



Enfant polyhandicapé

Présentation synthétique de la pathologie :

Handicap grave à expressions multiples avec déficience motrice et déficience mentale sévère ou profonde, entraînant une restriction extrême de l'autonomie et des possibilités de perception, d'expression et de relation (source Annexe XXIV ter décret n° 89-798 du 27 octobre 1989).

Risques liés à la nutrition

Les 2 risques majeurs sont constitués par :

- Les fausses routes alimentaires.
- La dénutrition

Conséquences des risques liés à la nutrition

Les enfants sont volontiers dénutris à cause de problèmes liés à la pathologie (déglutition, troubles masticatoires, troubles digestifs, etc...).

On observe des cas inverses, exemple boulimie, avec surpoids nécessitant la mise en place de régimes limitant les apports.

Experts référents : Docteur GAUTHERON et Professeur GAUTHERON

Prise en charge en lien avec la nutrition et l'alimentation

Les enfants sont pris en charge en I.M.E. en externat par tranche d'âge de 4 à 18 ans.

Dénutrition : elle est très répandue. La prise en charge est basée sur 2 niveaux :

- **Enrichissement des préparations** : La prise en charge de l'enrichissement se fait sur la base de prescription du médecin et de la diététicienne pour l'alimentation en IME et à domicile.
- **Gastrostomie** : La prise en charge nutritionnelle parentérale (gastrostomie) est un recours mais occasionne une résistance de la part de l'entourage. Le report du passage à ce type de prise en charge amplifie le problème de la dénutrition. Lorsque l'indication médicale, en concertation avec l'entourage, est posée, la mise en place doit être la plus précoce possible (intervention réversible et n'empêchant pas une alimentation par la bouche).
 - **Fausse route** : Pour pallier le risque majeur de fausse route alimentaire, l'alimentation est proposée sous forme de 3 niveaux de textures modifiées adaptées :
 - Normal
 - Mou, donc écrasable dans l'assiette
 - Mixé, lisse sans grumeaux

- Aide au repas : 2/3 des enfants ne sont pas autonomes et bénéficient d'une aide au repas. L'aliment constitue un élément essentiel de la prise en charge des enfants au niveau notamment de l'éducation (éducation au goût...).

Les personnels sont très investis (personnels de cuisine & éducateurs) dans la prise en charge des enfants. Le temps du repas est un moment essentiel qui revêt un rôle clé dans l'activité des personnels. Les éducateurs accompagnent les enfants de manière plus ou moins poussée selon le niveau de dépendance des enfants.

- Mise au point et suivi des menus : en I.M.E., le dispositif devrait être basé sur la présence d'une diététicienne et/ou d'un médecin nutritionniste, idéalement une fois par mois. Pour les enfants externes, il paraît illusoire de penser que les problèmes nutritionnels seront réglés entre 9 et 16 heures. Un travail de collaboration avec les familles est indispensable pour s'assurer d'un apport nutritionnel suffisant hors établissement.

AUTRES PRECISIONS

Pour les enfants ne présentant pas de statut nutritionnel défavorable, la prise en charge protéino-énergétique est normale (basée sur la population standard).

Les enfants polyhandicapés sont en grande majorité en fauteuil et le déficit d'activités de ceux-ci génère une minoration des besoins nutritionnels au niveau des caloriques (en l'absence de pathologies intercurrentes, neurodégénératives ou inflammatoires ...).

L'activité physique est néanmoins nécessaire aux enfants en fauteuil avec le soutien des équipes, étayées par les paramédicaux.

Gestion transit : La prise en charge des questions de transit et d'évacuation de l'urine entre en ligne de compte dans la restauration et ce dans le cadre de l'institution et du domicile.

Les allergies alimentaires sont relativement rares.

Des ateliers cuisine peuvent être mis en place pour montrer aux parents comment mixer les produits.

Gestion interne et externe des indicateurs en lien avec la : Il serait important de placer les indicateurs au cœur de l'évaluation de la prise en charge (I.M.C. et courbe de poids) pouvant ainsi constituer des indicateurs consensuels en interne (éducateurs, cuisiniers) et en externe (famille).