

# PROGRAMME 2024 ARCACHON



Société française  
de Soins Palliatifs  
Pédiatriques

## 5<sup>èmes</sup> RENCONTRES DE SOINS PALLIATIFS PÉDIATRIQUES

Nouvelles situations complexes  
en soins palliatifs pédiatriques,  
nouveaux repères ?



10 et 11  
octobre 2024

Palais des congrès - Arcachon, Nouvelle Aquitaine



PROGRAMME DU 10 OCTOBRE 2024 - ARCACHON

Horaires	Durée	Intervenants	Thème/titre
<b>9h30-10h</b>	30 min	ACCUEIL	
<b>10h-10h30</b>	30 min	Ouverture du Congrès. <i>ARS et Présidentes du Comité d'Organisation et du Comité Scientifique</i>	
<b>10h30-11h</b> - Modératrices : Sandra Frache et Aude Tiphaine	30 min	<b>Pr Yves PEREL</b>	<i>Nouvelles complexités des Soins Palliatifs Pédiatriques : Pensions-nous réellement que ce serait simple ? Et de plus en plus simple ?</i>
<b>11h-12h30</b> Interventions successives <i>La complexité en soins palliatifs pédiatriques : définition d'un concept</i> Modératrices : Sandra Frache et Aude Tiphaine	20 min	<b>Dr Victoria CORVEST</b> <i>Pédiatre coordinatrice de l'EMSPP de Lausanne</i>	<i>Approche de la complexité en Soins Palliatifs Pédiatriques : apports théoriques</i>
	20 min	<b>Membres du Collège des infirmiers de la 2SPP</b>	<i>Regards infirmiers sur la complexité en soins palliatifs pédiatriques</i>
	20 min	<b>Dr Patrick AYOUN</b> , <i>Pédopsychiatre, Responsable de l'Unité pédopsychiatrique Liaison-Urgences, CHU Bordeaux</i>	<i>De la complexité en pédopsychiatrie aujourd'hui</i>
<b>11h-12h30</b> - Modératrices : Sandra Frache et Aude Tiphaine	30 min	Discussions	
<b>12h30-14h : Pause déjeuner</b>	1h30	<b>Visite des stands</b>	
<b>14h-16h : ATELIERS (voir page 4-5)</b>			
<b>16h-16h30 Pause</b>	30 min	<b>Visite des stands</b>	
<b>16h30-17h30</b> Table ronde <i>Être face à la mort prochaine d'un enfant : des complexités inéluctables</i> Modératrices : Sandra Frache et Vanessa Segard	20 min	<b>Laurent BIBARD</b> <i>Professeur de philosophie et de gestion à l'ESSEC. Titulaire de la chaire Edgard Morin</i>	<i>En quoi la complexité peut-elle faire écran à la situation palliative, à la question de la mort prochaine ?</i>
	20 min	<b>Dr Franck DEVAUX</b> , <i>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>	<i>Éthique clinique en soins palliatifs pédiatriques : entre soins simplement compliqués et patients complexes</i>
	20 min	Discussions	

Horaires	Durée	Intervenants	Thème/titre
<b>9h-11h : ATELIERS</b> (voir page 6-7)			
<b>11h-11h30 Pause</b>	30 min	<b>Visite des stands</b>	
<b>11h30-13h</b> Table ronde <i>Le numérique induit-il de nouvelles complexités en soins palliatifs pédiatriques ?</i> Modératrices : Claire Mehler Jacob et Delphine Balizet	20 min	<b>Michaël STORA</b> <i>Psychologue et psychanalyste, Fondateur de l'observatoire des mondes numériques en sciences humaines</i>	<i>Blogs parentaux : quelles fonctions pour les parents, quelles leçons pour les soignants ?</i>
	20 min	<b>Marie HULLY</b> <i>Dermo pédiatre à Necker</i>	<i>Forces et faiblesses de la téléconsultation en soins palliatifs pédiatriques</i>
	20 min	<b>Giovanna MARSICO</b> <i>Directrice du CNFVSP Avocate, ancienne déléguée au Service Public d'information en santé (SPIS) au Ministère de la santé</i>	<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	Discussions	
<b>13h-14h30 Pause déjeuner</b>	1h30	<b>Visite des stands</b>	
<b>14h30-16h00</b> Interventions successives <i>Faire face à la complexité en soins palliatifs pédiatriques</i> Modératrices : Laure de St-Blanquat et Anne-Lise Cousin	20 min	<b>Brigitte LECAPLAIN</b> <i>Psychologue, Psychothérapeute</i>	<i>SPP et situations de maltraitance infantile : en quoi le pronostic grave brouille les repères habituels de la pratique pédiatrique ? Quelles pistes mobiliser ?</i>
	20 min	<b>Olivier AUZAS</b> <i>Médecin à l'Unité de soins palliatifs et responsable de la Permanence d'Accès aux Soins de Santé au CHU de Besançon</i>	
	15 min	Discussions	
	20 min	<b>Frédérique DRILLAUD</b> <i>Anthropologue-Docteure en Sciences de l'Information et de la Communication, Laboratoire MICA - Université de Bordeaux Montaigne</i>	<i>Communiquer en soins palliatifs : de la complexité à la créativité</i>
	15 min	Discussions	
<b>16h-16h30</b> Conférence de clôture Modératrices : Sandra Frache et Aude Tiphaine	30 mn	<b>Donatien MALLET</b> , <i>professeur associé en soins palliatifs, faculté de médecine de Tours</i>	<i>Loi sur l'« aide à mourir » : à la recherche de repères éthiques et pratiques</i>
<b>16h30-16h45</b> Clôture du Congrès	15 mn		

Atelier	Thème	Modérateurs/ Modératrices	Titre	Auteur
<b>1</b>	<b>Communication et interactions</b>	<i>Petronela Rachieru Florence Jounis-Jahan</i>	<i>Perception parentale de la place des ERRSP dans le parcours de leur enfant</i>	<b>Maureen DRÉAN</b>
			<i>L'hypocrisie des mots : une complexité surajoutée ?</i>	<b>Hélène MARTINEZ</b>
			<i>Analyse des discours parentaux pour appréhender la complexité de la démarche en SPP dans le cadre familial</i>	<b>Véronique LAOUANAN</b>
			<i>Les soins palliatifs en pédiatrie : dernier recours pour pallier la « pluri-complexité » ?</i>	<b>Arnaud SOURTY</b>
<b>2</b>	<b>Complexités cliniques et impacts sur les pratiques</b>	<i>Aude Tiphaine Anne-Lise Cousin</i>	<i>Complexité du prendre soin de l'enfant inconscient.</i>	<b>Nadine COJEAN</b>
			<i>Réflexion autour des prises en charge chirurgicales en situations palliatives complexes</i>	<b>Claire LASCOURREGES</b>
			<i>Impact de la formation aux soins complexes de l'épidermolyse bulleuse héréditaire sur le fardeau des soignants</i>	<b>Sandrine COMPAIN</b>
			<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>	<b>Galypto LE CARRERES</b>
<b>3</b>	<b>Interculturalité</b>	<i>Marion Dumas Laure de St-Blanquat</i>	<i>Complexité des soins palliatifs pédiatriques (SPP) face à la diversité culturelle : Le cas des familles péruviennes en situation irrégulière</i>	<b>Soraya HERNANDEZ</b>
			<i>Les spécificités culturelles au cœur des prise en charge palliative d'un enfant malade : une étude de cas</i>	<b>Audrey BIDORET</b>
			<i>Application de la législation française en termes de soins palliatifs pédiatriques (SPP) en territoire français d'Amérique, une complexité médico-socio-culturelle</i>	<b>Benjamin FAIVRE</b>
			<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>	<b>Camille PINEAU</b>

Atelier	Thème	Modérateurs/ Modératrices	Titre	Auteur
4	Limiter ou transgresser	Vanessa Segard Julie Tandonnet	<i>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</i>	<b>Sandrine BIRSAN</b>
			<i>Jeune adulte en pédiatrie</i>	<b>Estelle GALATI</b>
			<i>Le moment palliatif. A propos d'une situation complexe authentique</i>	<b>Alexandra BINOCHÉ</b>
			<i>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</i>	<b>Agnès SUC</b>
5	Polyhandicap et polycomplexité	Martine Gabolde Barbara Edda-Messi	<i>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</i>	<b>Benjamin FAIVRE</b>
			<i>Accompagner l'enfant polyhandicapé en fin de vie : Quel vécu de l'arrêt de l'alimentation artificielle ?</i>	<b>Clémence LEGAY</b>
			<i>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</i>	<b>Marie-Liesse GUENÉE</b>
			<i>Urgences dans le polyhandicap, une prise en charge complexe.</i>	<b>Clélia BERNARD</b>



Atelier	Thème	Modérateurs/ Modératrices	Titre	Auteur
6	Complexités sociales	Marion Dumas Vanessa Segard	<i>La complexité sociale en soins palliatifs pédiatriques, est-elle un mythe ?</i>	<b>Soraya HERNANDEZ</b>
			<i>La maltraitance intra-familiale dans les situations de soins palliatifs pédiatriques</i>	<b>Sophie LAROCHE</b>
			<i>En situations complexes, penser d'autres liens, l'exemple du dispositif ENTRACT'</i>	<b>Cécile BOULANGER</b>
			<i>Appartement de coordination thérapeutique pédiatrique : un exemple de démarche palliative en situation complexe psychosociale</i>	<b>Juanita CISSE</b>
7	Innovations et parcours de soins	Julie Tandonnet Laure de St-Blanquat	<i>Complexité des soins palliatifs pédiatriques : analyse des données et utilisation de l'IA comme outil prédictif.</i>	<b>Soraya HERNANDEZ</b>
			<i>Etude du recours aux équipes de soins palliatifs pédiatriques lors de l'inclusion dans un essai thérapeutique précoce en hématologie oncologie pédiatrique</i>	<b>Cyrielle FOUQUET</b>
			<i>Thérapie innovante dans la maladie lysosomale CLN2 : nouvelles trajectoires, nouveaux enjeux éthiques ?</i>	<b>Emilie SAUCIER</b>
			<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>	<b>Eugénie SARDA</b>
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 (SPP)</i>	<b>Soraya HERNANDEZ</b>
			<i>Parent-Partenaire : jusqu'ou va le partage d'expérience ?</i>	<b>Sophie BONNAFOUX</b>
			<i>La paternité dans le contexte de maladie grave d'un enfant : espace de vulnérabilité et de transformation</i>	<b>Josée CHÉNARD</b>
			<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>	<b>Elodie ROBIN</b>

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>	<b>Ashley RIDLEY</b>
			<i>Comment penser une collaboration entre ERRSPP et équipe obstétrico-pédiatrique ?</i>	<b>Anne DEJEAN</b>
			<i>Chirurgie foetale et soins palliatifs : le Spina Bifida</i>	<b>Anne DEJEAN</b>
			<i>Culture et démarche palliative en périnatalité</i>	<b>Thérèse TINOT</b>
10	Soutien et créativité	Anne-Lise Cousin Delphine Balizet	<i>La place de l'histoire de vie en soins palliatifs pédiatriques : Etat des lieux et pistes de réflexions</i>	<b>Constance GARROUTEIGT</b>
			<i>Le deuil de la fratrie : complexité des espaces pour en parler</i>	<b>Marie RAFFARD</b>
			<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>	<b>Hélène GEFFROY</b>
			<i>Les réunions post-décès : un dispositif pour penser la complexité de la mort en pédiatrie</i>	<b>Anaïs MERLE</b>



