

Problématiques digestives et nutritionnelles de l'enfant en situation de handicap

Dre THEA VON GRAFFENRIED^a, GAELLE GAY^b, NICOLETTA BIANCHI^b, Dre ANDREAS NYDEGGER^a et Dre LAETITIA-MARIE PETIT^c

Rev Med Suisse 2022; 18: 324-7 | DOI : 10.53738/REVMED.2022.18.770.324

Les problématiques digestives et nutritionnelles des enfants avec infirmité motrice cérébrale les mettent à risque de malnutrition. L'identification de ces troubles par les mesures de poids, taille, et composition corporelle, est primordiale. Les difficultés alimentaires peuvent être causées par une combinaison de problèmes bucco-dentaires et digestifs, tels que les difficultés de déglutition et le reflux gastro-œsophagien ou la constipation. Si l'alimentation per os est difficile ou dangereuse, il peut être nécessaire de mettre en place une sonde nasogastrique ou une gastrostomie. Une fois le mode d'alimentation établi, les besoins énergétiques doivent être évalués individuellement. Cette prise en charge nutritionnelle implique une équipe multidisciplinaire composée de professionnels de la santé, de l'enfant et de sa famille.

Digestive and nutritional problems of children with cerebral palsy

Digestive and nutritional problems of children with cerebral palsy put them at risk of malnutrition. Identification of these problems through measurements of weight, height, and body composition is essential. Feeding difficulties may be caused by a combination of oral and digestive problems, such as swallowing difficulties, gastroesophageal reflux, and constipation. If oral feeding is difficult or unsafe, a nasogastric tube or gastrostomy may be necessary. Once the feeding regimen has been established, energy needs must be assessed on an individual basis. This nutritional management involves a multidisciplinary team of health care professionals, the child, and the family.

INTRODUCTION

L'infirmité motrice cérébrale (IMC) est un polyhandicap qui résulte d'une affection génétique, métabolique, ou encore d'origine infectieuse ou traumatique. La sévérité du handicap est évaluée de 1 à 5 par l'échelle GMFCS (Gross Motor Function Classification Score). De nombreux enfants atteints d'une IMC présentent des troubles digestifs mais aussi des atteintes de leur état nutritionnel, avec des répercussions sur leur croissance et leur atteinte neurologique. De plus, ces enfants présentent des difficultés dans leur suivi: mesures correctes de

poids et taille, reproductibilité, port d'attelles et de corset, évaluation difficile de l'appétit et de la sensation de faim. Enfin, les perceptions de croissance, de sécurité lors de la prise alimentaire, peuvent être différentes entre la famille et les soignants. Nous vous proposons d'identifier les problématiques digestives et nutritionnelles des enfants atteints d'IMC et d'offrir un guide de prise en charge diagnostique et thérapeutique.

PROBLÉMATIQUES DIGESTIVES

Reflux gastro-œsophagien

Le reflux gastro-œsophagien (RGO) est présent chez près de 70% des patients atteints d'IMC et peut être à l'origine d'œsophagite peptique, et ce d'autant plus que la maladie neurologique a débuté précocement ou que l'épilepsie persiste.¹ Le RGO peut être dû à de multiples causes: une diminution du tonus du sphincter inférieur de l'œsophage (SIO), un retard de vidange gastrique, une altération de la motilité œsophagienne, une hypotonie axiale globale, une épilepsie pharmacorésistante ou des déformations de la colonne vertébrale. Le diagnostic peut être posé à partir d'une pH-impédancemétrie qui analyse la présence de reflux acides, faiblement acides ou non acides, et permet de les corrélés aux symptômes présents. Un transit œso-gastro-duodéal permettra la visualisation de troubles moteurs de l'œsophage, de particularités anatomiques et du retard de la vidange gastrique. Ces examens peuvent être également indiqués dans le bilan avant la pose de gastrostomie. Une endoscopie digestive haute avec des biopsies peut être réalisée mais n'est pas obligatoire pour le diagnostic du RGO. Se discute un traitement d'épreuve de l'œsophagite peptique, devant une clinique évocatrice, par des inhibiteurs de la pompe à protons.² Il conviendra toutefois de se poser rapidement et/ou régulièrement la question de l'indication à poursuivre cette médication compte tenu des effets indésirables osseux ou microbiens chez ces patients particulièrement fragiles. Les traitements prokinétiques présentent malheureusement une faible efficacité comparée à l'importance de leurs potentiels effets secondaires.

Constipation

Les enfants avec une IMC présentent une atteinte de la motricité digestive sous forme de constipation. Sa prévalence varie entre 26 et 74% selon des études pédiatriques, dépendant du type et de la sévérité des troubles neurologiques, du régime alimentaire et du mode de vie.^{1,3,4} Le diagnostic de constipation est établi à l'anamnèse par l'émission de selles dures, une

^aUnité de gastroentérologie, hépatologie et nutrition pédiatrique, Service de pédiatrie, Département femme-mère-enfant, Centre hospitalier universitaire vaudois et Université de Lausanne, 1011 Lausanne, ^bService d'endocrinologie, diabétologie et métabolisme, Centre hospitalier universitaire vaudois et Université de Lausanne, 1011 Lausanne, ^cUnité de gastroentérologie, hépatologie et nutrition pédiatrique, Service des spécialités pédiatriques, Département femme, enfant et adolescent, Hôpitaux universitaires de Genève et Université de Genève, 1211 Genève 14
thea.von-graffenried@chuv.ch | gaelle.gay@chuv.ch | nicoletta.bianchi@chuv.ch
andreas.nydegger@chuv.ch | laetitiamarie.petit@hcuge.ch

fréquence de défécation inférieure à trois fois par semaine ou des selles palpables lors de l'examen clinique de l'abdomen.⁴ L'étiologie est probablement d'origine multifactorielle et il existe une association entre le GMFCS et la sévérité de la constipation.⁴⁻⁷ La consommation normale en fibres, l'hydratation et la stimulation de la mobilité représentent le traitement de première intention chez ces patients. Selon le degré du handicap et des troubles moteurs, l'application de techniques défécatoires devrait être discutée avec l'enfant et sa famille. La thérapie médicamenteuse doit inclure en premier lieu un laxatif osmotique de type macrogol/polyéthylène glycol. Un traitement de désimpaction par voie orale est aussi efficace qu'un lavement rectal. Ce dernier doit être utilisé uniquement si le traitement par voie orale n'est pas souhaité par l'enfant et/ou les parents. Les laxatifs stimulants ou lubrifiants ne doivent pas être utilisés en première intention ou isolément. La prise en charge est listée dans le **tableau 1**.

PROBLÉMATIQUES NUTRITIONNELLES

Évaluation de l'état nutritionnel

En raison d'une mobilité réduite ou d'absence de pesanteur, les enfants atteints d'une IMC ne suivent pas les courbes de croissance standards de l'OMS. La Société européenne de gastroentérologie, hépatologie et nutrition pédiatrique recommande un objectif de croissance autour des percentiles 10-25 sur les courbes de croissance usuelles du pays.² Chaque enfant nécessite un suivi individuel, et n'a pas d'objectif de rattrapage des courbes standards. Il est important d'évaluer si des valeurs basses du patient peuvent être liées à l'atteinte syndromique sous-jacente ou à une dénutrition sévère. L'évaluation anthropométrique, même si difficile, reste la pierre angulaire de la prise en charge. C'est pourquoi nous proposons de favoriser la mesure par la même méthode et éventuellement le même professionnel de santé, dans le lieu

de vie ou de scolarisation de l'enfant. La répartition de la masse maigre, masse grasse, tout comme la masse osseuse et la masse musculaire, peut être mesurée par absorptiométrie biphotonique à rayons X (DXA) qui est devenue un gold standard pour l'évaluation nutritionnelle. L'impédancemétrie (BIA: Bioelectrical Impedance Analysis) est également un outil fiable utilisé pour déterminer la composition corporelle et peut être faite au lit du patient. Elle est non irradiante. Ces investigations motivent un suivi individuel, notamment lors du démarrage de la puberté. La prise en charge nutritionnelle cherchera à éviter si possible une augmentation trop importante de la masse grasse aux dépens de la masse maigre. La calorimétrie indirecte reste l'examen de choix pour définir le besoin énergétique individuel mais sa difficulté de réalisation ne nous permet pas de justifier son indication ici. Les paramètres anthropométriques et les méthodes recommandées sont présentés dans le **tableau 2**. Les signes cliniques à rechercher sont listés dans le **tableau 3**.

TABLEAU 1 Traitements de la constipation chez les enfants avec IMC

	Traitements	Dosage
Traitement de première ligne	Hydratation optimale et consommation de fibres	
Traitement de désimpaction par voie entérale	Osmotique: PEG	1,5 g/kg/jour durant 3-5 jours
Traitement de désimpaction par voie rectale	Lavement osmotique: NaCl 0,9% avec 10% de glycérine	20 ml/kg
Traitement de maintenance par voie entérale	Osmotique: PEG ou lactulose	0,8-1 g/kg/jour (PEG) ou 1-2 ml/kg/jour (lactulose)

IMC: infirmité motrice cérébrale; NaCl: chlorure de sodium; PEG: polyéthylène glycol.

(Adapté des réf. 2,15).

TABLEAU 2 Paramètres anthropométriques chez les enfants avec infirmité motrice cérébrale

BIA: impédancemétrie; C: longueur de l'ulna (cubitus); DXA: absorptiométrie biphotonique à rayons X; IMC: indice de masse corporelle; T: taille; TG: hauteur talon-genou; Ti: longueur du tibia.

Paramètres anthropométriques	Méthodes	Points importants à respecter
Poids	<ul style="list-style-type: none"> Balance pour chaise roulante Pèse-personne assis Balance hamac soulève-personne 	<ul style="list-style-type: none"> Peser l'enfant nu ou en sous-vêtement, à jeun, vessie vide, sans attelle/corset et sur la même balance Fréquence: à chaque consultation
Taille	Position dorsale, si possible Mesures alternatives: <ul style="list-style-type: none"> Hauteur talon-genou Longueur du tibia Longueur de l'ulna 	<ul style="list-style-type: none"> Talon-genou: 6-18 ans <ul style="list-style-type: none"> ♂ T (cm) = 40,54 + 2,22 × TG (cm) ♀ T (cm) = 43,21 + 2,15 × TG (cm) Tibia: jusqu'à 12 ans <ul style="list-style-type: none"> T (cm) = 3,26 × Ti + 30,8 Ulna: enfants et adultes <ul style="list-style-type: none"> ♂ T (cm) = 4,605 × C + 1,308 × âge + 28,003 ♀ T (cm) = 4,459 × C + 1,315 × âge + 31,485 Fréquence: à chaque consultation
IMC	Poids (kg)/taille ² (m)	<ul style="list-style-type: none"> Peut être faussé par une masse musculaire diminuée ou une masse grasse augmentée. L'interprétation dépend de l'exactitude des mesures poids et taille Des valeurs fiables permettent de suivre la cinétique de l'IMC
Plis cutanés	<ul style="list-style-type: none"> Pli cutané tricipital avec Caliper Circonférence brachiale, à la moitié de l'humérus Circonférence musculaire brachiale 	<ul style="list-style-type: none"> L'examineur doit être le même pour le suivi des mesures Outils: courbe de Frisancho Fréquence: 1 ×/3 mois
Composition corporelle (masse maigre/grasse)	BIA DXA (gold standard)	<ul style="list-style-type: none"> Pas de norme valable en pédiatrie, cinétique à suivre de manière individuelle Fréquence: 1 ×/6-12 mois

(Adapté de réf. 2).

TABLEAU 3

Signes cliniques en faveur d'une dénutrition

DS: déviation standard.

- Symptômes cliniques
 - Problèmes de cicatrisation, escarres, points de pression
 - Circulation périphérique diminuée
- Taille pour Z-score de l'âge < -2 DS
- Pli tricipital < 10^e percentile pour l'âge et le sexe
- Périmètre du bras < 10^e percentile pour l'âge et le sexe
- Retard de croissance staturale, absence de croissance pondérale

(Adapté de réf. 2).

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

Il n'est pas nécessaire d'effectuer des tests biochimiques pour dépister la malnutrition chez les enfants atteints d'une IMC, cependant il est recommandé de compléter l'évaluation de l'état nutritionnel et de dépister les carences. Aucun des paramètres n'est spécifique et le bilan biochimique ne peut remplacer l'évaluation clinique. Le **tableau 4** présente les valeurs biochimiques recommandées dans l'évaluation de l'état nutritionnel.

SUIVI NUTRITIONNEL

Monitoring à long terme

La croissance et la survenue de la puberté sont des phases importantes à accompagner sur le plan nutritionnel chez les adolescents avec une IMC, il y a de leur santé osseuse, pulmonaire et neurologique future.

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

- Suivi des paramètres de croissance tous les 3 mois par le pédiatre, ainsi qu'évaluation de la prise alimentaire.
- Suivi des paramètres anthropométriques, besoins énergétiques et évaluation de l'état nutritionnel tous les 6 mois par les diététiciens et les gastroentérologues pédiatriques.
- Évaluation de la nutrition, incluant les besoins en micronutriments avec un bilan biologique sur une base annuelle par les gastroentérologues pédiatriques et les diététiciens.

Les enfants avec une IMC sont à risque de dénutrition qui peut avoir des conséquences sur leur développement global et leur état neurologique. La prise en charge multidiscipli-

TABLEAU 4

Valeurs biochimiques pour le suivi nutritionnel

INR: International Normalized Ratio.

- Formule sanguine
- Gazométrie avec glucose et électrolytes
- Calcium, magnésium, phosphate
- Ferritine, saturation de fer ou récepteur de la transferrine
- Urée, créatinine
- Albumine, protéines totales
- Enzymes hépatiques
- Vitamines A, D, E, B12, acide folique, INR (pour dosage de la vitamine K)
- Parathormone
- À considérer: zinc, analyse urinaire (phosphate, calcium, électrolytes, acide méthylmalonique)

naire est primordiale, incluant le pédiatre, le spécialiste en gastroentérologie pédiatrique, les thérapeutes (logopédiste, physiothérapeute, ergothérapeute, diététicien) mais aussi les familles.

Infirmité motrice cérébrale et gastrostomie

Pour assurer ou compléter l'alimentation des enfants présentant une grave atteinte neurologique, la mise en place d'une gastrostomie peut représenter une intervention médicale essentielle lorsque l'alimentation ou l'hydratation par voie orale est inadéquate, inefficace ou non sécuritaire.⁸ Il conviendra également d'aborder les questions éthiques soulevées par cette intervention chirurgicale. Les études évaluant l'intérêt d'une alimentation par gastrostomie révèlent une amélioration de l'état nutritionnel, moins de traitements par antibiotique et d'hospitalisations dans le cadre d'infections respiratoires, un raccourcissement de la durée des repas et une amélioration de la qualité de vie des proches aidants.⁹⁻¹² Il existe des risques mineurs inhérents à cette intervention tels que les infections ou hémorragies, des complications cutanées ou digestives avec possiblement la manifestation d'une symptomatologie de RGO. Il n'y a pas de consensus concernant la nécessité d'un bilan préinterventionnel à la recherche d'un RGO. En fonction des facteurs de risque et de la symptomatologie, une pH-impédancemétrie est réalisée. Selon les résultats, un montage antireflux est indiqué en combinaison à la réalisation d'une gastrostomie chirurgicale. La réticence de certaines familles quant à la mise en place d'une gastrostomie invite à proposer l'alimentation par sonde nasogastrique. Contrastant avec l'inquiétude d'une diminution de la prise alimentaire par voie orale, la pose d'une gastrostomie pourrait en fait contribuer à l'amélioration de celle-ci.^{2,13} Le meilleur état nutritionnel chez ces patients ainsi que la diminution du stress engendré par les repas sont identifiés comme facteurs favorisants. Finalement, l'indication à la pose d'une gastrostomie, les avantages dominant les risques, les inquiétudes et réticences devraient être discutés individuellement avec chaque famille.

Complications de l'altération de l'état nutritionnel

Fractures de fatigue

Il existe une relation entre un indice de masse corporelle bas, le GMFCS et le type d'alimentation avec une densité osseuse basse: les enfants ou adolescents les plus sévèrement malnutris ou handicapés auront une densité osseuse plus basse les mettant à risque de fracture de fatigue.^{2,13}

Infections récurrentes

La fréquence de la malnutrition au sein de la population des enfants atteints d'une IMC les rend particulièrement vulnérables aux infections cutanées ou gastro-intestinales récurrentes. Les broncho-aspirations peuvent être à l'origine de pneumopathies à répétition, dont la sévérité peut être liée également à l'atteinte nutritionnelle. Ces infections peuvent être à l'origine de comorbidités surajoutées ou de décès chez les patients atteints d'une IMC.¹⁴

Escarres et points de pression

Ces lésions cutanées sont invalidantes pour la poursuite de la physiothérapie, le port d'attelles, et sont directement asso-

ciées à la malnutrition des patients atteints d'une IMC. C'est pourquoi l'analyse diététique à la recherche de carences protéiques trouve toute sa place dans leur prévention.

CONCLUSION

Les enfants atteints d'une IMC sont souvent confrontés à des problèmes de nutrition et de motricité digestive, qui ont un impact négatif sur leur santé, leur développement neurologique, leur survie et leur qualité de vie. La prise en charge initiale consiste généralement en un soutien nutritionnel par voie orale chez les enfants qui sont en mesure de consommer une alimentation per os. L'alimentation par voie entérale devrait être envisagée chez les enfants souffrant de dénutrition ou chez ceux qui présentent une dysfonction oropharyngée. Finalement, rechercher les troubles digestifs et nutritionnels des enfants avec une IMC permettrait de proposer une prise en charge ciblée et adaptée au patient.

Conflit d'intérêts: Les auteurs n'ont déclaré aucun conflit d'intérêts en relation avec cet article.

IMPLICATIONS PRATIQUES

- Les enfants atteints d'une infirmité motrice cérébrale (IMC) présentent souvent des troubles digestifs et nutritionnels, avec une répercussion sur leur croissance staturo-pondérale
- Le RGO est présent chez près de 70% de ces patients et peut être à l'origine d'œsophagite peptique nécessitant un traitement d'épreuve par des inhibiteurs de la pompe à protons
- La constipation est un trouble fréquemment retrouvé chez les patients atteints d'une IMC. L'optimisation du régime alimentaire, de la prise hydrique, et des mesures éducationnelles est souvent combinée à une thérapie laxative osmotique
- L'évaluation anthropométrique reste la pierre angulaire de la prise en charge nutritionnelle. L'absorptiométrie biphotonique à rayons X est le gold standard pour cette évaluation, mais reste difficilement réalisable du fait de son côté irradiant et du coût de l'examen. L'impédancemétrie est une alternative fiable, réalisable au lit du patient
- La réalisation de tests biochimiques n'est pas nécessaire pour le dépistage de la malnutrition, mais il est recommandé de compléter l'évaluation de l'état nutritionnel par la recherche de carences en macro- ou micronutriments

1 Del Giudice E, Staiano A, Capano G, et al. Gastrointestinal Manifestations in Children with Cerebral Palsy. *Brain Dev* 1999;21:307-11. DOI: 10.1016/s0387-7604(99)00025-x.

2 **Romano C, van Wynckel M, Hulst J, et al. European Society for Paediatric Gastroenterology, Hepatology and Nutrition Guidelines for the Evaluation and Treatment of Gastrointestinal and Nutritional Complications in Children with Neurological Impairment. *J Pediatr Gastroenterol Nutr* 2017;65:242-64. DOI: 10.1097/MPG.0000000000001646.

3 Park ES, Park CI, Cho SR, Na SI, Cho YS. Colonic Transit Time and Constipation in Children with Spastic Cerebral Palsy. *Arch Phys Med Rehabil* 2004;85:453-6. DOI: 10.1016/s0003-9993(03)00479-9.

4 Veugelaers R, Benninga MA, Calis EA, et al. Prevalence and Clinical Presentation of Constipation in Children with Severe Generalized Cerebral Palsy. *Dev Med Child Neurol* 2010;52:e216-21. DOI:

10.1111/j.1469-8749.2010.03701.x.

5 Marciniak CM, Lee J, Jesselson M, Gaebler-Spira D. Cross-Sectional Study of Bowel Symptoms in Adults with Cerebral Palsy: Prevalence and Impact on Quality of Life. *Arch Phys Med Rehabil* 2015;96:2176-83. DOI: 10.1016/j.apmr.2015.08.411.

6 Ozturk M, Oktem F, Kisioglu N, et al. Bladder and Bowel Control in Children with Cerebral Palsy: Case-Control Study. *Croat Med J* 2006;47:264-70.

7 Young NL, McCormick AM, Gilbert T, et al. Reasons for Hospital Admissions among Youth and Young Adults with Cerebral Palsy. *Arch Phys Med Rehabil* 2011;92:46-50. DOI: 10.1016/j.apmr.2010.10.002.

8 Mahant S, Cohen E, Nelson KE, Rosenbaum P. Decision-Making around Gastrostomy Tube Feeding in Children with Neurologic Impairment: Engaging Effectively with Families. *Paediatr Child Health* 2018;23:209-13. DOI: 10.1093/pch/pxx193.

9 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* 2014;56:31-43. DOI: 10.1111/dmcn.12170.

10 Mahant S, Friedman JN, Connolly B, Goia C, Macarthur C. Tube Feeding and Quality of Life in Children with Severe Neurological Impairment. *Arch Dis Child* 2009;94:668-73. DOI: 10.1136/adc.2008.149542.

11 Sullivan PB, Juszcak E, Bachlet AME, et al. Gastrostomy Tube Feeding in Children with Cerebral Palsy: A Prospective, Longitudinal Study. *Dev Med Child Neurol* 2005;47:77-85. DOI: 10.1017/s0012162205000162.

12 Sullivan PB, Juszcak E, Bachlet AME, 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. DOI: 10.1017/s0012162204001392.

13 Gomes CAR Jr, Andriolo RB, Bennett C,

et al. Percutaneous Endoscopic Gastrostomy versus Nasogastric Tube Feeding for Adults with Swallowing Disturbances. *Cochrane Database Syst Rev* 2015;2015:CD008096. DOI: 10.1002/14651858.CD008096.pub4.

14 Kuo TJ, Hsu CL, Liao PH, et al. Nomogram for Pneumonia Prediction among Children and Young People with Cerebral Palsy: A Population-Based Cohort Study. *PLoS One* 2020;15:e0235069. DOI: 10.1371/journal.pone.0235069.

15 *Tabbers MM, DiLorenzo C, Berger MY, et al. Evaluation and Treatment of Functional Constipation in Infants and Children: Evidence-Based Recommendations from ESPGHAN and NASPGHAN. *J Pediatr Gastroenterol Nutr* 2014;58:258-74.

* à lire

** à lire absolutement