Guigoz Y, Vellas B. Screening for undernutrition in geriatric practice: developing the short-form mini- nutritional assessment (MNA-SF). *J Gerontol A Biol Sci Med Sci* 2001 ; 56 : M366-72.
- ▣ Russell TR, Brotman M, Norris F. Percutaneous gastrostomy. A new simplified and cost- effective technique. *Am J Surg.* 1984 Jul;148:132-7.
- ▣ Russo RN, Miller MD, Haan E, Cameron ID, Crotty M. Pain characteristics and their association with quality of life and self-concept in children with hemiplegic cerebral palsy identified from a population register. *Clin J Pain* 2008;24(4):335-42.
- ▣ Ryan JM, Hensey O, McLoughlin B, Lyons A, Gormley J. Reduced Moderate-to-Vigorous Physical Activity and Increased Sedentary Behavior Are Associated With Elevated Blood Pressure Values in Children With Cerebral Palsy. *Physical Therapy.* 1 août 2014;94(8):1144-53.
- ▣ Sacks BA, Vine HS, Palestrant AM, Ellison HP, Shropshire D, Lowe R: An onoperative technique for establishment of a gastrostomy in the dog. *Invest Radiol* 1983,18:485-486
- ▣ Salaun L, Berthouze-Aranda S. Obesity in school children with Intellectual disabilities in France. *J Appl Res Intellect Disabil* 2011; 24:333-40.
- ▣ Salignat M. – Encore un parcours d’obstacles. *Vivre ensemble*, 2011, n°105, pp.6-8.
- ▣ Salminen P, Hurme S, Ovaska J. Fifteen-year outcome of laparoscopic and open Nissen fundoplication : a randomized clinical trial. *Ann Thorac Surg* 2012 ; 93 : 228-33
- ▣ Samson-Fang LJ, Stevenson RD. Identification of malnutrition in children with cerebral palsy: poor performance of weight-for-height centiles. *Dev Med Child Neurol.* 2000;42:162-168.
- ▣ Samson-Fang, L., et al. (2002). Relationship of nutritional status to health and societal participation in children with cerebral palsy. *Journal of Pediatrics*, 141, 637-643.
- ▣ Santé gov. http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Etat_sante-population_2011.pdf Travail emploi.gov - Guide_vivreensemble.pdf: http://travailemploi.gouv.fr/IMG/pdf/guide_vivreensemble.pdf
- ▣ Saulus G - Polyhandicap - G.S.1doc. - www_G.S.final.pdf
- ▣ Sécurité-Sociale - Programme de qualité et d’efficience – Invalidité et dispositifs gérés par la CNSA - ocHdl1OnPPM01tmpTarget ministere_annexe_1_invalidite_et_disposition_0545_bd_int.pdf http://www.securitesociale.fr/IMG/pdf/ministere_annexe_1_invalidite_et_disposition_0545_bd_int.pdf
- ▣ Sellier E. Traitement de l'information issue d'un réseau de surveillance de la paralysie cérébrale : qualité et analyse des données. *Médecine humaine et pathologie.* Université de Grenoble, 2012. <NNT : 2012GRENS019>. <tel-00770324>
- ▣ Senez C. (2002). Rééducation des troubles de l'alimentation et de la déglutition dans les pathologies d'origine congénitale et les encéphalopathies acquises. Marseille, Solal
- ▣ Shaw L, Weatherill S, Smith A. 1998. Tooth wear in children: an investigation of etiological factors in children with cerebral palsy and gastroesophageal reflux. *ASDC J Dent Child* 65:484-486,439.
- ▣ Shortland, A. (2009). Muscle deficit in cerebral palsy and early loss of mobility: can we learn something from our eiders? *Dev Med Child Neurol*, 51 Supp/4, 59-63.
- ▣ Sjakti HA, Syarif DS, Wahyuni LK, Chair I. Feeding difficulties in children with cerebral palsy. *Paediatr Indones* 2008;48(4):224-9
- ▣ Smart J. Malnutrition, learning, and behavior: 25 years on from the MIT symposium. *Proc Nutr Soc.* 1993;52:189-199.
- ▣ Spender QW, Cronk CE, Charney EB, et al. Assessment of linear growth of children in cerebral palsy: use of alternative measures to height or length. *Dev Med Child Neurol.* 1989;31:206-214.
- ▣ Spender QW, Cronk CE, Stallings VA, Hediger ML. (1988) Fat distribution in children with cerebral palsy. *Annals of Human Biology*15:191-6.
- ▣ Spiegel K, Knutson K, Leproult R, Tasali E, Van Cauter E. Sleep loss: a novel risk factor for insulin resistance and Type 2 diabetes. *J Appl Physiol.* nov 2005;99(5):2008-19.
- ▣ Staiano A, Del Giudice E. (1994) Colonic transit and anorectal manometry in children with severe brain damage. *Pediatrics* 94:169-73.
- ▣ Stallings VA, Charney EB, Davies JC, Cronk CE. 1993a Nutritional status and growth of children with diplegic or hemiplegic cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* 35: 997-1006.
- ▣ Stallings VA, Charney EB, Davies JC, et al. Nutrition-related growth failure of children with quadriplegic cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol.* 1993b;35:126-138.

- Stallings VA, Cronk CE, Zemel BS, Charney EB. Body composition in children with spastic quadriplegic cerebral palsy. *J Pediatr*. 1995;126:833-39
- Stallings VA, Zemel BS, Davies JC, Cronk CE, Charney EB. Energy expenditure of children and adolescents with severe disabilities: a cerebral palsy model. *Am J Clin Nutr*. oct 1996;64(4):627-34.
- Stathopulu E, Thomas AG. Nutrition in disabled children (letter). *Acta Paediatrica* 1997;86:670.
- Stavroulakis T, Walsh T, Shaw PJ, McDermott CJ, Progas Study. Gas-troostomy use in motor neurone disease (MND): a review, meta-analysis and survey of current practice. *Amyotroph Lateral Scler Frontotemporal Degener* 2013;14:96-104.
- Stevens SE, Steele CA, Jutai JW, Kalnins IV, Bortolussi JA, Biggar WD: Adolescents with physical disabilities: some psychosocial aspects of health. *J Adolesc Health* 1996; 19: 157-64.
- Stevenson RD, Conaway M, Barrington JW, et al. Fracture rate in children with cerebral palsy. *Pediatr Rehabil*. 2006a;9:396-403.
- Stevenson RD, Conaway M, Chumlea WC, et al. Growth and health in children with moderate-to-severe cerebral palsy. *Pediatrics*. 2006b;118:1010-1018.
- Stevenson RD, Hayes RP, Cater LV, Blackman JA. Clinical Correlates of Linear Growth in Children with Cerebral Palsy. *Dev Med Child Neurol*. 1994;36:135-142.
- Stevenson RD, Meyers R. Nutrition in the child with disabilities. In: Grimble GK, Preedy VR, Watson RR, editors. *Nutrition and the infant: practice and procedures*. Greenwich Medical Media, Ltd.; London: 2001. pp. 267-275.
- Stevenson RD, Roberts CD, Vogtle L. The effects of non-nutritional factors on growth in cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*. 1995;37:124-130.
- Stevenson RD. Measurement of growth in children with developmental disabilities. *Dev Med Child Neurol*. 1996;38:855-860.
- Stevenson RD. Use of segmental measures to estimate stature in children with cerebral palsy. *Arch Pediatr Adolesc Med*. 1995;149:658-662.
- Stewart L, Van de Ven L, Katsarou V, et al. High prevalence of obesity in ambulatory children and adolescents with intellectual disability. *Intell Dis Res* 2009; 53:882-6.
- Stiker HJ, Monique Vial, Catherine Barral - Handicap et inadaptation. *Fragments pour une histoire : notions et acteurs*. Alter 1996
- Stratton RJ, Hackston A, Longmore D, Dixon R, et al. Malnutrition in hospital outpatients and inpatients : prevalence, concurrent validity and ease of use of the malnutrition universal screening tool (MUST) for adults. *Br J Nutr* 2004 ; 92 : 799-808.
- Strauss D, Cable W, Shavelle R. Causes of excess mortality in cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* 1999; 41: 580-5.
- Su JM, Tsamtsouris A, Laskou M. 2003. Gastroesophageal reflux in children with cerebral palsy and its relationship to erosion of primary and permanent teeth. *J Mass Dent Soc* 52:20-24.
- Sullivan PB, Juszczak E, Lambert BR, Rose M, Ford-Adams ME, Johnson A. Impact of feeding problems on nutritional intake and growth: Oxford Feeding Study II. *Developmental Medicine & Child Neurology*. 1 juill 2002;44(7):461-7.
- Sullivan PB, Lambert B, Rose M, Ford-Adams M, Johnson A, Griffiths P. Prevalence and severity of feeding and nutritional problems in children with neurological impairment: Oxford Feeding Study. *Dev Med Child Neurol* 2000;42:674-80.
- Sullivan PB. (1996) Paediatricians's approach to constipation. *Current Paediatrics* 6: 97-100.
- Sullivan PB, Lambert B, Rose M, Ford-Adams M, Johnson A, Griffiths P. Prevalence and severity of feeding and nutritional problems in children with neurological impairment: Oxford Feeding Study. *Dev Med Child Neurol* 2000;42: 674-80
- Sullivan PB, Juszczak E, Bachlet AM, Thomas AG, Lambert B, Vernon-Roberts A, 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.
- Sullivan PB, Juszczak E, Bachlet AM, et al. Gastrostomy tube feeding in children with cerebral palsy: a prospective, longitudinal study. *Dev Med Child Neurol*. 2005 Feb;47(2):77-85. PMID: 15707230.
- Sullivan PB, Morrice JS, Vernon-Roberts A, et al. Does gastrostomy tube feeding in children with cerebral palsy increase the risk of respiratory morbidity? *Arch Dis Child*. 2006 Jun;91(6):478-82. PMID: 16446283.

- Sullivan PB. (2008), Gastrointestinal disorders in children with neurodevelopmental disabilities. *Dev Disabil Res Revs*, 14: 128–136. doi:10.1002/ddrr.18
- Sullivan, P. (2012), Gastrostomy tube feeding of children with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 54: 876–877. doi:10.1111/j.1469-8749.2012.04390.x
- Suskind DL, Tilton A. Clinical study of botulinum-A toxin in the treatment of sialorrhea in children with cerebral palsy. *Laryngoscope*. 2002 Jan;112(1):73-81.
- Surveillance of Cerebral Palsy in Europe (SCPE) : a collaboration of cerebral palsy surveys and registers. *Surveillance of Cerebral Palsy in Europe*. *Dev Med Child Neurol* 2000;42(12):816-24.
- Surveillance of Cerebral Palsy in Europe. Prevalence and characteristics of children with cerebral palsy in Europe. *Dev Med Child Neurol* 2002;44(9):633-40.
- Tahmassebi JF, Curzon ME. Prevalence of drooling in children with cerebral palsy attending special schools. *Dev Med Child Neurol*. 2003 Sep;45(9):613-7.
- Talmi YP, Finkelstein Y, Zohar Y, Laurian N. Reduction of salivary flow with Scopoderm TTS. *Ann Otol Rhinol Laryngol*. 1988 Mar-Apr;97(2 Pt 1):128-30.
- Talmi YP, Finkelstein Y, Zohar Y. Reduction of salivary flow with transdermal scopolamine: a four-year experience. *Otolaryngol Head Neck Surg*. oct 1990;103(4):615-8.
- Tardieu G . Le dossier clinique de l'IMC. *Cahier du Cercle de Documentation et d'Information pour la rééducation des IMC*, n°39, avril-mai-juin 1969.
- Tardieu G. *Les feuillets de l'infirmité motrice cérébrale*. Paris: Association nationale des Infirmes Moteurs Cérébraux, 1969.
- Thommessen, M., Heiberg, A., Kase, B. F., Larsen, S., & Riis, G. (1991a). Feeding problems, height and weight in different groups of disabled children. *Acta Paediatrica Scandinavica*, 80, 527-533.
- Thommessen, M., Kase, B. F., Riis, G., & Heiberg, A. (1991c). The impact of feeding problems on growth and energy intake in children with cerebral palsy. *European Journal of Clinical Nutrition*, 45, 479-487.
- Thommessen, M., Riis, G., Kase, B. F., Larsen, S., & Heiberg, A. (1991b). Energy and nutrient intakes of disabled children: do feeding problems make a difference? *Journal of American Dietetic Association*, 91, 1522-1525.
- Tobis JS, Saturen P, Larios G, et al. Study of growth patterns in cerebral palsy. *Arch Phys Med Rehabil*. 1961;42:475-481.
- Trier E, Thomas AG. Feeding the disabled child. *Nutrition*. 1 oct 1998;14(10):801-5.
- Troughton, K. E. V. & Hill, A. E. (2001). Relation between objectively measured feeding competence and nutrition in children with cerebral palsy. *Developmental Medicine*, 43,187-190.
- Trowbridgefl, Hiner CD, Robertson AD. Arm muscle indicators and creatinine excretion in children. *Am] Clin Nutr* 1982, 36: 691-696.
- Tsigos C, Hainer V, Basdevant A, Finer N, Fried M, Mathus-Vliegen E, et al. Management of obesity in adults: European clinical practice guidelines. *Obes Facts*. 2008;1(2):106-16.
- Van den Berg-Emons HJ, Saris WH, de Barbanson DC, Westerterp KR, Huson A, van Baak MA Daily physical activity of schoolchildren with spastic diplegia and of healthy control subjects. *J Pediatr*. 1995 Oct; 127(4):578-84.
- Van Hoeyweghen RJ, De Leeuw IH, Vandewoude MFJ. Creatinine arm index as alternative for creatinine height index. *Am] Clin Nutr* 1992, 56: 611-615.
- Vandenplas Y, Hegar B. Diagnosis and treatment of gastroesophageal reflux disease in infants and children. *Journal of Gastroenterology and Hepatology* 2000;15(6):593-603.
- Vellas B, Guigoz Y, Baumgartner M, Garry PJ, Lauque S, Albaredo JL. Relationships between nutritional markers and the mini-nutritional assessment in 155 older persons. *J Am Geriatr Soc* 2000 ; 48 : 1300-9.
- Vernon-Roberts A, Wells J, Grant H, Alder N, Vadamalayan B, Eltumi M, et al. Gastrostomy feeding in cerebral palsy: enough and no more. *Dev Med Child Neurol*. déc 2010;52(12):1099-105
- Vernon-Roberts A, Sullivan PB. Fundoplication versus postoperative medication for gastro-oesophageal reflux in children with neurological impairment undergoing gastrostomy. *Cochrane Database Syst Rev*. 2013;8:CD006151.
- Verschuren, O., & Takken, T. (2010). Aerobic capacity in children and adolescents with cerebral palsy. *Res Df.v Disabil*, 31(6), 1352-1357.



- Veugelers R, Benninga MA, Calis EA, Willemssen 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;52:e216–e221. doi: 10.1111/j.1469-8749.2010.03701.x.
- Viart P. Hemodynamic findings during treatment of protein-calorie malnutrition. *Am J Clin Nutr*. 1978;31:911–926.
- Viart P. Hemodynamic findings in severe protein-calorie malnutrition. *Am J Clin Nutr*. 1977;30:334–348.
- Vik T, Skrove MS, Dollner H, Helland G. [Feeding problems and growth disorders among children with cerebral palsy in south and north Trondelag]. *Tidsskr Nor Laegeforen* 2001; 121: 1570–4
- Viteri FE. Protein energy malnutrition. In: Viteri FE, Walker AW, Durie PR, et al., editors. *Pediatric gastrointestinal diseases*. B.C. Decker; Philadelphia: 1991. pp. 1596–1611.
- Vuillemin A, Speyer E, Simon C, Ainsworth B, Paineau D. Revue critique des questionnaires d'activité physique administrés en population française et perspectives de développement. *Cahiers de Nutrition et de Diététique*. 2012 Nov;47(5):234-241.
- Vuillerot C - Évaluation de la croissance et de l'état nutritionnel chez l'enfant handicapé Les mesures adaptées 2008..r4p.formations.
- Waterlow JC. Classification and definition of protein-calorie malnutrition. *British Medical Journal* 1972; 3: 566-9.
- Weekes CE, Elia M, Emery PW. The development, validation and reliability of a nutrition screening tool based on the recommendations of the British Association for parenteral and enteral Nutrition (BAPEN). *Clin Nutr* 2004 ; 23 :1104–12.
- Wenzl TG. 2003. Evaluation of gastroesophageal reflux events in children using multichannel intraluminal electrical impedance. *Am J Med* 115(Suppl 3A):161S–165S.
- Westbom, L., Bergstrand, L., Wagner, P. and Nordmark, E. (2011), Survival at 19 years of age in a total population of children and young people with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 53: 808–814. doi:10.1111/j.1469-8749.2011.04027.x
- Woisard-bassol V. puech M. La réhabilitation de la déglutition chez l'adulte. Le point sur la prise en charge fonctionnelle. 2e Edition. Solal, 2011 Marseille.
- Woollacott, M., Shumway-Cook, A., Hutchinson, S., Cwl, M., Pnce, R., & Kartm, D. (2005). Effect of balance training on muscle activity used in recovery of stability in children with cerebral palsy: _a pilot study-.*DevMed Child.Neurol*, 47(7), 455-461.
- World Gastroenterology Organisation Global Guidelines - dysphagia-french-2014.pdf. <http://www.worldgastroenterology.org/UserFiles/file/guidelines/dysphagia-french-2014.pdf#page=1&zoom=auto,-107,842>
- Worley G, Houlihan CM, Herman-Giddens ME, et al. Secondary sexual characteristics in children with cerebral palsy and moderate to severe motor impairment: a cross-sectional survey. *Pediatrics*. 2002;110:897–902.
- Yuan Y, Zhao Y, Xie T, Hu Y. Percutaneous endoscopic gastrostomy versus percutaneous radiological gastrostomy for swallowing disturbances. *Cochrane Database Syst Rev*. 2016;2:CD009198.
- Zaidi T, Sudall C, Kauffmann L, Folaranmi S, Khalil B, Morabito A. Physical outcome and quality of life after total esophagogastric dissociation in children with severe neurodisability and gastroesophageal reflux, from the caregiver's perspective. *J Pediatr Surg*. sept 2010;45(9):1772-6.
- Zazzo JF., Antoun S et al. Ministère de la santé et des sports, Société française Nutrition clinique et métabolisme (SFNEP), Dénutrition. Une pathologie méconnue en société d'abondance. Paris : Ministère de la santé et des sports, 2010, 92 p.
- Zerbib F, Roman S - Les nouvelles explorations fonctionnelles œsophagiennes - Association Nationale Française de Formation Continue en Hépatogastro-Entérologie (FMC-HGE) - Post'u 2011 - Paris
- Zerbib.F - Laryngite, asthme et reflux gastro œsophagien: où est le vrai? FMC-HGE. 2005 <http://www.fmcgastro.org/wp-content/uploads/file/pdf/355.pdf>
- Ziegler O, Quilliot D. Prise en charge de l'obésité de l'adulte. *Rev Prat* 2005;55(13):1437-52.
- Zimmermann A.E., J.K. Walters, B.G. Katona, P.E. Souney, D. Levine A review of omeprazole use in the treatment of acid-related disorders in children *Clin Ther*, 23 (2001), pp. 660–679

- ADAPT - Historique : <http://www.ladapt.net/historique.html>
- ADEP - Association de Défense et d'Entraide des Personnes Handicapées : <http://www.adep.asso.fr/histoire.html>
- AGEFIPH: [guideAgefiph-emploi-JAdam.pdf](https://sites.google.com/a/essec.edu/handicap/handicap-definition/guideAgefiph-emploi) : <https://8d8553e3-a-cb4d25ad-sites.google.com/a/essec.edu/handicap/handicap-definition/guideAgefiph-emploi>
- Centre de Gestion de la Fonction Publique Territoriale http://www.cdg-64.fr/cdg/GesP/Documents/A4_Brochure_type_handicap.pdf
- Ceser limousin - [acces-emploi-personnes-handicapees.pdf](http://www.ceserlimousin.fr/wp-content/uploads/2013/09/acces-emploi-personnes-handicapees.pdf) : <http://www.ceserlimousin.fr/wp-content/uploads/2013/09/acces-emploi-personnes-handicapees.pdf>
- CNRS - Notion de handicap dans la langue, dans le droit et dans la politique – C. Rossignol Handicap ESF.doc - 1426.pdf : <https://hal.inria.fr/file/index/docid/150251/filename/1426.pdf>
- Credas - Communiquer avec la personne polyhandicapée : approche neuro-motrice [Compte-rendu.pdf](http://www.credas.ch/2006_24_02/compte-rendu.pdf) : http://www.credas.ch/2006_24_02/compte-rendu.pdf
- DRASS -Prévalence handicap enfant 2001.pdf : <http://fulltext.bdsp.ehesp.fr/Ministere/Drass44/2001/prevalence2001.pdf>
- https://www.isere.fr/mda38/Lists/DocumentaryResources/Attachments/5676/esms_2012.pdf
- FISAF - Un peu d'histoire: http://www.fisaf.asso.fr/index.php?option=com_content&view=article&id=13&Itemid=63
- Fnath : <http://www.fnath.org/>
- Guide Fnoirs - Outils de recueil des mesures anthropométriques chez l'enfant : http://www.evaluationnutrition.fr/outils.html?file=tl_files/evalin/fichiers/outils/outil_62.pdf.
- Handicap.fr. L'histoire du handicap. Handicap.fr. <https://informations.handicap.fr/art-histoire-874-6026.php>
- L'APF en France : <http://www.apf.asso.fr/apf-en-france>
- L'association - Les Papillons Blancs de Paris : <http://www.apei75.fr/l-association?PHPSESSID=a328c03b58db66bcd7ece8305f0f5fa4>
- L'ONU et les droits de l'homme : handicap <http://www.un.org/fr/rights/overview/themes/handicap.shtml>
- Le service public - Guide Accessibilité Service public.pdf: <http://www.developpement-durable.gouv.fr/IMG/Guide%20Accessibilit%C3%A9%20Service%20public.pdf#page=7&zoom=auto,-107,802>
- Les Disability Studies ou le handicap autrement</p>: <https://scribium.com/melanie-bourdon/a/les-disability-studies-ou-le-handicap-autrement/>
- http://www.mdph.fr/index.php?option=com_content&view=article&id=56:la-commission-des-droits-et-de-lautonomie&catid=38:faq&Itemid=37
- Origines et histoire du handicap : du Moyen-âge à nos jours - Fonds Handicap & Société: <http://www.fondshs.fr/vie-quotidienne/accessibilite/origines-et-histoire-du-handicap-partie-2>
- Outils évaluation nutrition – Evalin : http://www.evaluation-nutrition.fr/outils.html?file=tl_files/evalin/fichiers/outils/outil_62.pdf.
- Papillons Blancs de Lille : <http://www.papillonsblancs-lille.org/>
- Peretti N - 2014-Nutrition et polyhandicap 11.ppt - 2014-11-28-Alimentation-Handicap-Peretti-N.pdf : <http://www.reseau-lucioles.org/wp-content/uploads/IMG/pdf/2014-11-28-Alimentation-Handicap-Peretti-N.pdf>
- Préfecture Limousin - Indicateursprith2014.pdf : <http://www.prith-limousin.com/downloads/indicateursprith2014.pdf>
- Publications : <http://www.prith-limousin.com/communication/publications/index.html>
- Rapegno N, Ravaud J-F. Disparités territoriales de l'équipement français en structures d'hébergement pour adultes handicapés et enjeux géopolitiques. L'Espace Politique Revue en ligne de géographie politique et de géopolitique : <https://espacepolitique.revues.org/3447>
- SALBREUX-vol7no1-59-73.pdf: <http://www.rfdi.org/wp-content/uploads/2013/06/SALBREUX-vol7no1-59-73.pdf>

- Unafam - Dossier_de_presse_Unafam_Juin_2013.pdf :
http://www.unafam.org/IMG/pdf/Dossier_de_presse_UNAFAM_Juin_2013.pdf
- Unafam - Le handicap psychique - Specificites_du_handicap_psychique.pdf <metaproperty=
http://www.unafam.org/IMG/pdf/Specificites_du_handicap_psychique.pdf#page=1&zoom=auto,-43,848
- Unapei - Une histoire d'innovations : <http://www.unapei.org/Une-histoire-d-innovations.html>
- Unapei_essentiel_handicapmental.pdf :http://www.unapei.org/IMG/pdf/unapei_essentiel_handicapmental.pdf
- Unsa 2014_16_accompagner_inclure_handicap.pdf :
http://www.unsa.org/IMG/pdf/2014_16_accompagner_inclure_handicap.pdf



ANNEXES

Annexe 1. Courbes de croissance de l'étude de Day et al.	p.213
Annexe 2. Fiche du Réseau LINUT – Aide aux repas/Troubles de la déglutition	p.214
Annexe 3. Fiche du Réseau LINUT – Conseils pour les fausses-routes	p.215
Annexe 4. Fiche du Réseau R4P – Rééducation du bavage.....	p.217
Annexe 5. Fiche du Réseau R4P – Échelles d'évaluation du bavage	p.219
Annexe 6. Les liaisons en cuisine collective	p.222





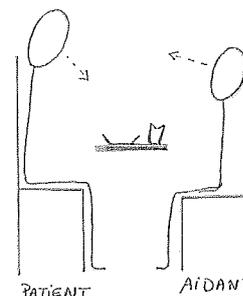
CONSEILS POUR L'AIDE AUX REPAS EN CAS DE TROUBLES DE LA DÉGLUTITION

INSTALLATION

- L'**atmosphère** doit être **calme** sans élément distrayant (sans télévision par exemple).
- La personne doit être **confortablement installée et calée** pour ne pas glisser au long du repas.

LA PERSONNE AIDÉE

- En position assise ou semi assise, **tête légèrement fléchie en avant** calée par un coussin si besoin.
- Appareils dentaires adaptés en place.
- Est **concentrée**, vigilante.
- Ne parle pas en mangeant.



L'AIDANT

- **Prend le temps** nécessaire au repas.
- Est **attentif** à la personne qu'il aide.
- **S'assoit en face** afin d'éviter la rotation de sa tête et légèrement plus bas afin d'éviter l'hyper extension.
- **Attend la déglutition** de la première bouchée avant de donner la bouchée suivante.
- **S'arrête** s'il constate une fatigue => fractionnement du repas.
- Sait reconnaître les **fausses routes** (toux, raclement de gorge, incapacité à reprendre la respiration, nausées...)

LES ALIMENTS

- **A température** adaptée au goût de la personne ; aliments chauds ou bien frais, éviter de les servir à température ambiante. Toujours vérifier la température des aliments.
- **En quantité suffisante** pour avoir conscience du bol alimentaire sans qu'il soit trop important (quantité équivalente à ½ cuillère à soupe).
- **A texture adaptée** aux capacités masticatoires et de déglutition (entières, hachées, mixées, + ou - épaissies)
- Favoriser les aliments **riches en goût** : salés, sucrés, acides ou amers, éviter les préparations fades.
- A noter : les aliments acides favorisent la production de salive.

L'HYGIÈNE BUCCALE

- Veiller à la **bonne hygiène** grâce à des soins de bouche après chaque repas.
- **Nettoyer la bouche des débris** éventuels en fin de repas (culs de sacs jougaux).
- **Signaler à votre médecin les douleurs** de la cavité buccale ou de troubles de goûts qui peuvent être dus à une mycose.

Source : Département de Médecine Physique et Réadaptation Hôpital Jean Rebeyrol - Limoges

AQ.LINUT.INF.DIET.21
Date de création : 29/01/2010
Date de modification : 13/05/2011
Indice N° 2

RÉSEAU DE NUTRITION DES PERSONNES AGÉES EN LIMOUSIN
Résidence l'Art du temps • 16 rue du Cluzeau • 87170 ISLE • Tél. : 05 55 78 64 36 • Fax : 05 55 78 64 37 •
linut@wanadoo.fr • www.sante-limousin.fr/linut
Association loi 1901 • N° SIRET : 480 002 906 000 34 • Code APE : 9499Z • N° organisme de formation : 7487 00980 87





QUE FAIRE EN CAS DE FAUSSE ROUTE ?

DEFINITION

Une fausse route est un accident dû à l'inhalation dans les voies aériennes de liquide ou de particules alimentaires normalement destinés à l'œsophage.

SYMPTOMES

- ✓ Blocages alimentaires
- ✓ Fuite alimentaire par la bouche
- ✓ Gêne pour avaler
- ✓ Modification de la voix
- ✓ Reflux d'aliments par le nez
- ✓ Toux au cours du repas

QUE FAIRE ?

- 1/ Faire cracher le contenu de la bouche du patient
- 2/ Lui demander de bloquer un instant sa respiratoire
- 3/ L'inciter à inspirer lentement par le nez
- 4/ Lui demander de tousser le plus fortement possible
- 5/ Lui faire vider la bouche

Si nécessaire répéter les points 3 et 4

Si la respiration est bloquée, utilisez la méthode de Heimlich

*En cas d'inhalation,
ne pas paniquer*



METHODE DE HEIMLICH

La méthode d'Heimlich sert à **déloger un objet coincé dans la gorge** et qui empêche une **personne de respirer**. Elle est **totaleme nt inefficace si l'air passe**, notamment si la personne tousse. Elle est même dans ce cas dangereuse, risquant de mobiliser le corps étranger et de le rendre obstructif, provoquant de ce fait l'asphyxie redoutée.

Elle doit donc être réalisée **impérativement et exclusivement si un corps étranger inhalé met la victime en état d'asphyxie**, c'est-à-dire que la circulation de l'air est totalement interrompue, et qu'elle ne peut plus tousser ; aucun son ne doit sortir de la bouche de la victime.

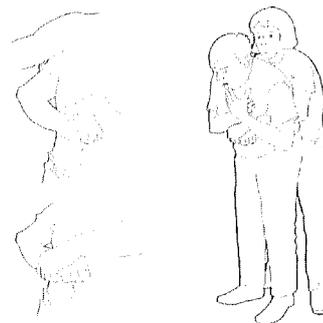


◆ FICHE DU RÉSEAU LINUT - CONSEILS POUR LES FAUSSES-ROUTES



Debout

- ✓ Le patient doit être basculé en avant
- ✓ Passer ses bras sous ceux du patient
- ✓ Mettre un poing au creux de l'estomac, juste au-dessous du sternum
- ✓ Place l'autre main sur la première
- ✓ Les avant-bras doivent appuyer sur les côtés
- ✓ Tirer brusquement vers soi en remontant les mains et les avant-bras



Répétée à plusieurs reprises, cette compression repousse violemment le diaphragme vers le haut. L'air résiduel est alors expulsé des cavités pulmonaires en entraînant les particules alimentaires.

Assis

- ✓ Se placer derrière le patient, genoux fléchis pour être à la bonne hauteur.
- ✓ Agir comme pour la position debout



Alité

- ✓ Allonger le patient sur le lit
- ✓ Le tourner sur le côté
- ✓ Agir comme pour la position assise

Au sol

- ✓ Mettre le patient sur le dos
- ✓ Mettre un poing au creux de l'estomac
- ✓ Placer l'autre main sur la première
- ✓ Appuyer fortement vers le haut



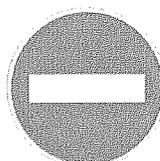
CE QU'IL NE FAUT PAS FAIRE

Taper dans le dos

Donner à boire

Faire le bouche à bouche

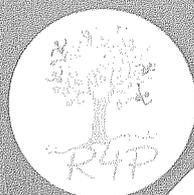
Lever les bras



AQ.LINUT.INF.DIET.22
Date de création : 29/01/2010
Date de modification : 17/05/2011
Indice N° 2

Source : dossier Neurologie-Psychiatrie-Gériatrie/ Août2007 Elsevier Masson SAS

RESEAU DE NUTRITION DES PERSONNES AGEES EN LIMOUSIN
Résidence l'Art du temps • 16 rue du Cluzeau • 87170 ISLE • Tél. : 05 55 78 64 36 • Fax : 05 55 78 64 37 •
linut@wanadoo.fr • www.sante-limousin.fr/linut
Association loi 1901 • N° SIRET : 480 002 906 000 34 • Code APE : 9499Z • N° organisme de formation : 7487 00980 87



Fiche Conseil

RÉÉDUCATION du BAVAGE chez l'ENFANT HANDICAPÉ

Fiche à l'intention des parents et des professionnels complétant les informations données oralement par l'orthophoniste

> LE BAVAGE

En moyenne, nous produisons 1,5 L de salive par jour et nous avons 2 000 déglutitions spontanées. L'« hypersalivation » est rarissime.

Le problème du bavage provient :

- d'une hypoesthésie buccale (ou difficulté à prendre des informations sur ce qui se passe dans la bouche) qui entraîne un feedback sensorimoteur défectueux et un nombre réduit de déglutitions spontanées)
- de l'ouverture constante de la bouche, qui favorise la perte salivaire.

> LA REEDUCATION

Les préconisations sont à adapter en fonction de chaque enfant, selon l'importance et la nature des troubles, l'âge de l'enfant, son niveau de participation et sa motivation ainsi que celle de son entourage. La priorité est donnée à l'aspect éducatif et à l'approche multisensorielle.

I. EDUCATION DU GOÛT ET STIMULATIONS (MULTI)SENSORIELLES

Les stimulations sont axées autour de la notion de plaisir (observer, manipuler, goûter, commenter...) et visent à développer/renforcer la prise d'informations intra-buccales...

II. RENFORCEMENT DES INFORMATIONS PÉRI-BUCCALES

On éponge le filet de bave en tapotant (au lieu d'essuyer, ce qui brouille les informations), en remontant du menton à la lèvre inférieure et en commentant.... On dépose un peu de nourriture autour de la bouche en demandant à l'enfant de l'attraper avec sa langue.

III. STIMULATIONS INTRA-BUCCALES POUR RÉDUIRE LES EFFETS DE L'HYPOESTHÉSIE BUCCALE

Ces stimulations consistent en des touchers légers de la pulpe du doigt sur les gencives, le palais.

Pour les gencives, on commence au milieu en appuyant légèrement ou en chatouillant puis progressivement on se déplace sur les côtés.

Pour le palais on touche légèrement et rapidement en arrière des incisives supérieures puis on retire le doigt pour permettre la fermeture de la bouche et le mouvement de déglutition.

Ce travail, un peu intrusif, n'est pas proposé en première intention ni chez des enfants avant 4-5 ans.

Au cours de toutes les stimulations, parler à l'enfant en commentant les expériences qui lui sont proposées. L'accompagner verbalement dans les actions qu'il doit accomplir par ex : « attention, avale ».

V2
Octobre 2011
www.r4p.fr

◆ FICHE DU RÉSEAU R4P – RÉÉDUCATION DU BAVAGE

IV. EXERCICES BUCCO-FACIAUX

Proposés chaque fois que possible pour renforcer la tonicité des lèvres, et d'une façon plus générale travailler la motricité de la langue et des joues.

On multiplie les activités sous forme de petits jeux à faire brièvement, mais régulièrement (si possible quelques minutes au quotidien). L'enfant est aidé (a plus de facilité pour réaliser l'exercice) si l'adulte effectue lui-même le mouvement demandé soit en face de lui soit de préférence à côté de lui et devant un miroir. Faire soi-même les exercices pour ressentir toute la difficulté de ce que l'on demande :

- exercices de souffle sur boule de papier, balle de ping-pong, boule de coton, bulles de savon... La plupart des enfants ne peuvent faire eux-mêmes les bulles mais peuvent les faire voler ou éclater,
- grimaces diverses, tirer la langue, rentrer la langue, la mettre dans une joue et l'autre, faire aller la pointe de langue d'une commissure à l'autre, ouvrir grand la bouche, serrer les lèvres, sourire, faire le "cul de poule", envoyer des baisers, gonfler les joues (ou retenir l'eau dans sa bouche), etc.
- bruitages (moteur, claquer la langue, ronfler bouche fermée, etc)

Multiplier les exercices sous forme de petits jeux plusieurs fois au cours de la journée : 2 ou 3 minutes par jour auront davantage d'impact qu'1/2h une fois par semaine.

IV. CRYOTHÉRAPIE

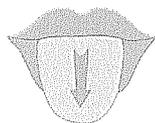
La cryothérapie est préconisée dans certains cas par l'orthophoniste pour les enfants qui progressent peu avec les conseils et les exercices précédents.

Elle complète les stimulations multisensorielles et les exercices bucco-faciaux. Elle doit être réalisée 2 fois par jour au minimum, pendant plusieurs mois.

On utilise un glaçon (fabriqué par exemple avec le corps d'une seringue, ce qui permet de le tenir et de le manipuler facilement). On peut aromatiser légèrement ce glaçon (sirop, jus de fruit).

Il est nécessaire de prévenir l'enfant en montrant, faisant toucher ce glaçon, surtout pour les sujets hyperréactifs.

Le geste est simple : on touche la langue le long d'un trajet allant du dos à la pointe, on retire le glaçon en demandant de fermer la bouche, et d'avaler (en le montrant d'abord sur soi-même éventuellement).



La flèche bleue représente le trajet sur la langue. Le mouvement va toujours de l'intérieur de la bouche vers l'extérieur, jamais le contraire.

On recommence ce geste deux ou trois fois. Si l'enfant l'apprécie, il peut ensuite sucer le glaçon.

Conseils aux parents :

Coordonnées de l'orthophoniste (tampon) :

Pour en savoir plus :

- Rééducation des troubles de l'alimentation et de la déglutition. - Catherine Senez Editions SOLAL 2002
- Recommandations de bonne pratique à l'intention des professionnels « Prise en charge du bavage chez l'enfant en situation de handicap » sur www.r4p.fr

Fiche réalisée par Françoise Combe, orthophoniste, Hospices Civils de Lyon, Service de l'Escalier
Version relue et validée par le groupe de relecture R4P : Carole Bérard et Claire Chabloz





Fiche de recommandations de bonne pratique
Prise en charge du bavage chez l'enfant en situation de
handicap

Annexe : 3 Echelles d'évaluation du bavage et de ses conséquences
sociales, traduites en français

Drooling Impact Scale questions for carers (2008)

Blasco Index to measure drooling (1992)

Drooling rating scale (2002)

1/ Drooling Impact Scale questions for carers

Echelle mise au point par le département de MPR de Melbourne Royal Hospital
(Reid SM 2008). Echelle originale en anglais.

Chaque question est renseignée sur une échelle visuelle analogique (1-10)
aboutissant à un score/100

Questions destinées aux parents concernant l'échelle d'évaluation de l'impact des
pertes salivaires

Au cours de la semaine passée :

1. Quelle était la fréquence des pertes salivaires de votre enfant ?
2. Quelle était la sévérité des pertes salivaires de votre enfant ?
3. Combien de fois par jour deviez-vous changer la bavette ou les vêtements de
votre enfant suite à ses pertes salivaires ?
4. À quel point l'odeur de la salive sur votre enfant était-elle gênante ?
5. À quel point votre enfant souffrait-il d'une irritation cutanée provoquée par ses
pertes salivaires ?
6. À quelle fréquence était-il nécessaire d'essuyer la bouche de votre enfant ?
7. À quel point votre enfant semblait-il gêné par ses pertes salivaires ?
8. À quelle fréquence deviez-vous essuyer ou nettoyer la salive présente sur des
objets domestiques, par exemple sur des jouets, des meubles, des ordinateurs, etc.
?
9. À quel point les pertes salivaires de votre enfant affectaient-elles sa manière de
vivre ?
10. À quel point les pertes salivaires de votre enfant affectaient-elles votre manière
de vivre et celle de votre famille ?

2/ Blasco Index to measure drooling (Blasco P 1992)

- 0 pas de bavage
- 1 bavage léger : seules les lèvres sont mouillées par la salive qui ne dépasse
pas le bord vermillon
- 2 bavage moyen : la salive atteint les lèvres et le menton
- 3 bavage important : le bavage est sévère et les vêtements sont mouillés



3/ Drooling rating scale (DRS) (Suskind DL 2002)

Echelle originale en anglais.
14 questions regroupées en 3 domaines: physique, qualité de vie et avis des soignants ou des parents

Échelle d'évaluation des pertes salivaires

Échelle d'évaluation des pertes salivaires

Date :

Salivation

- 1 Normale
- 2 La salive s'accumule dans la bouche
- 3 Pertes salivaires minimales
- 4 Pertes salivaires modérées
- 5 Pertes salivaires constantes

Nombre de changement de bavette ou de vêtement par jour suite à des pertes salivaires excessives

- 1 Aucun
- 2 1 changement de bavette/vêtement par jour
- 3 2 à 3 changements de bavette/vêtement par jour
- 4 4 à 5 changements de bavette/vêtement par jour
- 5 À partir de 6 changements de bavette/vêtement par jour

Pertes salivaires lors des repas

- 1 Aucune
- 2 Minimales, n'interfèrent pas avec la prise alimentaire
- 3 Modérées, interfèrent légèrement avec la prise alimentaire
- 4 Modérées à graves, interfèrent visiblement avec la prise alimentaire
- 5 Graves, empêchent toute prise alimentaire

Réaction des autres vis-à-vis du patient et à de ses pertes salivaires (veuillez réfléchir soigneusement)

- 1 Normale, ils ne sont pas effrayés
- 2 Minimale, ils sont légèrement réticents à avoir un contact physique avec mon enfant
- 3 Modérément réticents à avoir un contact physique avec mon enfant
- 4 Modérée à grave, ils semblent extrêmement réticents à toucher mon enfant
- 5 Grave, ils refusent de toucher mon enfant

Facilité à s'occuper du patient en ce qui concerne les pertes salivaires

- 1 Aucun problème
- 2 Légère gêne
- 3 Gêne modérée
- 4 Grave gêne

À quel point les pertes salivaires du patient sont-elles gênantes pour effectuer des activités hors de la maison ?

- 1 Non gênantes
- 2 Très peu gênantes
- 3 Peu gênantes
- 4 Modérément gênantes
- 5 Gravement gênantes

De manière générale, à quel point êtes-vous (parent) gêné(e) par la salivation excessive et/ou les pertes salivaires de votre enfant ?

- 1 Pas gêné(e) du tout
- 2 Légèrement gêné(e)
- 3 Légèrement gêné(e), mais pas trop
- 4 Très gêné(e)
- 5 Énormément gêné(e)

De manière générale, à quel point pensez-vous que votre enfant soit gêné par sa salivation excessive ?

- 1 Pas gêné du tout
- 2 Légèrement gêné, mais pas trop
- 3 Très gêné
- 4 Énormément gêné

R4P - Octobre 2011



PRINCIPES

La liaison chaude

En liaison chaude, les plats sont préparés en cuisine centrale et consommés dans les deux heures. De la cuisson à la consommation, pour éviter la prolifération des germes, la température des mets ne doit jamais être inférieure à 65 °C.

Deux cas peuvent se présenter :

- ◆ Le service de restauration est contigu à la cuisine. Dans ce cas, après cuisson, les récipients sont maintenus au chaud à plus de 65 °C. A l'heure voulue, les mets sont conditionnés soit en portions individuelles, soit en plats collectifs, puis distribués immédiatement.
- ◆ Des restaurations satellites plus ou moins éloignés sont à desservir.

Dans ce cas, dès la fin de la cuisson, les mets cuisinés sont conditionnés, soit en portions individuelles, soit en plats collectifs, puis disposés en containers isothermes.

Un maintien à une température supérieure à 65 °C est obligatoire pendant toute la durée du stockage et du transport.

Dans les restaurations satellites, le maintien à 65 °C est assuré par des équipements spécifiques : bain-marie, étuves, armoires de maintien en température. A l'heure voulue, les mets sont distribués.

Avantages :

- Les équipements sont relativement peu nombreux.
- La cuisine n'engendre pas de changements dans les habitudes alimentaires des gens habitués à la cuisine traditionnelle.
- Tout peut être préparé (viandes, fritures...).

Inconvénients :

- Il y a un risque de prolifération microbienne.
- La consommation doit se faire peu après la confection, ce qui engendre des contraintes d'organisation.
- La capacité des équipements doit correspondre au nombre maximum de repas à préparer en deux heures avec un remplissage non optimal.
- Tous les repas qui ne sont pas consommés dans la journée doivent être jetés.

La liaison froide

En liaison froide, les plats sont préparés en cuisine centrale. Après cuisson, les denrées subissent une réfrigération rapide avant d'être stockées à basse température. Suivant la durée de conservation recherchée (quelques jours ou quelques mois), on procède à une liaison froide positive ou une liaison froide négative.

➤ Liaison froide positive

- Les plats se conservent au maximum pendant 6 jours.
- Après confection, les plats sont conditionnés en rations individuelles ou en plats collectifs, dans des barquettes fermées par thermo-soudage.
- Une cellule de refroidissement rapide abaisse la température au cœur des aliments de +65°C à +10°C en moins de 2 heures (y compris la durée de manutention).
- Les barquettes sont placées dans une armoire ou chambre de stockage à une température oscillant entre 0 et +3°C.
- Le transport à destination des restaurations satellites s'effectue en véhicules réfrigérants (+3°C) ou isothermes.
- Sur chaque site, les produits sont entreposés en armoire réfrigérée (+3°C).
- Avant consommation, ils subissent un réchauffement rapide à au moins 65°C à cœur, en moins d'une heure.

➤ Liaison froide négative

Elle est aussi appelée liaison surgelée.

- Les plats se conservent pendant plusieurs mois.
- Après confection, les plats sont conditionnés en rations individuelles ou en plats collectifs, dans des barquettes fermées par thermo-soudage.
- Une cellule de refroidissement rapide abaisse la température au cœur des aliments de +65°C à +10°C en moins de 2 heures (y compris la durée de manutention).
- Les plats passent dans un tunnel de refroidissement rapide qui porte les températures des aliments de +10°C à -18°C en moins de 3 heures après la fin de la cuisson.
- Le transport à destination des restaurants satellites s'effectue en véhicules réfrigérants (-18°C).
- Sur chaque site, les produits sont stockés à -18°C.
- Avant consommation, ils subissent un réchauffement rapide à au moins 65°C, en moins d'une heure.

Avantages :

- C'est un mode de préparation très hygiénique. Les qualités nutritives sont conservées.
- La fabrication et la consommation peuvent être dissociées dans le temps et dans l'espace. Ce qui permet une production en continu et donc une meilleure répartition des tâches sur la journée et sur la semaine de travail.
- Elle permet d'ajuster les quantités préparées à celles commandées et limite donc les pertes.
- Elle augmente le choix des personnes qui consomment ces repas.
- Elle permet le regroupement des achats (incidence sur les prix).

Inconvénients :

- L'investissement en équipement est élevé (environ 30 % supérieur à celui nécessaire à une liaison chaude). On ne peut pas tout servir (fritures par exemple).

SERMENT D'HIPPOCRATE



EN PRÉSENCE DES MAÎTRES DE CETTE ÉCOLE, DE MES CHERS CONDISCIPLES ET
DEVANT L'EFFIGIE D'HIPPOCRATE,

JE PROMETS ET JE JURE D'ÊTRE FIDÈLE AUX LOIS DE L'HONNEUR ET DE LA
PROBITÉ DANS L'EXERCICE DE LA MÉDECINE.

JE RESPECTERAI TOUTES LES PERSONNES, LEUR AUTONOMIE ET LEUR VOLONTÉ,
SANS DISCRIMINATION.

J'INTERVIENDRAI POUR LES PROTÉGER SI ELLES SONT VULNÉRABLES OU
MENACÉES DANS LEUR INTÉGRITÉ OU LEUR DIGNITÉ. MÊME SOUS LA
CONTRAINTÉ, JE NE FERAI PAS USAGE DE MES CONNAISSANCES CONTRE LES
LOIS DE L'HUMANITÉ.

J'INFORMERAI LES PATIENTS DES DÉCISIONS ENVISAGÉES, DE LEURS RAISONS
ET DE LEURS CONSÉQUENCES. JE NE TROMPERAI JAMAIS LEUR CONFIANCE.

JE DONNERAI MES SOINS À L'INDIGENT ET JE N'EXIGERAI PAS UN SALAIRE AU-
DESSUS DE MON TRAVAIL.

ADMIS DANS L'INTIMITÉ DES PERSONNES, JE TAIRAI LES SECRETS QUI ME
SERONT CONFIÉS ET MA CONDUITE NE SERVIRA PAS À CORROMPRE LES MŒURS.

JE PRÉSERVERAI L'INDÉPENDANCE NÉCESSAIRE ET JE N'ENTREPRENDRAI RIEN
QUI DÉPASSE MES COMPÉTENCES. JE PERFECTIONNERAI MES CONNAISSANCES
POUR ASSURER AU MIEUX MA MISSION.

RESPECTUEUX ET RECONNAISSANT ENVERS MES MAÎTRES, JE RENDRAI À LEURS
ENFANTS L'INSTRUCTION QUE J'AI REÇUE DE LEURS PÈRES.

QUE LES HOMMES M'ACCORDENT LEUR ESTIME SI JE SUIS FIDÈLE À MES
PROMESSES. QUE JE SOIS COUVERT D'OPPROBRE ET MÉPRISÉ SI J'Y MANQUE.





Titre de la thèse

Évaluation nutritionnelle des personnes paralysées cérébrales
et de sa prise en charge chez les personnes handicapées en institution dans le Limousin

Résumé

Introduction : L'évaluation nutritionnelle des personnes handicapées est complexe et doit prendre en compte la multitude des troubles touchant les fonctions motrices, orales, cognitives, sensorielles ou digestives, dépister les problèmes d'alimentation qu'ils induisent et estimer les risques que des difficultés à se nourrir ou des excès alimentaires font à leur tour peser sur le handicap et leur état de santé.

Méthode : Une 1^{ère} partie fait revue de la littérature sur la prise en charge des troubles nutritionnels de la paralysie cérébrale et de leurs thérapeutiques. Une 2^{ème} partie est une étude prospective de la prise en charge de l'évaluation nutritionnelle des personnes handicapées en institution dans le Limousin, via un questionnaire envoyé à 81 ESMS.

Résultats : 39 institutions/56 ne font pas d'évaluation nutritionnelle régulière, 38 n'évaluent pas les apports alimentaires des résidents, 92% n'ont pas de diététicien. Il y a une difficulté des soignants à prendre en charge de manière satisfaisante les troubles nutritionnels, les comportements alimentaires et l'évaluation de l'état général de leurs résidents, sans assistance ni conseils spécialisés.

Conclusion : La prévention de la dénutrition et de l'obésité susceptibles d'aggraver le handicap et de retentir sur l'autonomie n'est pas encore un enjeu majeur pour les institutions. Une meilleure prise de conscience de l'importance capitale de la place de la nutrition en tant que soin de prévention et de traitement doit continuer à être initiée auprès des soignants/aidants pour intégrer l'alimentation comme une prise en charge essentielle à l'accompagnement, à la santé et à la qualité de vie des personnes handicapées.

Mots clés :

Évaluation nutritionnelle - Paralysie cérébrale - Personnes handicapées - Dysphagie - Reflux gastro-oesophagien - Nutrition entérale - Institutions -

Title

Nutritional assessment of patients with cerebral palsy and overview of the quality of nutritional care in disabled people living in institutions in a French region.

Abstract

Background: Nutritional assessment of disabled people is complex and must take into account the multitude of disorders affecting motor, verbal, cognitive, sensory and digestive functions. Screening, for feeding difficulties and for overfeeding, makes it possible to assess the risks that they may pose to the health and wellbeing of these people.

Method: A review of the literature on nutritional management in cerebral palsy is first presented. A questionnaire-based prospective study of nutritional health care and assessment in 83 disability centres in a French region is then presented.

Results: 39 out of 56 centres do not perform regular nutritional check-ups, 38 do not assess their residents food intake, 92% do not have a dietician. Abnormal nutritional behaviours and global health in disabled people is difficult for untrained carers to monitor and deal with.

Conclusion: Malnutrition and obesity are two main factors associated with disability worsening. Recognition of the role of nutrition, as a cornerstone of the care in disabled people, is an unavoidable challenge faced by carers to integrate feeding as a global treatment to improve all aspects of health and quality of life in this population.

Keywords: Nutritional assessment - Cerebral palsy - Disabled people - Dysphagia - Gastroesophageal reflux - Feeding tube