

5^{èmes} RENCONTRES DE SOINS PALLIATIFS PÉDIATRIQUES

2

AVEC LE SOUTIEN DE



Société française
de Soins Palliatifs
Pédiatriques



Comité d'organisation

- ERRSPP de Bordeaux, Nouvelle-Aquitaine

Comité scientifique

Présidente : **Sandra FRACHE**, *Pédiatre, ERRSPP Franche-Comté*

Delphine BALIZET, *Psychologue, ERRSPP Franche Comté*

Anne-Lise COUSIN, *Psychologue, ERRSPP Nord Pas de Calais Eiréné*

Marion DUMAS, *Infirmière-Puéricultrice, ERRSPP Bordeaux Nouvelle Aquitaine*

Barbara EDDA MESSI, *Infirmière, Ile de France*

Martine GABOLDE, *Pédiatre, EMSPP Hôpital Trousseau et La Roche Guyon, Paris*

Florence JOUNIS-JAHAN, *Infirmière-Puéricultrice, ERRSPP Pays de Loire*

Petronela RACHIERU-SOURISSEAU, *Médecin (Hématologue), ERRSPP Pays de Loire site Angers*

Laure de SAINT BLANQUAT, *Médecin coordonnateur HAD pédiatrique, Clinique Pasteur Toulouse*

Vanessa SEGARD, *Psychologue clinicienne, CHU AMIENS/CORBIE*

Julie TANDONNET, *Onco-pédiatre, CHU de Bordeaux*

Aude TIPHAINE, *Pédiatre, ERRSPP Bordeaux Nouvelle Aquitaine*



PROGRAMME DU 10 OCTOBRE 2024 - ARCACHON

Horaires	Durée	Intervenants	Thème/titre
9h30-10h	30 min	ACCUEIL + Café	
10h-10h30	30 min	Ouverture du Congrès. ARS et Présidentes du Comité d'Organisation et du Comité Scientifique. Dr Sandra FRACHE, Dr Aude TIPHAINE & Dr Martine VIVIER-DARRIGOL , ARS Nouvelle-Aquitaine	
10h30-11h Modératrices : Sandra FRACHE et Aude TIPHAINE	30 min	Pr Yves PEREL Ancien chef de service et professeur de pédiatrie au sein de l'unité d'hématologie et d'oncologie du CHU de Bordeaux, ancien directeur général adjoint de l'agence de biomédecine	<i>Nouvelles complexités des Soins Palliatifs Pédiatriques : Pensons-nous réellement que ce serait simple ? Et de plus en plus simple ?</i>
11h-12h30 Interventions successives <i>La complexité en Soins Palliatifs Pédiatriques : définition d'un concept</i> Modératrices : Sandra FRACHE et Aude TIPHAINE	20 min	Dr Victoria CORVEST Pédiatre coordinatrice de l'EMSPP de Lausanne	<i>Approche de la complexité en Soins Palliatifs Pédiatriques : apports théoriques.</i>
	20 min	Membres du Collège des infirmiers de la 2SPP	<i>Regards infirmiers sur la complexité en Soins Palliatifs Pédiatriques.</i>
	20 min	Dr Patrick AYOUN , Pédopsychiatre, Responsable de l'Unité pédopsychiatrique Liaison-Urgences, CHU Bordeaux	<i>De la complexité en pédopsychiatrie aujourd'hui.</i>
	30 min	Discussion	
12h30-14h : Pause déjeuner	1h30	Visite des stands	
14h-16h : ATELIERS (voir page 6-7)			
16h-16h30 Pause	30 min	Visite des stands	
16h30-17h30 Table ronde <i>Être face à la mort prochaine d'un enfant : des complexités inévitables</i> Modératrices : Sandra FRACHE et Vanessa SEGARD	20 min	Dr Laurent BIBARD Professeur de philosophie et de gestion à l'ESSEC. Titulaire de la chaire Edgard Morin	<i>En quoi la complexité peut-elle faire écran à la situation palliative, à la question de la mort prochaine ?</i>
	20 min	Dr Franck DEVAUX , Philosophe - Éthicien et Président du Comité d'Éthique à l'Hôpital Universitaire Des Enfants Reine Fabiola - Coordinateur de la Fonction Maladies Rares – Hôpital Universitaire de Bruxelles	<i>Éthique clinique en Soins Palliatifs Pédiatriques : entre soins simplement compliqués et patients complexes.</i>
	20 min	Discussion	

Horaires	Durée	Intervenants	Thème/titre
9h-11h : ATELIERS (voir page 8-9)			
11h-11h30 Pause	30 min	Visite des stands	
11h30-13h Table ronde <i>Le numérique induit-il de nouvelles complexités en Soins Palliatifs Pédiatriques ?</i> Modératrices : Claire MEHLER JACOB et Delphine BALIZET	20 min	Michaël STORA Psychologue et psychanalyste, Fondateur de l'observatoire des mondes numériques en sciences humaines	<i>Blogs parentaux : quelles fonctions pour les parents, quelles leçons pour les soignants ?</i>
	20 min	Dr Marie HULLY Neuropédiatre à l'hôpital Necker enfants malades	<i>Forces et faiblesses de la téléconsultation en Soins Palliatifs Pédiatriques.</i>
	20 min	Giovanna MARSICO Directrice du CNFVSP Avocate, ancienne déléguée au Service Public d'information en santé (SPIS) au Ministère de la santé	<i>Impacts du numérique sur la relation de soins et de confiance ; Utilisation des réseaux sociaux, une pratique à encadrer à l'hôpital ; Confiance, technologie et santé publique.</i>
	30 min	Discussion	
13h-14h30 Pause déjeuner	1h30	Visite des stands	
14h30-16h00 Interventions successives. <i>Faire face à la complexité en Soins Palliatifs Pédiatriques</i> Modératrices : Laure de SAINT-BLANQUAT et Anne-Lise COUSIN	20 mn	Brigitte LECAPLAIN Psychologue, Psychothérapeute	<i>Soins Palliatifs Pédiatriques et situations de maltraitance infantile : en quoi le pronostic grave brouille les repères habituels de la pratique pédiatrique ? Quelles pistes mobiliser ?</i>
	20 min	Dr Olivier AUZAS Médecin à l'Unité de soins palliatifs et responsable de la Permanence d'Accès aux Soins de Santé au CHU de Besançon	
	15 min	Discussions	
	20 min	Dr Frédérique DRILLAUD Anthropologue-Docteure en Sciences de l'Information et de la Communication. Laboratoire MICA - Université de Bordeaux Montaigne	<i>Communiquer en soins palliatifs : de la complexité à la créativité.</i>
	15 min	Discussions	
16h-16h30 Conférence de clôture Modératrices : Sandra FRACHE et Aude TIPHAINE	30 mn	Pr Donatien MALLET Professeur associé en soins palliatifs, faculté de médecine de Tours	<i>Loi sur l'« aide à mourir » : à la recherche de repères éthiques et pratiques.</i>
16h30-16h45 Clôture du Congrès - Dr Sandra FRACHE & Dr Aude TIPHAINE			

Atelier	Thème	Modératrices	Titre	Auteur
1	Communication et interactions	<i>Petronela RACHIERU Florence JOUNIS-JAHAN</i>	<i>Perception parentale de la place des ERRSPP dans le parcours de leur enfant.</i>	Maureen DRÉAN
			<i>L'hypocrisie des mots : une complexité surajoutée ?</i>	Hélène MARTINEZ
			<i>Analyse des discours parentaux pour appréhender la complexité de la démarche en Soins Palliatifs Pédiatriques dans le cadre familial.</i>	Véronique LAOUANAN
			<i>Les Soins Palliatifs en Pédiatrie : dernier recours pour pallier la « pluri-complexité » ?</i>	Arnaud SOURTY
2	Complexités cliniques et impacts sur les pratiques	<i>Aude TIPHAINE Anne-Lise COUSIN</i>	<i>Complexité du prendre soin de l'enfant inconscient.</i>	Nadine COJEAN
			<i>Réflexion autour des prises en charge chirurgicales en situations palliatives complexes.</i>	Claire LASCOURREGES
			<i>Impact de la formation aux soins complexes de l'épidermolyse bulleuse héréditaire sur le fardeau des soignants.</i>	Sandrine COMPAIN
			<i>Comment accompagner l'espoir, induit par les thérapies innovantes, en tant que soignant au domicile, lieu d'évolution quotidienne des symptômes cliniques et remaniements psychologiques ?</i>	Calypso LE CARRERES
3	Interculturalité	<i>Marion DUMAS Laure de SAINT-BLANQUAT</i>	<i>Complexité des Soins Palliatifs Pédiatriques face à la diversité culturelle : Le cas des familles péruviennes en situation irrégulière.</i>	Soraya HERNANDEZ
			<i>Les spécificités culturelles au cœur de la prise en charge palliative d'un enfant : étude de cas.</i>	Audrey BIDORET
			<i>La complexité sociale en Soins Palliatifs Pédiatriques, est-elle un mythe ?</i>	Soraya HERNANDEZ
			<i>Comment les différentes représentations parents/enfants/soignants du « bien mourir » entrent-elles en jeu dans l'accompagnement d'un enfant en fin de vie en réanimation pédiatrique ?</i>	Camille PINEAU

Atelier	Thème	Modératrices	Titre	Auteur
4	Limiter ou transgresser	Vanessa SEGARD Julie TANDONNET	Place du (des) psychologue(s) dans la prise en charge complexe de patients dont les parents s'opposent à l'arrêt des thérapeutiques actives dans une unité de réanimation pédiatrique.	Sandrine BIRSAN
			Jeune adulte en pédiatrie.	Estelle GALATI
			Le moment palliatif. À propos d'une situation complexe authentique.	Alexandra BINOCHÉ
			Une pédiatre, une équipe de Soins Palliatifs Pédiatriques, une démocratie au pied du mur du changement législatif sur la fin de vie : histoire d'une complexité.	Agnès SUC
5	Polyhandicap et polycomplexité	Martine GABOLDE Barbara EDDA-MESSI	Arrêt de la nutrition et de l'hydratation en institut médico-social : une prise en soins complexe de la décision à la mise en application.	Benjamin FAIVRE
			Accompagner l'enfant polyhandicapé en fin de vie : quel vécu de l'arrêt de l'alimentation artificielle ?	Clémence LEGAY
			Soins Palliatifs Pédiatriques et modification des missions des SSR pédiatriques en l'absence de structures dédiées aux enfants atteints de maladies chroniques complexes : état des lieux uni centrique.	Marie-Liesse GUENÉE
			Urgences dans le polyhandicap, une prise en charge complexe.	Clélia BERNARD



Atelier	Thème	Modérateurs/ Modératrices	Titre	Auteur
6	Complexités sociales	Marion DUMAS Vanessa SEGARD	<i>Application de la législation française en terme de Soins Palliatifs Pédiatriques en territoire français d'Amérique, une complexité médico-socio-culturelle.</i>	Benjamin FAIVRE
			<i>La maltraitance intra-familiale dans les situations de Soins Palliatifs Pédiatriques.</i>	Sophie LAROCHE
			<i>En situations complexes, penser d'autres liens, l'exemple du dispositif ENTRACT.</i>	Cécile BOULANGER
			<i>Appartement de coordination thérapeutique pédiatrique : un exemple de démarche palliative en situation complexe psychosociale.</i>	Juanita CISSE
7	Innovations et parcours de soins	Julie TANDONNET Laure de SAINT-BLANQUAT	<i>Complexité des Soins Palliatifs Pédiatriques : analyse des données et utilisation de l'IA comme outil prédictif.</i>	Soraya HERNANDEZ
			<i>Étude du recours aux équipes de Soins Palliatifs Pédiatriques lors de l'inclusion dans un essai thérapeutique précoce en hématologie oncologie pédiatrique.</i>	Cyrielle FOUQUET
			<i>Thérapie innovante dans la maladie lysosomale CLN2 : nouvelles trajectoires, nouveaux enjeux éthiques ?</i>	Émilie SAUCIER
			<i>Arrêt de l'enzymothérapie dans le cadre des MPSIIA : expérience clinique et approche des questions éthiques soulevées par les nouvelles thérapies dans les maladies rares.</i>	Eugénie SARDA
8	Parentalité et soins palliatifs	Aude TIPHAINE Florence JOUNIS-JAHAN	<i>Je veux être une maman, pas juste une infirmière : la double charge des femmes dans les Soins Palliatifs Pédiatriques.</i>	Soraya HERNANDEZ
			<i>Parent-Partenaire : jusqu'où va le partage d'expérience ?</i>	Sophie BONNAFOUX
			<i>La paternité dans le contexte de maladie grave d'un enfant : espace de vulnérabilité et de transformation</i>	Josée CHÉNARD
			<i>Quels sont les enjeux dans la relation soignants/parents d'un enfant en fin de vie dont la famille est hébergée dans une maison d'accueil collectifs, maison des parents ?</i>	Élodie ROBIN

Atelier	Thème	Modérateurs/ Modératrices	Titre	Auteur
9	Périnatalité	Barbara EDDA-MESSI Petronela RACHIERU	<i>Au «cœur» de la complexité : construire le projet palliatif en cardio-pédiatrie.</i>	Ashley RIDLEY
			<i>Comment penser une collaboration entre ERRSPP et équipe obstétrico-pédiatrique ?</i>	Anne DEJEAN
			<i>Chirurgie foetale et soins palliatifs : le Spina Bífida.</i>	Anne DEJEAN
			<i>Culture et démarche palliative en périnatalité.</i>	Thérèse TINOT
10	Soutien et créativité	Anne-Lise COUSIN Delphine BALIZET	<i>La place de l'histoire de vie en Soins Palliatifs Pédiatriques : état des lieux et pistes de réflexions.</i>	Constance GARROUTEIGT
			<i>Le deuil de la fratrie : complexité des espaces pour en parler.</i>	Marie RAFFARD
			<i>Motifs et modes d'intervention des équipes de soins palliatifs pédiatriques chez les patients de moins de 25 ans atteints de maladie neurologique grave non progressive.</i>	Ashley RIDLEY

