PROGRAMME 2024
ARCACHON

Société française de Soins Palliatifs Pédiatriques

5èmes 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

AVEC LE SOUTIEN DE

Agence Régionale de Santé
Nouvelle-Aquitaine

CHU BDX
CENTRE HOSPITALIER UNIVERSITAIRE BORDEAUX

SFAP

PLATEFORME NATIONALE
POUR LA RECHERCHE
SUR LA FIN DE VIE

COMITÉ D'ORGANISATION & COMITÉ SCIENTIFIQUE

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
9h-10h	60 min	Accueil + Café	
10h-10h30	30 min	Ouverture du Congrès. **Dr Sandra FRACHE, Dr Aude TIPHAINE** *Présidentes du Comité Scientifique et du Comité d'Organisation* **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*	*Nouvelles complexités des Soins Palliatifs Pédiatriques : Pensions-nous réellement que ce serait simple ? Et de plus en plus simple ?*
11h-12h30 Interventions successives *La complexité en Soins Palliatifs Pédiatriques : définition d'un concept* Modératrices : Sandra FRACHE et Aude TIPHAINE	20 min	**Dr Victoria CORVEST** *Pédiatre coordinatrice de l'EMSPP de Lausanne*	*Approche de la complexité en Soins Palliatifs Pédiatriques : apports théoriques.*
	20 min	**Elise VILLERMIN** *Infirmière de La Marelle : Equipe Lorraine d'Accompagnement, de Soins de support et de Soins Palliatifs Pédiatriques* **Florence JOUNIS-JAHAN** *Puéricultrice de l'ONDINE : Equipe Resource Régionale de Soins Palliatifs Pédiatriques Pays de La Loire*	*Regards infirmiers sur la complexité en Soins Palliatifs Pédiatriques.*
	20 min	**Dr Patrick AYOUN** *Pédopsychiatre, Responsable de l'Unité pédopsychiatrique Liaison-Urgences, CHU Bordeaux*	*De la complexité en pédopsychiatrie aujourd'hui.*
	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 *Être face à la mort prochaine d'un enfant : des complexités inéluctables* 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*	*En quoi la complexité peut-elle faire écran à la situation palliative, à la question de la mort prochaine ?*
	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*	*Ethique clinique en Soins Palliatifs Pédiatriques : entre soins simplement compliqués et patients complexes.*
	20 min	Discussion	
18h-20h : Cocktail de bienvenue animé par le groupe «Albéric et les lascars»			

PROGRAMME DU 11 OCTOBRE 2024 - ARCACHON

Horaires	Durée	Intervenants	Thème/titre
9h-11h : ATELIERS *(voir page 8-9)*			
11h-11h30 Pause	30 min	**Visite des stands**	
11h30-13h Table ronde *Le numérique induit-il de nouvelles complexités en Soins Palliatifs Pédiatriques ?* Modératrices : Delphine BALIZET et Claire MEHLER JACOB	20 min	**Michaël STORA** *Psychologue et psychanalyste, Fondateur de l'observatoire des mondes numériques en sciences humaines*	*Blogs parentaux : quelles fonctions pour les parents, quelles leçons pour les soignants ?*
	20 min	**Dr Marie HULLY** *Neuropédiatre à l'hopital Necker Enfants Malades*	*Forces et faiblesses de la téléconsultation en Soins Palliatifs Pédiatriques.*
	20 min	**Giovanna MARSICO** *Directrice du CNFVSP Avocate, ancienne déléguée au Service Public d'information en santé (SPIS) au Ministère de la santé*	*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.*
	30 min	Discussion	
13h-14h30 Pause déjeuner	1h30	**Visite des stands**	
14h30-16h00 Interventions successives. *Faire face à la complexité en Soins Palliatifs Pédiatriques* Modératrices : Anne-Lise COUSIN et Laure de SAINT-BLANQUAT	20 mn	**Brigitte LECAPLAIN** *Psychologue, Psychothérapeute*	*Dans un contexte de maltraitance, comment voir ce que l'on ne peut imaginer ?*
	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*	*Communiquer en soins palliatifs : de la complexité à la créativité.*
	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*	*Loi sur l'« aide à mourir » : à la recherche de repères éthiques et pratiques.*
16h30-16h45 Clôture du Congrès - Dr Sandra FRACHE & Dr Aude TIPHAINE			

ATELIERS DU 10 OCTOBRE 2024 - ARCACHON

Atelier	Thème	Modératrices	Titre	Auteur
1	**Communication et interactions**	*Florence JOUNIS-JAHAN* *Petronela RACHIERU*	*Perception parentale de la place des ERRSPP dans le parcours de leur enfant.*	***Maureen DRÉAN***
			L'hypocrisie des mots : une complexité surajoutée ?	***Hélène MARTINEZ***
			Analyse des discours parentaux pour appréhender la complexité de la démarche en Soins Palliatifs Pédiatriques dans le cadre familial.	***Véronique LAOUANAN***
			Les Soins Palliatifs en Pédiatrie : dernier recours pour pallier la « pluri-complexité » ?	***Élodie VIAL-CHOLLEY***
2	**Complexités cliniques et impacts sur les pratiques**	*Anne-Lise COUSIN* *Aude TIPHAINE*	*Complexité du prendre soin de l'enfant inconscient.*	***Nadine COJEAN***
			Réflexion autour des prises en charge chirurgicales en situations palliatives complexes.	***Claire LASCOURREGES***
			Impact de la formation aux soins complexes de l'épidermolyse bulleuse héréditaire sur le fardeau des soignants.	***Sandrine COMPAIN***
			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 ?	***Calypso LE CARRERES***
3	**Interculturalité**	*Marion DUMAS* *Laure de SAINT-BLANQUAT*	*Complexité des Soins Palliatifs Pédiatriques face à la diversité culturelle : le cas des familles péruviennes en situation irrégulière.*	***Soraya HERNANDEZ***
			Les spécificités culturelles au cœur de la prise en charge palliative d'un enfant : étude de cas.	***Voskan KIRAKOSYAN***
			La complexité sociale en Soins Palliatifs Pédiatriques, est-elle un mythe ?	***Soraya HERNANDEZ***
			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 ?	***Camille PINEAU***

ATELIERS DU 10 OCTOBRE 2024 - ARCACHON

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 BINOCHE***
			Une pédiatre,une équipe de Soins Palliatifs Pédiatriques, une démocratie au pied du mur du changement legislatif sur la fin de vie : histoire d'une complexité.	***Agnès SUC***
5	Proveca Medicines for Children **Polyhandicap et polycomplexité**	*Barbara EDDA-MESSI* *Martine GABOLDE*	*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***

ATELIERS DU 11 OCTOBRE 2024 - ARCACHON

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

Atelier	Thème	Modérateurs/ Modératrices	Titre	Auteur
9	**Périnatalité**	*Barbara EDDA-MESSI* *Petronela RACHIERU*	*Au «coeur» de la complexité : construire le projet palliatif en cardio-pédiatrie.*	***Fanny BAJOLLE***
			Comment penser une collaboration entre ERRSPP et équipe obstétrico-pédiatrique ?	***Anne DEJEAN***
			Chirurgie foetale et soins palliatifs : le Spina Bifida.	***Anne DEJEAN***
			Culture et démarche palliative en périnatalité.	***Thérèse TINOT***
10	**Soutien et créativité**	*Delphine BALIZET* *Anne-Lise COUSIN*	*La place de l'histoire de vie en Soins Palliatifs Pédiatriques : état des lieux et pistes de réflexions.*	***Constance GARROUTEIGT***
			Le deuil de la fratrie : complexité des espaces pour en parler.	***Marie RAFFARD***
			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.	***Ashley RIDLEY***
			Art-thérapie : une discipline complémentaire et originale dans la démarche de soins palliatifs	***Sophie AGUSSOL***

Partenaires officiels des 5èmes rencontres de Soins Palliatifs Pédiatriques

Proveca
Medicines for Children

FONDATION
APICIL
ENGAGÉS POUR SOULAGER LA DOULEUR

LA LIGUE
CONTRE LE CANCER

Domaine Clarence Dillon

somoba
vivre ensemble

Albatros
FRANCE ®

Ethypharm

LFB
L'ENGAGEMENT ÉTHIQUE

Le tout premier phoque
Paro
Dispositif médical

CAPalliatif
Nouvelle-Aquitaine

Chacun brille par son geste
TWINKLE

Rêves
l'association qui réalise les Rêves
des enfants très gravement malades

ASSOCIATION
spama
Soins Palliatifs et
Accompagnement en MAternité

Association
Alliance33
Jusqu'au bout accompagner la vie...
ANTENNE BASSIN D'ARCACHON

— LIBRAIRIE DU —
Contretemps

Mon Bobo et Moi

UBA
Union des Bateliers

Le Dire AuTrement
MOOTO