



# Etude

**Sujet** : Troubles de l'oralité, de l'alimentation et de la digestion et leurs conséquences pour les personnes atteintes d'un handicap mental sévère.

*Enquête menée de décembre 2007 à avril 2008  
avec la collaboration de Catherine Senez et Irène Benigni*

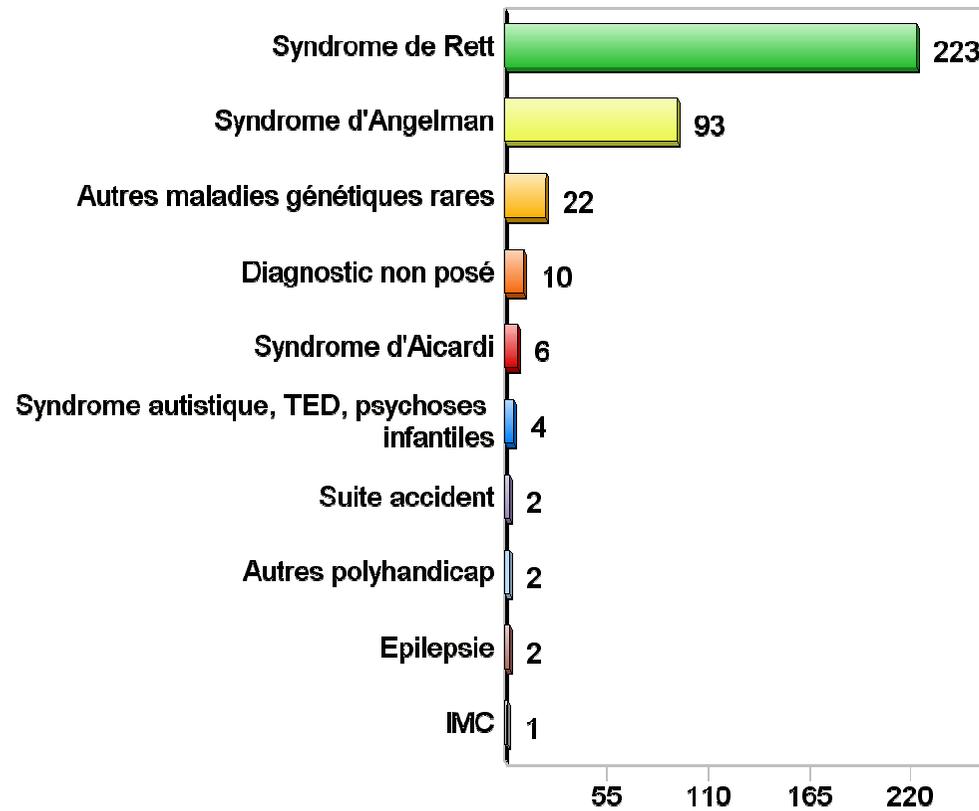


# Objectifs

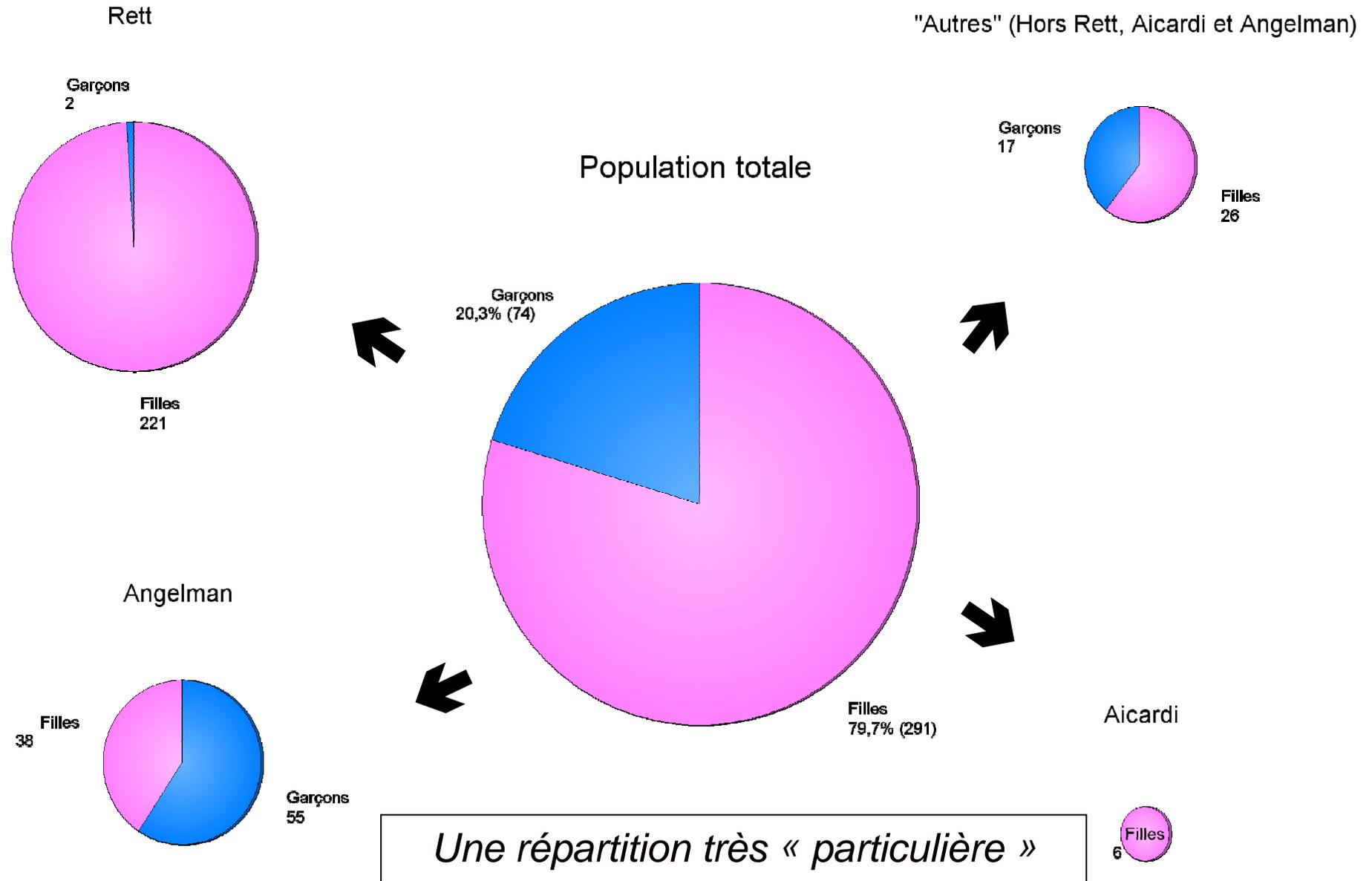
- Mieux cerner les difficultés rencontrées pour mieux accompagner les personnes,
- Disposer d'information du « terrain »,
- Repérer des points communs entre pathologies pour envisager d'éventuelles actions communes

# 365 familles répondent à cette enquête

## *Pathologies représentées*

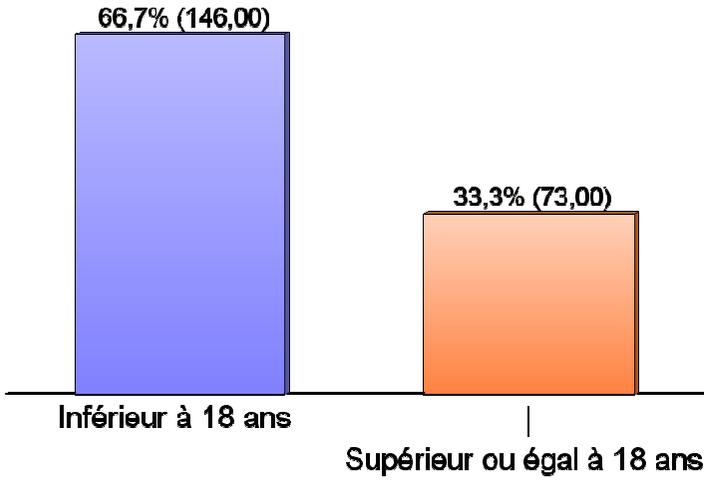


# Sexe

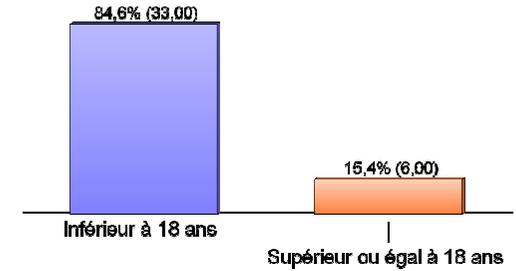


# Age

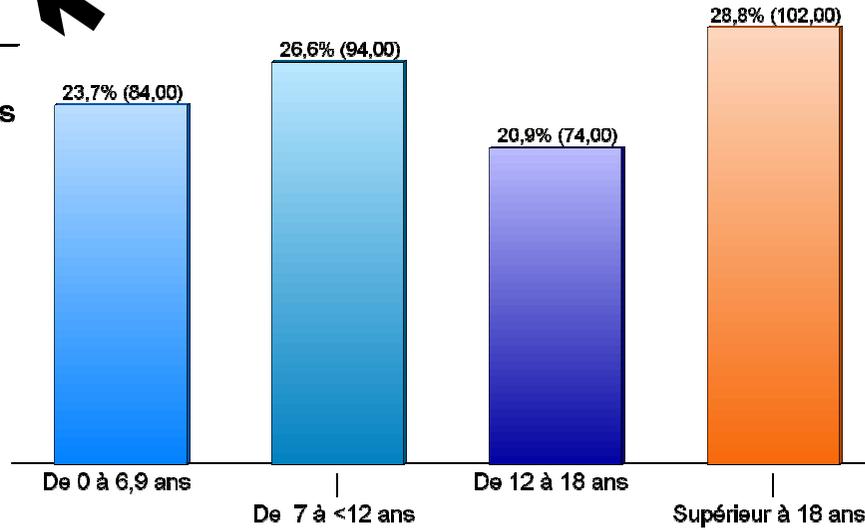
## Rett



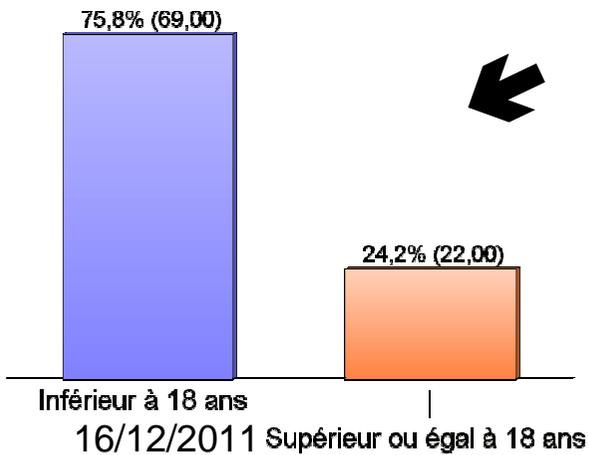
## Hors Rett, Aicardi et Angelman



## Population totale

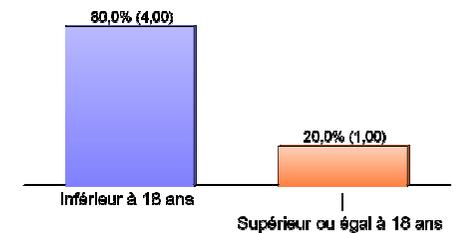


## Angelman



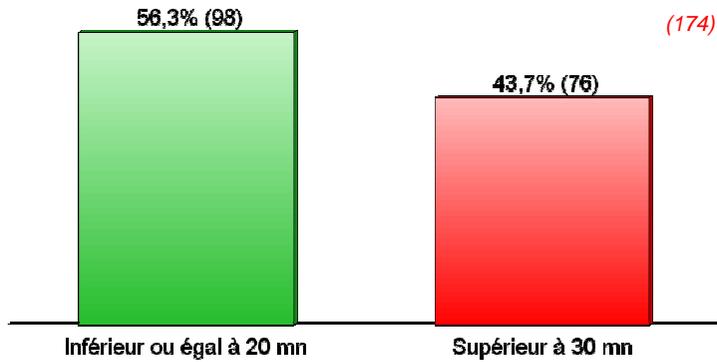
*50% < 12 ans et 70% < 18 ans  
entre 3 mois et 48 ans*

## Aicardi

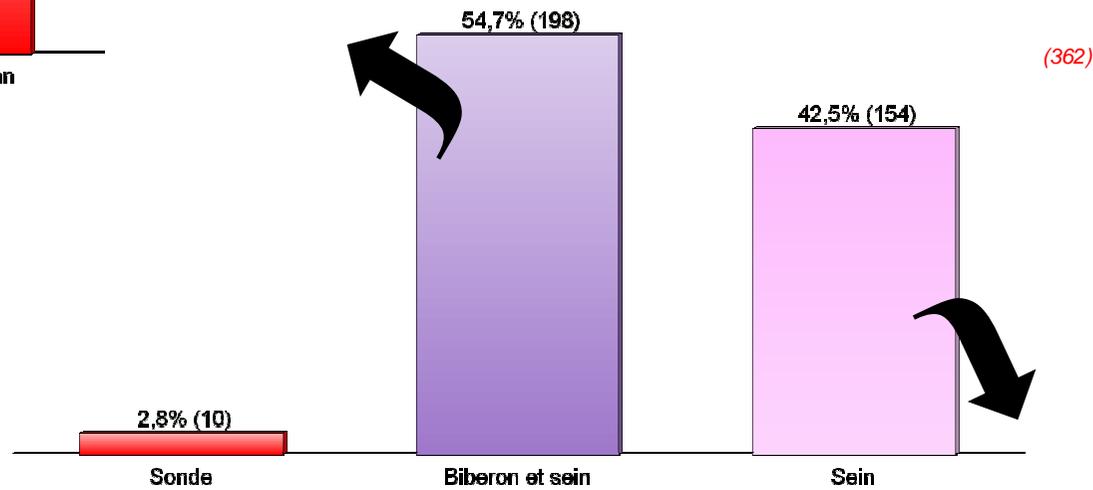


# A la naissance

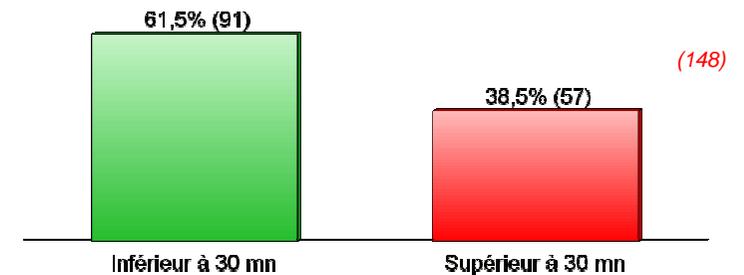
Durée moyenne des tétées au biberon



Mode d'alimentation à la naissance



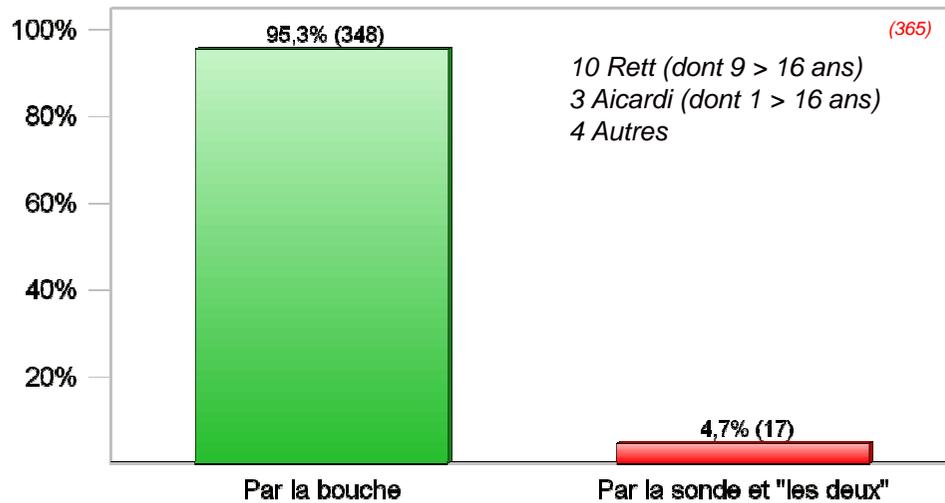
Durée moyenne des tétées au sein



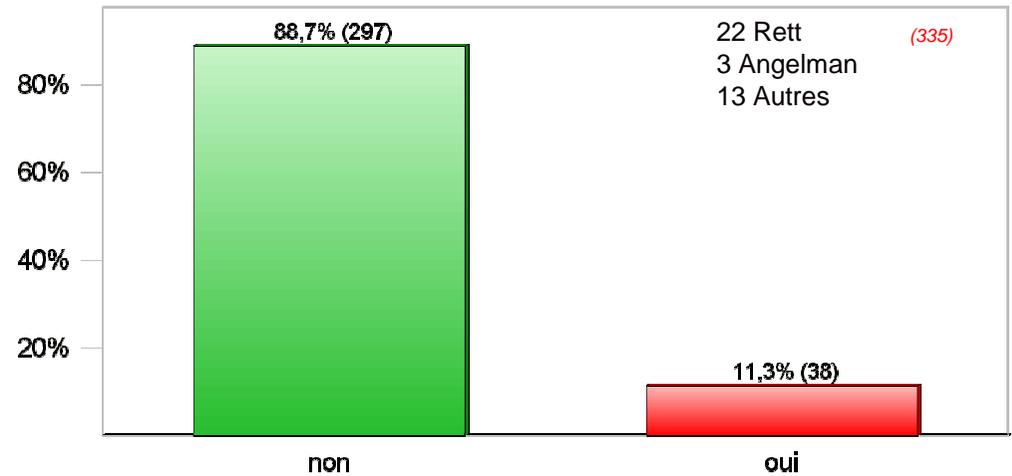
*40 % ont des tétées particulièrement longues  
Recours, parfois, à l'alimentation par sonde*

# Alimentation par sonde ?

Actuellement, il s'alimente :



Si il ne s'alimente pas par sonde actuellement, a t-il vécu un épisode de ce type dans le passé ?



*15 % passent par une alimentation par sonde*

Cause : dénutrition (35%), fausses routes (20 %), séjours d'hospitalisation (10 %)

**Penser à :**

- Entretenir l'oralité lorsqu'il y a alimentation par sonde
- Accompagner au sevrage de la gastrostomie

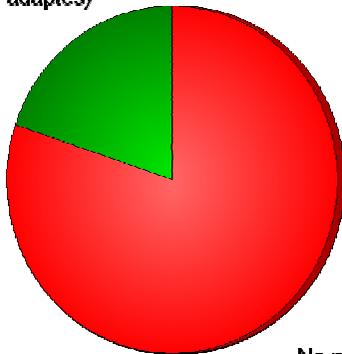
# A table

(343)

(358)

## Autonomie à table

Mange seul (avec ou sans couverts adaptés)  
19,8%



Ne peut pas manger seul  
80,2%

## Son installation et son positionnement à table sont :

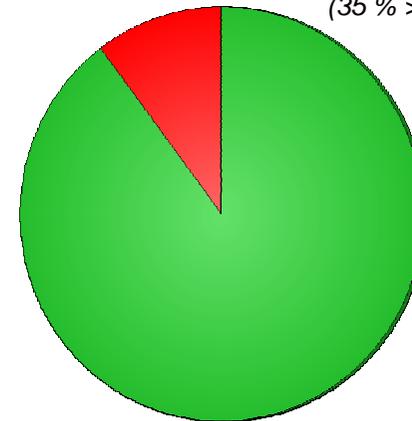
Inadaptés  
10,2%



(38% < 7 ans)  
(35 % > 18 ans)



*Pieds non soutenus  
Mauvais soutien du dos  
Ne reste pas à table  
S'avachit  
Bouge beaucoup*

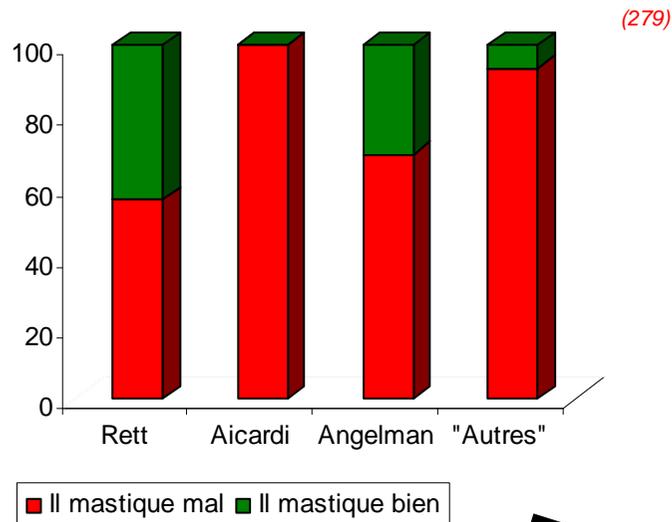


Adaptés  
89,8%

**Adaptation des couverts, installation à table  
L'ergothérapie peut apporter une aide précieuse !**

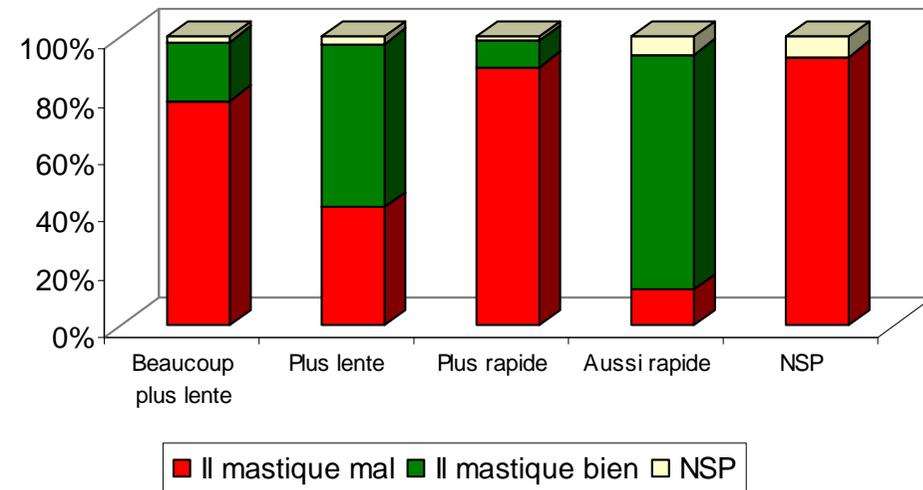
# La mastication (sur déclaration des parents)

Une majorité qui mastique mal



Ne pas confondre vitesse ... et mastication

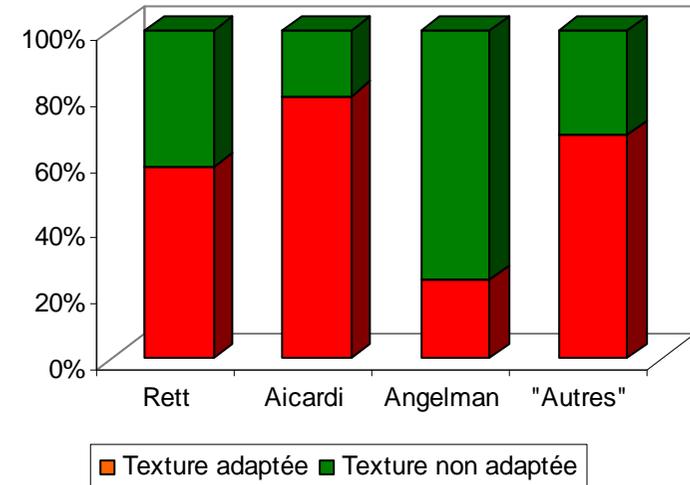
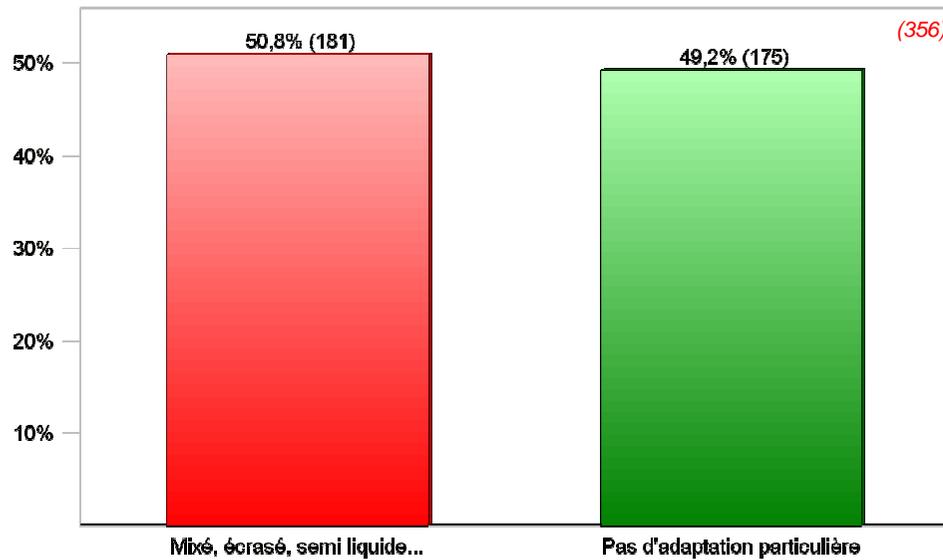
265



*Il existe des tests pour confirmer cela (orthophonie)*

# L'adaptation de la texture des aliments...

Quel type de texture d'aliments lui donne-t-on pour ses repas ?

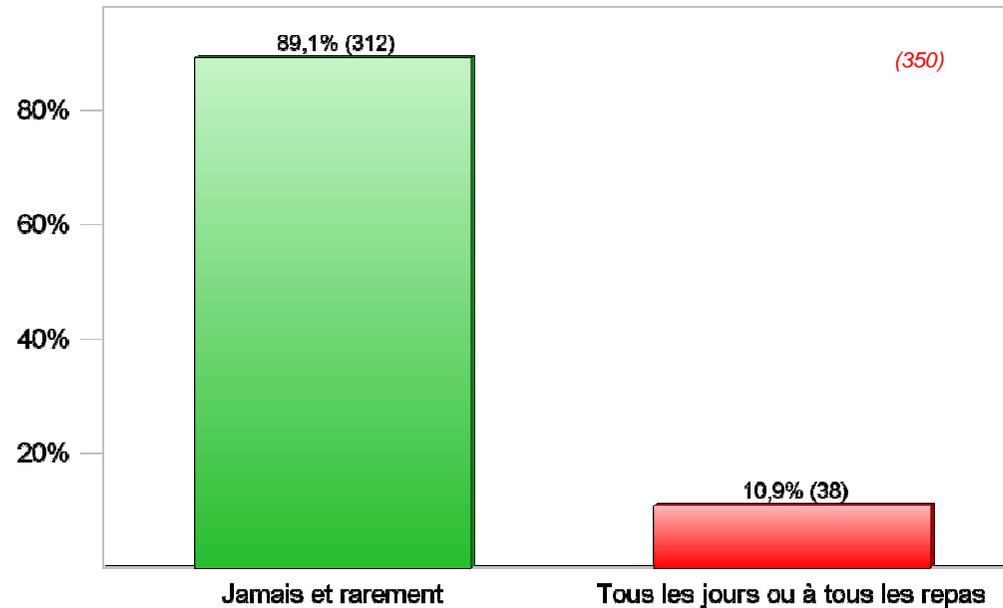


(50 % des personnes ont plus de 10 ans)

**...une solution souvent efficace !**

## La toux à table

Tousse-t-il en mangeant ?



**Ce qui le fait tousser  
(d'après les parents)**

(241)

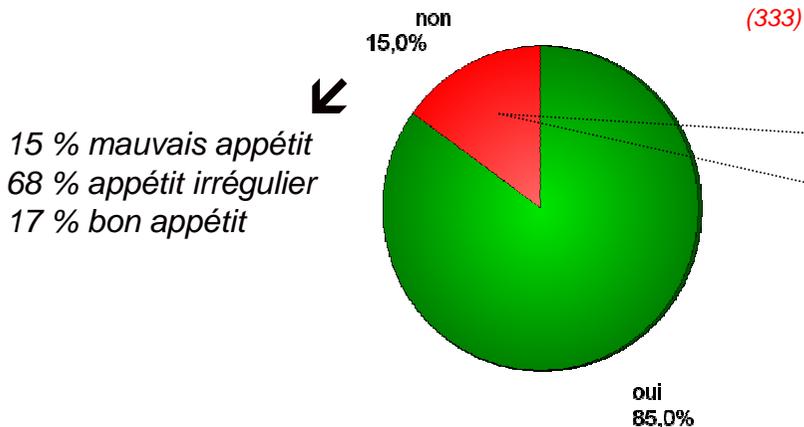


*Aliments trop liquides, trop épais, mal mixés ou en morceaux,  
Les grains (riz, petits pois, semoule...), pain, aliments fibreux,  
Les aliments trop secs  
Lorsqu'il mange trop vite...*

# Dénutrition / surpoids ?

Pensez-vous que votre enfant se nourrit bien ?

(323)



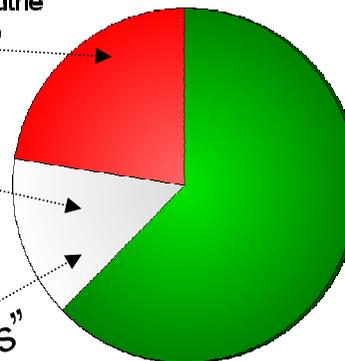
Dénutrition / surpoids \*

→ (29 % des Rett)  
(38 % des plus de 18 ans)  
(19 % des 0 à 12 ans)

**Et pourtant !**



Dénutrié  
22,6%



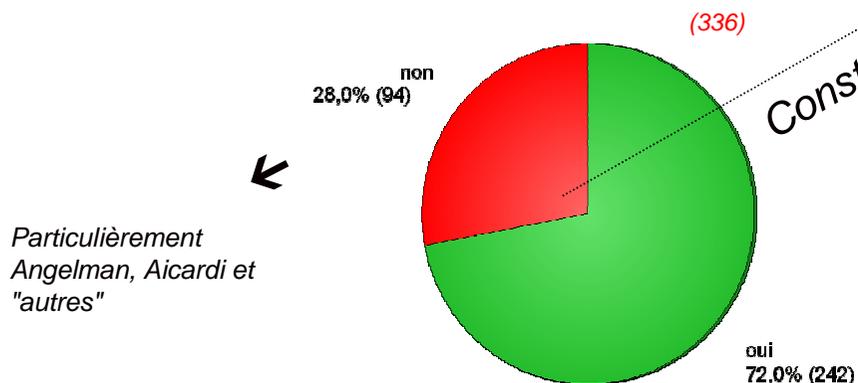
Normal  
62,5%

Surpoids  
14,9%

← (31 % des Angelman)

Sait-il s'arrêter spontanément quand il a suffisamment mangé ?

Constitue 48 % des "surpoids"



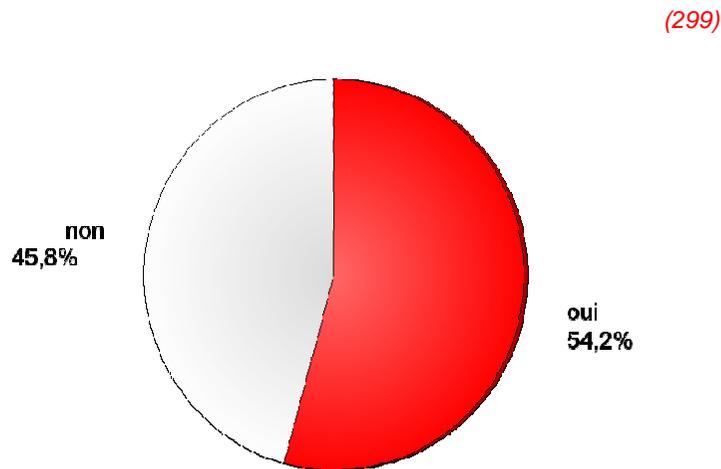
**Un bilan nutritionnel s'impose !**

(\*)

	Dénutrié	Surpoids
Adultes	IMC < 18,5	IMC > 25
Enfants	Z score < -2	Z score > 2

# Des solutions contre la dénutrition et le surpoids (déclarations des parents)

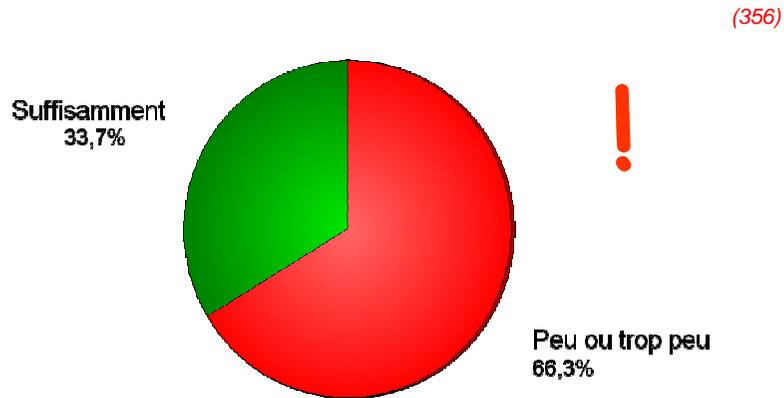
Avez-vous mis en place des actions pour améliorer la situation ?



*Aliments mixés, préférés,  
Alimentation enrichie (fromage)...  
ou équilibrée pour éviter la prise de poids  
Rééducation orthophonique (massages buccaux),  
Anti-reflux...*

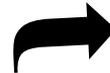
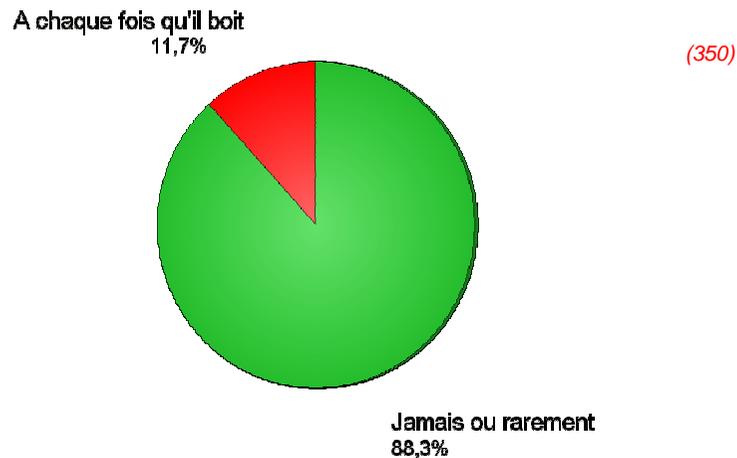
# Hydratation et positions pour boire

En général, il boit :



***Diffuser des recettes  
Incitant à faire boire***

Tousse-t-il en buvant ?



*Positions favorisant la toux en buvant :*

*Tête en arrière, position allongée ou semi allongée, quand il boit trop vite...*

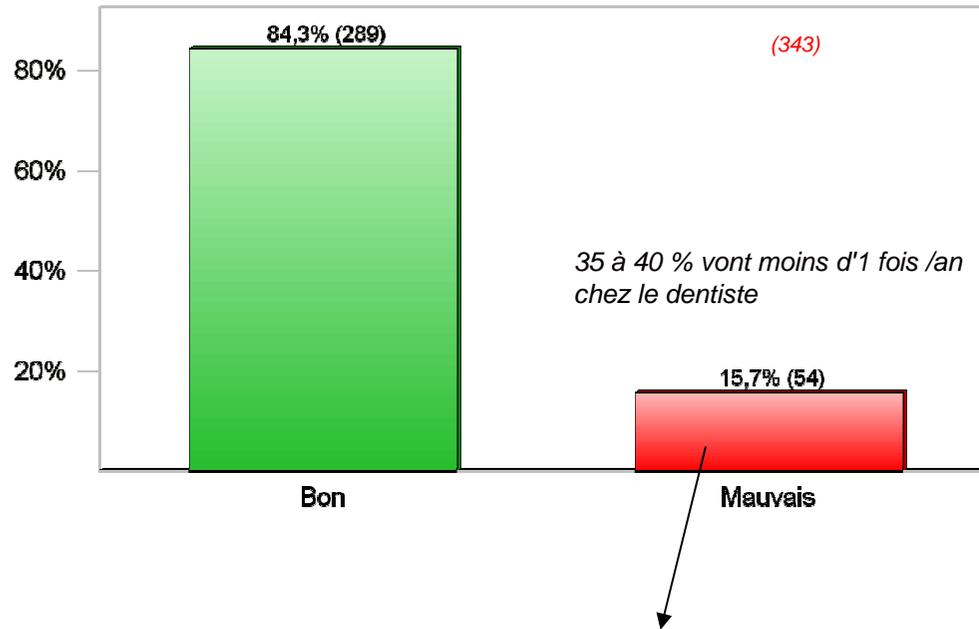


*Solutions des parents :*

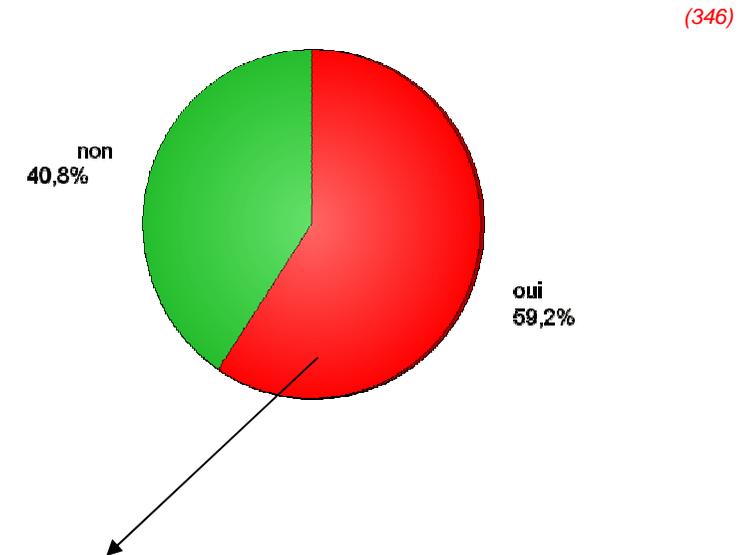
*Tête en avant, épaissir la boisson, petites quantités, lui apprendre à initier l'acte...*

# Hygiène et soins dentaires

Etat dentaire



Le brossage des dents est-il quelque chose de compliqué ?



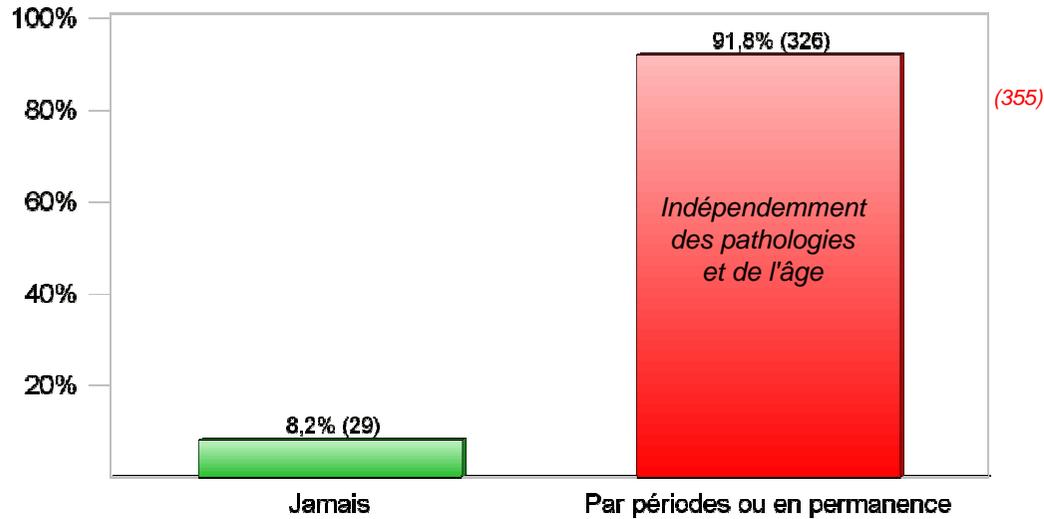
**Près de 4 sur 10 vont moins d'une fois par an chez le dentiste**

Des repères à avoir sur l'hygiène et les soins dentaires → [www.reseau-lucioles.org](http://www.reseau-lucioles.org)

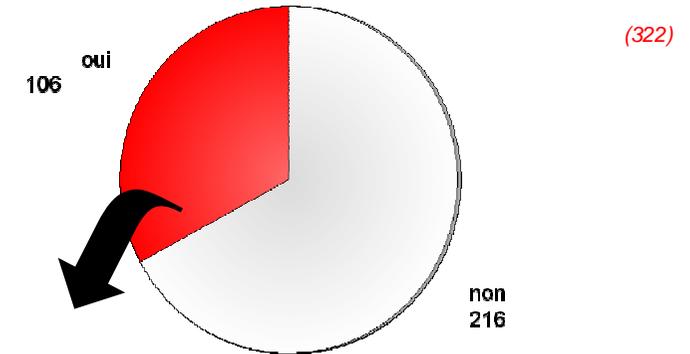
Adresses de dentistes spécialisés ?

# Incontinence salivaire

Votre enfant bave-t-il ?



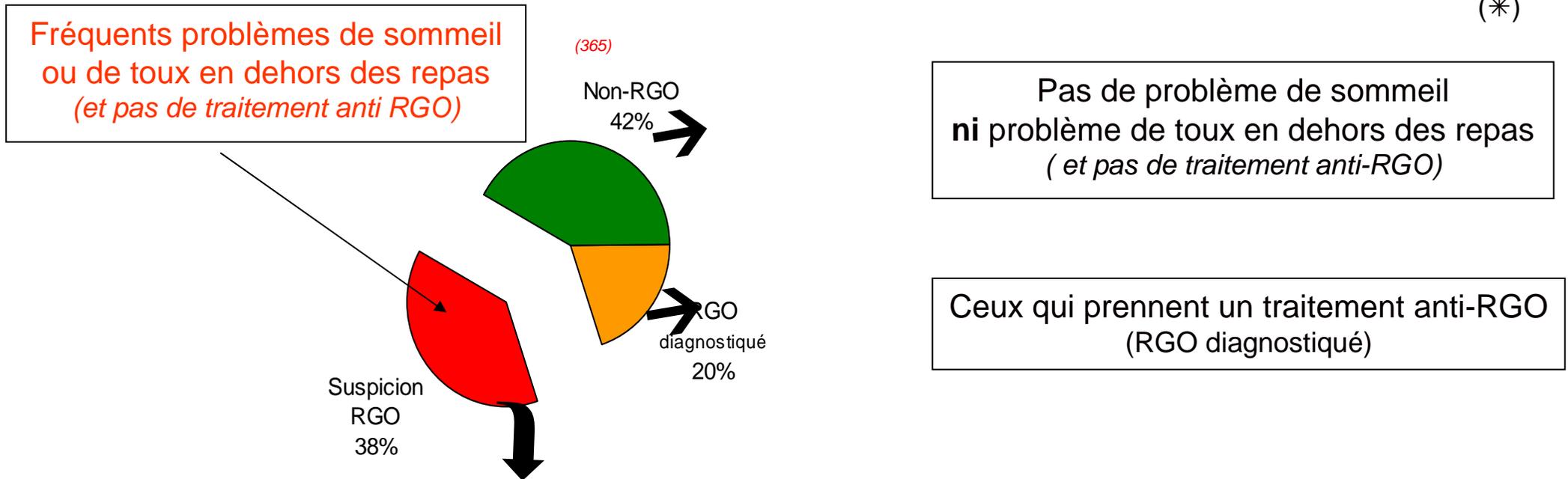
Avez-vous mis en place des actions pour réduire le bavage ?



D'APRÈS LES PARENTS....	Situation inchangée	Amélioration	Aggravation
- Orthophonie et/ou massages (36 ) - Kinésithérapeute (massage/déglutition) (1)	20	17	
- Traitement à la scopolamine (10)	4	6	
- Lui expliquer inlassablement (12 )	3	10	
- Opération des glandes salivaires (2%)	1	1	
- Lui donner des chewing-gums	0	4	
- Retrait des laitages dès survenue du bavage (2)	0	2	
- Visite du dentiste (2)	0	2	
- Injection toxine botulique (1)	0	1	
- Lui retirer les doigts de sa bouche (2)	2	0	
- Suppression de la sucette (1)			1

# Reflux Gastro-oesophagien

(\*)



## Le Reflux Gastro-oesophagien est peut-être sous diagnostiqué !

**Effets du traitement « anti-RGO » :**  
**(d'après les parents)**

Meilleur sommeil ( pour 60 %) <sup>(40)</sup>  
Meilleur appétit ( pour 37 %)  
Moins de bavage (pour 12 %)  
Moins de régurgitations ou vomis (pour 12 %)  
Moins de douleurs (pour 6 %)

(\*)

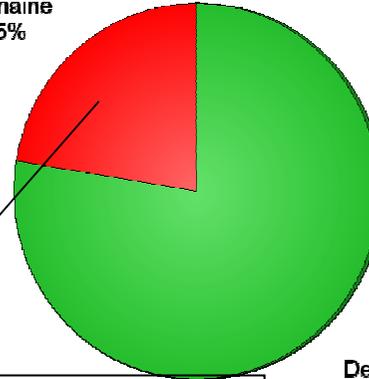
Problèmes de « sommeil » et de « toux en dehors des repas » : 2 critères importants qui peuvent évoquer un RGO selon Catherine Senez et Irène Benigni

# Constipation ... malgré un traitement

Il va à la selle :

(347)

Une fois par semaine  
22,5%



De plusieurs fois par jour à une fois  
tous les 2/3 jours  
77,5%

Dont 62 % prennent pourtant un traitement contre la constipation

**Importance de communiquer sur les méthodes  
de réduction de la constipation**

Un bon article de l'hôpital "ex.Debrousse-Lyon" sur :

[www.reseau-lucioles.org](http://www.reseau-lucioles.org)



*Fruits et légumes, pruneaux...  
Matières grasses crues et laitages  
Pas trop de féculents  
**Beaucoup boire**  
Massages du ventre  
Exercices physiques  
Laxatif  
Médicaments...*

# Autres sujets communs entre pathologies : Bruxisme, sommeil, épilepsie, arthrodèses, hyperventilation / apnées...

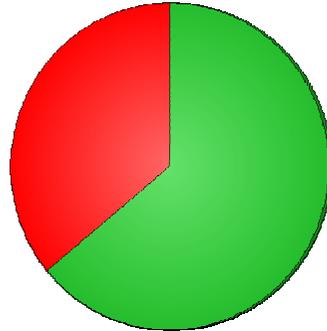
Votre enfant a-t-il des problèmes de sommeil ? (355)

Bruxisme

(341)

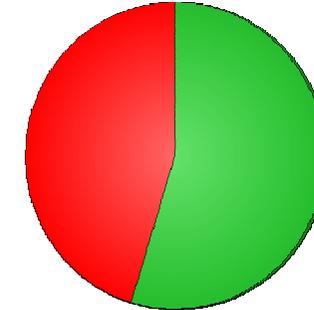
←  
Peu chez Angelman  
(18 % des ...)

Souvent  
36,1%



Jamais, rarement  
63,9%

Fréquemment ou toujours  
45,4%

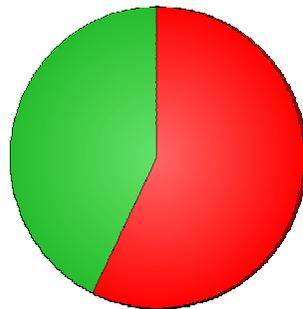


Jamais ou rarement  
54,6%

Est-ce qu'il lui arrive de respirer bruyamment et d'une manière anormalement rapide

(340)

Jamais  
42,9%



Rarement, tous les jours,  
tout le temps  
57,1%



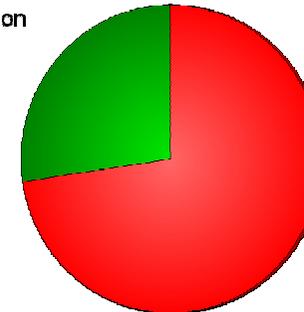
(Rares chez  
« Angelman »)



Si épisodes "d'hyper ventilation ", lui arrive-t-il après, de bloquer sa respiration ?

(168)

non  
27,4%



oui  
72,6%

## Intérêt d'une action commune sur ces sujets

# Conclusion : penser ...

- A éduquer le réflexe de succion, si les tétées et biberons sont longs,
- A entretenir l'oralité lorsque la personne est alimentée par sonde,
- Au sevrage de la gastrostomie,
- À adapter les couverts et l'installation à table,
- A tester la qualité de mastication et à adapter la texture des aliments,
- A réaliser un bilan nutritionnel,
- A la position à prendre pour boire sans fausse route,
- A rassembler des recettes hydratantes (à défaut d'eau),
- A l'hygiène dentaire et à la visite d'un dentiste au moins une fois par an,
- Aux solutions possibles contre le bavage,
- A ne pas sous-estimer le RGO,
- A partager des trucs et astuces contre la constipation,
- A chercher à travailler avec d'autres associations sur des thèmes communs (sommeil, bruxisme, épilepsie, arthrodèse...)

# Biais de l'étude

- Longueur du questionnaire (145 questions)
- Des questions posées aux parents et non aux patients (interprétation)
- Une forte représentativité des « filles Rett » (60-70 % des familles adhérentes de l'AFSR)
- Les autres pathologies sont plus faiblement représentées (Angelman, Aicardi, Autisme, autres pathologies rares) → plus « au fil de l'eau »