



# PROGRAMME



**SFP**  
Société française de  
Soins Palliatifs Pédiatriques

## 4<sup>èmes</sup> Rencontres de Soins Palliatifs Pédiatriques

### Comité d'organisation

- L'équipe de PALIPED, ERRSPP Île de France
- Guénola VIALLE, Chargée de mission 2SPP

### 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
- Christine EDAN, Pédiatre retraitée, Rennes
- Barbara EDDA MESSI, Infirmière retraitée, Paris
- Martine GABOLDE, Pédiatre, ERRSPP Île de France PALIPED et EMSPP Hôpital Trousseau et La Roche Guyon, Paris
- Florence JOUNIS-JAHAN, Infirmière-Puéricultrice, ERRSPP Pays de Loire
- Armelle NICOLAS-ROBIN, Anesthésiste-Réanimateur, Hôpital Fondation Adolphe de Rothschild
- Laure de SAINT BLANQUAT, Pédiatre, Hôpital Necker Enfants-Malades, Paris
- Vanessa SEGARD, Psychologue clinicienne, ERRSPP Picardie



**Depuis le 22 avril 2005, date de la promulgation de la première loi dite « Leonetti », limiter ou arrêter les traitements, y compris vitaux, est possible chez l'enfant dès lors que ces traitements relèvent d'une obstination déraisonnable. Après 15 ans de pratiques, ce processus de réflexion et de décision continue de poser question, tant dans la forme que sur le fond. Et si la situation n'est pas simple en médecine adulte, elle est plus complexe encore en pédiatrie, compte tenu de « l'incapacité juridique » inhérente au statut de mineur, et de la grande difficulté à définir, et placer au centre du débat, une notion aussi subjective que l'intérêt supérieur de l'enfant.**

Concrètement, quels enfants sont concernés par cette situation ? Quels acteurs pour soulever la question, et mener la réflexion sur une limitation ou un arrêt des traitements possiblement déraisonnables ?

Des parents diront : « C'est insupportable de le voir souffrir, faites quelque chose » ou encore « je n'en peux plus », « faites tout ce qu'il faut pour qu'il vive... Dieu seul décidera », « bien sûr, on le reprend à la maison ».

Des soignants diront : « Je ne comprends pas... », « ils ne peuvent pas tout arrêter comme ça ! », ou encore « c'est de l'acharnement, de la folie », « vite... une réunion, c'est urgent ».

Chacun d'entre nous est confronté à des dilemmes éthiques, à ses propres valeurs existentielles, à ses peurs et à ses moyens pour les supporter. Et l'enfant dans tout ça ? Comment, tout en respectant les singularités en jeu, articuler la réflexion, la décision et la mise en œuvre de cette décision d'arrêter ou de limiter les traitements chez cet enfant gravement malade ?

**Ces interrogations sont au cœur de notre pratique soignante des enfants gravement malades et de leur famille, nous qui sommes en charge de ces enfants, qui que nous soyons et où que nous travaillions : éducateur-trice, aide médico-psychologique, infirmier-ère, psychologue, médecin, à domicile, dans un établissement médico-social ou à l'hôpital. Toutes ces questions, et d'autres que vous apporterez, seront abordées au cours de ces deux journées à l'aide de conférenciers-ières de différentes disciplines.**



9h	<b>Accueil des congressistes et Café</b>
10h	<b>Ouverture des Rencontres</b> Allocutions d'ouverture  <b>Session 1 : Le cadre des LAT en France : cadre légal, cadre scientifique, et cadre sociétal</b>
10h30	<b>Table ronde-Modérateurs : Laure de SAINT BLANQUAT et Matthias SCHELL</b> <b>L'esprit de la loi</b> , Jean LEONETTI, Maire d'Antibes Juan-Les-Pins <b>L'esprit des recommandations</b> , Dr Robin CREMER, Réanimation pédiatrique, Hôpital Jeanne de Flandre, Lille <b>L'esprit de la société</b> , Éric FAVEREAU, Journaliste "santé" à Libération, et fondateur-coordonateur du site Vif, vif-fragiles.org
12h30	<b>Déjeuner</b>  <b>Session 2 : La polysémie des termes « Limitations » et « Arrêts » de traitement-Modératrices Christine EDAN et Florence JOUNIS-JAHAN</b>
14h00	<b>LAT, trois mots simples pour des réalités complexes</b> Collège des professionnels du soin psychique des ERRSPP : Elodie VIAL-CHOLLEY et Estelle GALATI OLIVERI
14h30	<b>Quelques remarques sur la mesure de l'incertitude</b> Pr Thierry MARTIN, Professeur émérite de philosophie, Université de Franche Comté
15h00	<b>Pause : visite des stands</b>
15h30	<b>Ateliers simultanés, parrainés par le laboratoire Ethypharm</b>
17h00	<b>Comment présenter un projet de soins après une décision de LAT</b> Célia du PEUTY, Psychologue, Maternité de Trousseau et Centre d'Éthique Clinique de l'AP-HP, Paris
17h30	<b>Fin de la journée</b>
19h30	<b>Dîner à La Coupole</b> (sur inscription)



8h30	<p><b>Accueil</b></p> <p><b>Session 3 : Les temps de la LAT : de la réflexion à la décision-Modératrices Delphine BALIZET et Sandra FRACHE</b></p>
9h00	<p><b>Film : mise en scène d'une réunion collégiale</b>  <b>Table ronde : discussion des thèmes relevés par la réunion collégiale</b>  <b>Responsabilité individuelle et collective dans la prise de parole</b>, Armand DIRAND, Philosophe de formation, conseiller et formateur en éthique dans le champ de la santé  <b>Passer entre les freins en délibération, comment prendre la parole</b>, Dr Anne-Sophie DEBUE, Infirmière en réanimation, cheffe de projet « Mieux accompagner » de la Fondation 101, Paris</p>
10h30	<b>APPLI'DEL – Présentée par Barbara EDDA MESSI</b>
10h45	<b>Pause : visite des stands et Café</b>
11h15	<b>Ateliers simultanés</b>
12h45	<b>Déjeuner</b>
13h00	Présentation des Massages Magiques, Fondation La Roche-Posay (Auditorium)
	<b>Session 4 : Les mises en œuvre d'une LAT-Modératrices Barbara EDDA MESSI et Armelle NICOLAS-ROBIN</b>
14h30	<p><b>Le fardeau de la décision, et si l'IA prenait la main ?</b>          Dr Cyril GOULENOK, Réanimateur, Hôpital Privé Jacques Cartier, Massy</p>
15h00	<p><b>L'impact de la médiatisation sur la prise en charge d'un enfant avec décision de LAT</b>          Pr Fabrice MICHEL, Anesthésie-Réanimation Pédiatrique et Néonatale, Marseille</p>
15h30	<p><b>Entre désaccord et conflits, l'importance de la confiance avec les parents</b>          Dr Fabrice LESAGE, Pédiatre Réanimateur, CHU Necker Enfants-Malades, Paris</p>
16h00	<b>Echanges avec la salle</b>
16h00	<p><b>Conclusion</b>          Dr Claire FOURCADE, Présidente de la SFAP          Dr Sandra FRACHE, Présidente du Comité Scientifique et Dr Martine GABOLDE, Présidente du Comité d'Organisation</p>



## Ateliers du jeudi

Atelier 1	Atelier 2	Atelier 3	Atelier 4	Atelier 5	Atelier 6
Naître en soins palliatifs : un paradoxe à partager Modératrices : <b>Barbara EDDA MESSI et Laure de SAINT BLANQUAT</b>	Le dissensus comme point de repère Modératrices : <b>Florence JOUNIS-JAHAN et Vanessa SEGARD</b>	Juristes de Nanterre Modérateurs : <b>Armelle NICOLAS-ROBIN et Matthias SCHELL</b>	Le poids du contexte Modératrices : <b>Anne-Lise COUSIN et Christine EDAN</b>	Au-delà de la boîte à outil Modératrices : <b>Nadine COJEAN et Stéphanie OBREGON</b>	Freins à l'élaboration d'une décision de LAT Modératrices : <b>Delphine BALIZET et Martine GABOLDE</b>
Diagnostic prénatal d'une pathologie fœtale d'une particulière gravité et décision prénatale de limitation et arrêt de traitements : quelle place, quel rôle pour les sage-femmes dans ce processus si délicat ? <b>Anne DEJEAN</b>	Regards croisés d'un éthicien et d'une équipe mobile de soins palliatifs pédiatriques sur l'euthanasie en Belgique à partir de trois situations cliniques <b>Franck DEVAUX</b>	Le cadre juridique de la décision de LAT en pédiatrie : quelles places respectives du médecin, du mineur et des parents ? <b>Camille BOURDAIRE et Tatiana GRÜNDLER</b>	Réflexions sur la décision de limitation et arrêt de traitements chez les enfants tétraplégiques trachéoventilés par atteinte médullaire : difficultés de la prise de décision et pistes pour avancer <b>Audrey BÉNÉZIT</b>	Vos outils pour en parler : trois équipes vous présentent les livrets qu'elles ont développés autour des soins palliatifs et du deuil et vous invitent à un partage autour de vos différents outils et une réflexion sur leur utilisation <b>Emilie LEROY</b>	Démarche palliative en réanimation en contexte d'événement indésirable grave et/ou d'erreur : enjeux, coulisses et repères <b>Odile NOIZET-YVERNEAU</b>
Soins palliatifs périnataux : l'interdisciplinarité, au cœur du processus décisionnel et du projet de naissance <b>Soraya HERNÁNDEZ</b>	Processus décisionnel de l'adolescent en fin de vie, importance de la triade <b>Charlène JOMOTTE</b>		Soins palliatifs en cardiopédiatrie <b>Thomas PEROUSE de MONTCLOS</b>		Quand une phrase fige le cours d'une réunion de procédure collégiale <b>Camille LAUREND</b>
Limitations et arrêts de traitement en réanimation néonatale : comment sont prises les décisions dans les unités de soins françaises aujourd'hui ? <b>Marie-Sophie MANEL</b>			Quand les traumatismes passés et actuels entrent en collision avec l'annonce des limitations de traitements. Un récit à trois voix pour porter l'incertitude et l'espoir <b>Krystel LEONARD</b>		



## Ateliers du vendredi

Atelier 1	Atelier 2	Atelier 3	Atelier 4	Atelier 5	Atelier 6
Accompagnement du nouveau-né : entre observation, anticipation et prédiction Modératrices : <b>Nadine COJEAN et Anne DEJEAN</b>	Malaises des soignants pendant et après la prise de décision de LAT Modératrices : <b>Anne-Lise COUSIN et Laure de SAINT BLANQUAT</b>	Le couple parental à l'épreuve de la décision de LAT Modératrices : <b>Christine EDAN et Vanessa SEGARD</b>	LAT dans un lieu de vie, SSR et établissement médico-social Modératrices : <b>Camille LAUREND et Virginie PERET</b>	LAT dans un lieu de vie, le domicile Modératrices : <b>Delphine BALIZET et Barbara EDDA MESSI</b>	L'autonomie de l'adolescent : entre éthique et juridique Modératrices : <b>Martine GABOLDE et Florence JOUNIS-JAHAN</b>
A propos d'un cas : Quand le décès attendu tarde à venir, comment s'adapter à la survie prolongée après un diagnostic anténatal de cardiopathie non curable; mise en place d'une prise en charge palliative combinée en SSR et en HAD pédiatriques <b>Aline GENEVOIS-PERES</b>	Etude qualitative centrée sur le ressenti des professionnels paramédicaux d'un service de réanimation néonatale et pédiatrique accompagnant des enfants qui survivent aux décisions de LAT <b>Marion DUMAS</b>	Complexité du processus décisionnel partagé en soins palliatifs pédiatriques : comment soutenir la parentalité et la prise de décision complexe ? <b>Anne-Catherine DUBOIS et Josée CHÉNARD</b>	Les LAT en pédiatrie : de la théorie à la pratique. Une collaboration entre ERSPP et SSR dans le processus de réflexion et de décision d'arrêt de l'alimentation et hydratation artificielles chez un enfant polyhandicapé <b>Laëtitia CALLEC</b>	Processus décisionnel de l'accompagnement des enfants en soins palliatifs : articulation entre la réanimation pédiatrique du CHU Saint Etienne et l'HAD pédiatrique de Saint Etienne <b>Steffie GROUSSON</b>	Limitations et Arrêt des thérapeutiques actives chez l'adolescent en situation palliative : une vraie ouverture vers des projets de vie <b>Petronela RACHIERU SOURISSEAU</b>
Retour d'expérience en néonatalogie : l'arrêt de nutrition et d'hydratation artificielles <b>Mathilde LAVIEC</b>	La prise de parole dans les réunions collégiales <b>Christèle GOBLET</b>	Etats des lieux du niveau d'engagement parental dans les RCP d'une réanimation pédiatrique <b>Sandrine BIRSAN</b>	Expérience d'un arrêt de traitement en Soins de Suite et Réadaptation pédiatrique <b>Emmanuelle FLEURENCE</b>	Les limitations et arrêts de traitements (LAT) à domicile : une collégialité particulière ? <b>Solène LE GOUZOUGUEC</b>	Devenir adulte en soins palliatifs : entre "fin de vie des LAT" et continuité des soins <b>Patricia DURAND du REPAIRE</b>
La place de l'observation NIDCAP lors des situations de soins palliatifs néonatales <b>Claire MESIERZ</b>		LAT et désaccord au sein du couple <b>Aline KLEIN-SCHERTZ</b>	A propos d'un cas : vécu de l'équipe de l'IME à la suite d'une décision de LAT <b>Isabelle FONTAINE</b>	LAT au domicile : des projets sans limites ? <b>Claire MEHLER-JACOB</b>	Faut-il toujours des réunions collégiales en vue d'une limitation et arrêt de traitement (LAT) pour les patients en pédiatrie ? <b>Matthias SCHELL</b>



AVEC LE SOUTIEN DE :



**CREFAV**  
Centre de Recherche et de Formation  
sur l'Accompagnement de fin de Vie

