

# JOURNÉES D'ÉTUDES POLYHANDICAP PARALYSIE CÉRÉBRALE

2022

DATES  
LUNDI 28 MARDI 29  
NOVEMBRE

## Nutrition et qualité de vie



**L'**alimentation et l'état nutritionnel qui en découle, sont des enjeux majeurs de la santé et de la qualité de vie des personnes avec paralysie cérébrale ou polyhandicap. Plus largement, cela impacte leur entourage, tant familial que professionnel.

Il nous a semblé primordial d'échanger autour de tous les aspects de cette thématique essentielle au cours de nos Journées.

Nous broserons un état des lieux de ce que l'on entend par « bon état nutritionnel » et identifierons les points de vigilance à avoir tout au long de la vie de la personne.

Nous aborderons de façon pluridisciplinaire la question de la prise alimentaire et des troubles de l'oralité, comment les prévenir et y remédier.

Dans certaines situations, quand les apports alimentaires oraux ne sont pas possibles ou insuffisants, se pose la question de la mise en place d'une nutrition entérale, notamment par gastrostomie. Nous partagerons autour des indications et des pratiques quotidiennes avec le témoignage des familles.

Nous traiterons les troubles digestifs fréquemment associés (reflux gastro-œsophagien, constipation, ballonnement abdominal, modification du microbiote) et apporterons des pistes d'accompagnement.

Autour de l'alimentation se jouent également d'autres enjeux psychologiques, sensoriels et sociologiques.

Notre session de clôture sera dédiée à la formation : quelles informations transmettre, à qui et comment ?

Nous espérons vous voir nombreux !

**Le Comité**

Centre de Conférences, 69 bis rue Boissière Paris 16<sup>e</sup> - La plateforme d'inscriptions est ouverte



**INSCRIPTIONS** [HTTPS://WWW.ESPACE-E.COM/POLYHANDICAP](https://www.espace-e.com/polyhandicap)  
**GESTION DES INSCRIPTIONS** ESPACE ÉVÉNEMENTIEL  
**PARTENAIRES@ESPACE-EVENEMENTIEL.COM**

8:20 **ACCUEIL**

9:15 **OUVERTURE**

**MODÉRATION**

**Marie-Christine TEZENAS DU MONCEL**, présidente du Groupe Polyhandicap France

**Dr Kim MAINCENT**, neuropédiatre, Hôpital La Roche-Guyon, AP-HP

9:30 **MANGER : POUR QUOI FAIRE ?**

**Dr Jean-Michel LECERF**, endocrinologue, nutritionniste, Institut Pasteur de Lille, Lille

10:30 **OBÉSITÉ ET MORBIDITÉS MÉTABOLIQUES LIÉES AU VIEILLISSEMENT : RETOUR SUR LES DONNÉES ISSUES DE EVALPLH SUR LA THÉMATIQUE NUTRITION/TROUBLES DIGESTIFS**

**Dr Marie-Christine ROUSSEAU**, responsable de la recherche pour la Fédération du Polyhandicap, AP-HP, chercheur associé, EA 3279 Faculté de médecine Timone Marseille, Hôpital San Salvador, AP-HP, Hyères

**ÉCHANGES**

11:00 **PAUSE**

11:30 **ÉTAT NUTRITIONNEL : RECONNAÎTRE ET ÉVALUER**

**Dr Emmanuelle ECOCHARD-DUGELAY**, PH, et une Diététicienne\*, gastroentérologie et nutrition pédiatriques, Unité transversale de Diététique et Nutrition, Hôpital Robert Debré, Paris, AP-HP

**ÉCHANGES**

12:00 **OUTIL DE DÉPISTAGE**

**Dr Guy LETELLIER**, pédiatre et MPR, chef de Service, ESEAN-APF, Nantes et le **Dr Capucine GLASSON**, pédiatre du développement et en formation de neuropédiatrie, ESEAN-APF et CHU de Nantes

12:30 **ALIMENTATION MIXÉE PAR LA GASTROSTOMIE CHEZ L'ENFANT EN SITUATION DE POLYHANDICAP : TOLÉRANCE ET BÉNÉFICES CLINIQUES**

Scorbut : il n'y a pas que les marins !

**Dr Clémentine DUMANT**, gastroentérologue pédiatre, CHU de Rouen

**ÉCHANGES**

13:10 **Déjeuner**

**MODÉRATION**

**Philippe TOULLET**, assistant pédagogique, Institut motricité cérébrale, et le **Dr Catherine BRISSE**

14:00 **FRAGILITÉ OSSEUSE ET HANDICAP DE L'ENFANT**

**Pr Agnès LINGLART**, pédiatre, endocrinologie et diabète de l'Enfant, Hôpital Bicêtre, Kremlin-Bicêtre, AP-HP

**ÉCHANGES**

14:30 **SOINS DENTAIRES**

**Aude Monier DA COSTA**, présidente de Rhapsodif

**ÉCHANGES**

15:00 **Pause**

15:15 **TOUR DE TABLE**

### **ORALITÉ, INSTALLATIONS**

**Dr Adélaïde BROSSEAU-BEAUVIR**, neurologue pédiatre CRDI / CRTA, Fondation Ildys / CHRU Brest

Définition troubles oralités/aspects sensori-moteurs

Prévention des troubles de déglutition et intérêt des modifications de textures

**Dr Thierry ROFIDAL**, médecin auprès d'enfants et d'adultes polyhandicapés, formateur et spécialiste de l'alimentation, de la nutrition et des soins en institutions

Évaluation et rééducation avec notamment l'installation du patient

**Équipe de Saint-Maurice\***

Évaluation et prise en charge multidisciplinaire des troubles de l'oralité dans les pathologies neurologiques anté et périnatales

Une approche par stimulation et massage de la bouche chez l'enfant polyhandicapé

**Dr Amal AMRANE**, pédiatre, Hôpital de la Roche-Guyon, AP-HP

17:00 **CLÔTURE**

## **MARDI 29 NOVEMBRE**

8:30 **ACCUEIL**

**MODÉRATION**

**Jean-Claude RIOU**, directeur, Centre de Ressources Multihandicap, Paris, et le **Dr Nathalie DORISON**, neuropédiatre, Hôpital Fondation Rothschild, Paris

9:00 **PATHOLOGIES MÉTABOLIQUES ET NUTRITION**

**Dr Jean-Michel LECERF**, endocrinologue, nutritionniste, Institut Pasteur de Lille, Lille

**ÉCHANGES**

10:00 **MICROBIOTE**

**Joël DORÉ**, chercheur en écologie microbienne intestinale, Institut Micalis

**ÉCHANGES**

10:30 **OLFACTION/GOÛT, CUISINE**

**François AGACHE**, cuisinier en IME

**ÉCHANGES**

11:00 **PAUSE**

11:15 **LA PRISE EN CHARGE NUTRITIONNELLE EN EEAP : DE L'ÉVALUATION À LA MISE EN ŒUVRE**

**Irène BENIGNI**, diététicienne, APEI Douai, formatrice CREA Hauts-de-France

**ÉCHANGES**

12:00 **OLFACTION ET POLYHANDICAP**

**Geneviève PETITPIERRE**, professeure en pédagogie spécialisée, Université de Fribourg

**ÉCHANGES**

12:45 **Déjeuner**

## MODÉRATION

Dr Marie HULLY, coordinatrice projet télémédecine Polyhandicap Enfant Île-de-France, Necker Enfants-Malades, et le Dr Célia RECH, MPR, Hôpital Raymond-Poincaré, Garches

### 13:30 TRANSLOCATION BACTÉRIENNE, EFFET DES MÉDICAMENTS (IPP) REFLUX GASTRO-ŒSOPHAGIENS

Dr Cécile TALBOTEC, pédiatre, gastro-entérologie et nutrition, pédiatriques, Hôpital Necker-Enfants Malades, Paris, AP-HP

#### ÉCHANGES

### 14:00 CONSTIPATION CHRONIQUE ET RÉTENTION DE SELLES : COMMENT GÉRER ?

Dr Célia CRETOLLE, chirurgien pédiatre, Hôpital Necker-Enfants Malades, Paris, AP-HP

#### ÉCHANGES

### 14:30 LA GASTROSTOMIE ET LE POLYHANDICAP

Dr Véronique ROUSSEAU, chirurgien viscéral infantile, Hôpital Necker-Enfants Malades, Paris, AP-HP

#### ÉCHANGES

### 15:00 IMPACT DE LA GASTROSTOMIE D'ALIMENTATION SUR LA MORBIDITÉ RESPIRATOIRE CHEZ L'ENFANT ET L'ADOLESCENT POLYHANDICAPÉ

Dr Nadia CHERIF, pédiatre, Hôpital La Roche Guyon, AP-HP

#### ÉCHANGES

### 15:30 POINT DE VUE DE PARENTS/ÉQUIPES : LA GASTROSTOMIE UNE FIN EN SOI ?

Mère de LESLY

Mme GASCHIGNARD, parent

#### ÉCHANGES

### 16:00 QUE FAUT-IL TRANSMETTRE ET À QUI ET COMMENT ?

Christine PLIVARD, directrice, CESAP Formation et Philippe TOULLET, assistant pédagogique, Institut motricité cérébrale

#### ÉCHANGES

### 17:00 CLÔTURE

Dr Marie HULLY, coordinatrice projet télémédecine Polyhandicap Enfant Île-de-France, Necker

\* à confirmer / préciser





# Nutrition et qualité de vie

LUNDI 18 ET MARDI 29 NOVEMBRE 2022 CENTRE DE CONFÉRENCES, 69 BIS RUE BOISSIÈRE PARIS 16<sup>e</sup>

## COMITÉ SCIENTIFIQUE

Assistance Publique-Hôpitaux de Paris (DST Mission Handicap) ● Les Amis de Karen / Notre-Dame de Joye ● APF France handicap ● Centre de Ressources Multihandicap IDF ● CESAP - CESAP Formation, Documentation, Ressources ● DéfiScience ● Envoludia ● Espace Événementiel ● FEHAP ● Fondation John Bost ● Fondation Paralysie Cérébrale ● Fondation Rothschild ● Groupe Polyhandicap France ● Hôpitaux de Saint-Maurice ● Institut Motricité Cérébrale Formation et Documentation ● Société Française de Neuropédiatrie ● Les Tout-Petits



## MEMBRES DU COMITÉ

Présidente du Comité Dr Marie HULLY

Catherine AGIUS ● Thierry BILLETTE DE VILLEMEUR ● Anne-Marie BOUTIN ● Catherine BRISSE ● Evelyne COMBALUZIER ● Isabelle DESGUERRE ● Nathalie DORISON ● Isabelle FRANCOIS ● Antoine GASTAL ● Nathalie GENES ● Elisabeth GRIMONT-ROLLAND ● Maryse LABERNADIE ● Gisèle LAGREVE ● Sarah LE JOLY ● Stéphanie LECUIT BRETON ● Sébastien LE GOFF ● Kim MAINCENT ● Rania MATAR ● Laurent PERAZZO ● Mélanie PERRAULT ● Christine PLIVARD ● Gérard PONSOT ● Véronique QUENTIN ● Catherine REA ● Célia RECH ● Marie-Christine ROUSSEAU ● Brigitte SOUDRIE ● Jean-Claude RIOU ● Marie-Christine TEZENAS DU MONTCEL ● Philippe TOULLET



### INSCRIPTIONS

[HTTPS://WWW.ESPACE-E.COM/POLYHANDICAP](https://www.espace-e.com/polyhandicap)

GESTION DES INSCRIPTIONS ESPACE ÉVÉNEMENTIEL

[PARTENAIRES@ESPACE-EVENEMENTIEL.COM](mailto:PARTENAIRES@ESPACE-EVENEMENTIEL.COM)