

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



Soins palliatifs pédiatriques et techniques :  
servitudes et services

# PROGRAMME



Fédération des  
Equipes Ressources  
Régionales en Soins  
Palliatifs Pédiatriques

## Comité d'organisation

- L'équipe EIRÉNÉ, ERRSPP Nord-Pas de Calais
- L'équipe ERSP, ERRSPP Picardie
- Guénola VIALLE, chargée de mission Fédération ERRSPP

## Comité scientifique

- **Présidente** : Sandra FRACHE, Pédiatre, ERRSPP Franche-Comté
  
- Michel CASTRA, Professeur de sociologie, Lille
- Robin CREMER, Pédiatre réanimateur, Lille
- Christine EDAN, Pédiatre retraitée, Rennes
- Barbara EDDA MESSI, Infirmière, ERRSPP Ile de France PALIPED
- Florence ETOURNEAU, Psychologue, ERRSPP Centre Val de Loire PALLIANCE
- Martine GABOLDE, Pédiatre, ERRSPP Ile de France PALIPED
- Florence JOUNIS-JAHAN, Infirmière-Puéricultrice, ERRSPP Pays de Loire
- Cyril LERVAT, Pédiatre, ERRSPP Nord Pas de Calais EIRÉNÉ
- Vanessa SEGARD, Psychologue clinicienne, ERRSPP Picardie
- Valérie VAN HOVE, Infirmière-Puéricultrice, Lille
- Claire VAN PEVENAGE, Psychologue clinicienne PhD, Bruxelles



### **Les 3<sup>èmes</sup> Rencontres choisissent cette année d'interroger le rapport qu'entretiennent les soins palliatifs pédiatriques à la technique, aux techniques, envisagées dans un sens global, la technè tant que la praxis.**

Lorsque la technique est matérielle, les professionnels de soins palliatifs pédiatriques insistent sur la nécessaire réflexion à mettre en œuvre, pour décider de sa pertinence dans le contexte singulier de chaque enfant, s'appuyant sur ses contraintes prévisibles en termes de vie sociale, familiale, de lieu de vie, et sur un vécu individuel parfois perçu comme intrusif... La technique permet à certains enfants d'obtenir une qualité de vie acceptable, voire de mener une vie « normale » dont elle devient partie intégrante, d'aller à l'école avec leur machine. Mais la technique peut aussi être servitude : elle restreint la vie sociale de certaines familles, parce qu'elle attache avec des fils, parce qu'elle contraint à des déplacements importants de matériel, parce qu'elle amène les parents à pratiquer certains soins techniques, parce qu'elle impose aux familles des horaires de passage de soignants. La technique façonne donc les trajectoires des maladies mais aussi et surtout les trajectoires de vie des enfants et de leurs familles. En permettant la chronicisation de certaines maladies graves, elle modifie le rapport au temps et à l'incertitude. Elle sculpte ainsi les temporalités engagées dans la relation de soins. Il apparaît alors un rapport *sensiblement* différent à la technique selon que la maladie (et l'enfant) est en phase chronique ou en phase terminale. Si la pertinence de sa mise en œuvre se questionne en situation chronique au vu de ce qu'elle permet et induit, la technique est globalement pensée comme « en trop » au moment de la phase terminale. Comment les différents protagonistes – professionnels, enfants, parents - vivent-ils le rapport à la technique aux différentes phases de la maladie ? Faut-il la mettre en œuvre dans telle ou telle situation, ou au contraire éviter à tout prix de l'initier ? Devrait-elle être retirée dès lors que la situation de l'enfant est identifiée comme palliative, et dans ce cas comment envisager ce retrait, par qui, selon quels critères et à quels moments de la prise en charge ?

Lorsque la technique est savoir-faire, elle devient plus confuse dans sa définition-même. Est-elle geste, relation, posture, ou encore tout à la fois ? Si historiquement, les professionnels de soins palliatifs ont constitué leur identité sur le développement et la mise en œuvre de savoir-faire particuliers, comme l'écoute, l'attention aux besoins de la personne ou la prise en compte de son environnement, il semble qu'actuellement ces savoir-faire se doublent de compétences autres et non exclusives des professionnels de soins palliatifs. L'évaluation clinique interdisciplinaire d'un enfant, le travail en équipe élargie, l'exercice de la délibération collégiale, la prise de décision conjointe ou non avec l'enfant et ses parents, sont autant de stratégies collectives qui semblent nécessaires à mettre en œuvre lorsque la guérison devient incertaine. Pourquoi et comment ces savoir-faire se déploient-ils en situation palliative ? Que visent-ils ? Sur la base de quels arguments ?

**Pendant deux jours, au Palais des congrès de Lille, alterneront conférences plénières et ateliers. Dans un dialogue qui contribuera, nous l'espérons, à préciser les techniques à déployer en situation de maladie grave et à expliciter le rapport des soins palliatifs pédiatriques à la technique.**

<b>9h</b>	<b>Accueil des congressistes et Café</b>
<b>10h</b>	<b>Ouverture des Rencontres</b> Dr Sandra FRACHE, Présidente du comité scientifique, et Dr Dominique THOMAS Président du comité d'organisation Directeur Général de l'ARS des Hauts de France, ou son représentant
	<b>Session 1 : Enjeux et définitions : soins palliatifs pédiatriques et techniques</b> Modérateurs : Dr Sandra FRACHE et Dr Cyril LERVAT
<b>10h15</b>	<b>Sociologie des rapports entre technique et soins palliatifs</b> (titre provisoire) Michel CASTRA, Professeur de sociologie, Lille
<b>10h45</b>	<b>Vous avez dit « technique » ?</b> Dominique FOLSCHEID, Philosophe, Paris
<b>11h15</b>	<b>Technique et soins palliatifs pédiatriques : la vision des équipes ressources?</b> Dr Odile NOIZET-YVERNEAU, ERRSPP Champagne-Ardenne, Patricia DURAND du REPAIRE, puéricultrice, ERRSPP Pays de la Loire, au nom du groupe de travail soins palliatifs et techniques
<b>12h</b>	<b>Déjeuner</b>
<b>13h30</b>	<b>Ateliers simultanés</b>
<b>15h</b>	<b>Pause : visite des stands et présence d'une librairie</b>
	<b>Session 2 : Soins palliatifs pédiatriques terminaux et techniques</b> Modérateurs : Dr Dominique THOMAS et Patricia DURAND du REPAIRE
<b>15h30</b>	<b>Techniques et temporalités dans l'accompagnement jusqu'au décès d'un adolescent et de ses proches à son domicile</b> Dr Alain de BROCA et Vanessa SEGARD, psychologue, ERRSPP de Picardie, Dr Gaétan DEPRET, EMSP de Compiègne Sarah HERRIBERRY, aide-soignante et Ariane VICTOR, infirmière HAD de Compiègne
<b>16h15</b>	<b>De la technique à la technicité : ouvrir le champ des possibles pour une "bonne mort" de l'enfant</b> Dr Claire LE REUN, service de réanimation pédiatrique CHRU de Tours, Florence ETOURNEAU, Psychologue ERRSPP Centre Val de Loire PALLIENCE
<b>17h</b>	<b>Fin de la journée</b>
<b>19h</b>	<b>Cocktail à la mairie</b> (sur inscription)
<b>21h</b>	<b>Dîner à la Brasserie L'ABBAYE</b> (sur inscription)

9h

**Ateliers simultanés**

10h30

**Pause : visite des stands et présence d'une librairie**

**Session 3 : Soins palliatifs pédiatriques en phase chronique et techniques**

Modérateurs : Dr Wadih ABOU-CHAHLA et Thérèse TINOT

11h

**Bénéfices et risques de la VNI en situation palliative pédiatrique**

Dr Bénédicte RINGUIER, Pneumopédiatre, Avrillé

11h45

**Essais thérapeutiques précoces : la technique au service d'une hypothèse de vie**

Dr Claire MEHLER-JACOB, Neuropédiatre, HAD Antoine Béclère, Paris

12h30

**Déjeuner**

**Session 4 : La juste décision de la juste technique en soins palliatifs pédiatriques**

Modérateurs : Dr Alain de BROCA

14h

**Décision technique ; seulement technique ?**

Dr Robin CREMER, Réanimateur, Lille

14h45

**Techniques et soins palliatifs pédiatriques : quelques repères éthiques à la décision**

Catherine DACQUIN-MINNAERT, Infirmière, Rozenn LE BERRE, Philosophe Lille

16h

**Conclusion**

Dr Sandra FRACHE et Dr Dominique THOMAS

## ATELIERS DU JEUDI 10 OCTOBRE 2019

Atelier 1	Atelier 2	Atelier 3	Atelier 4
<p><b>Arrêt de la nutrition et de l'hydratation artificielles</b></p> <p><b>Modérateurs : Claire VAN PEVENAGE et Laurent STORME</b></p>	<p><b>Pour, avec, malgré... les parents dans les décisions</b></p> <p><b>Modérateurs : Barbara EDDA MESSI et Robin CREMER</b></p>	<p><b>Sédation en fin de vie</b></p> <p><b>Modérateurs : Stéphanie VILLET et Nadine COJEAN</b></p>	<p><b>Périnatalité</b></p> <p><b>Modérateurs : Florence JOUNIS-JAHAN et Bénédicte RATAJCZIK</b></p>
<p>Processus décisionnel autour de l'arrêt de l'alimentation en fin de vie.</p> <p><b>Charlène JOMOTTE, infirmière</b></p>	<p>Place de l'avis des parents dans le processus décisionnel de limitation ou d'arrêt des traitements en réanimation pédiatrique et néonatale en France.</p> <p><b>Benjamin FAIVRE, médecin</b></p>	<p>La sédation à domicile : entre technique et temps réflexif.</p> <p><b>Marine LETELLIER, médecin</b></p>	<p>Soins palliatifs anténataux : l'hypertechnicité au service de l'humain.</p> <p><b>Prisca MARTINI, médecin</b></p>
<p>Another elephant in the room ? Les soignants et l'alimentation/hydratation en fin de vie.</p> <p><b>Emilie LEROY, psychologue et Maryline MARIOTTI, IADE</b></p>	<p>Quand la technique s'invite de l'autre côté : parents et équipes face aux courriers parentaux de demande d'arrêt d'un soin.</p> <p><b>Delphine CAYZAC, psychologue</b></p>	<p>Dormir pendant sa mort : une technique ?</p> <p><b>Christèle RIBERON, puéricultrice</b></p>	<p>Pronostic maternel et néonatal quand la grossesse est poursuivie alors qu'une interruption médicale de grossesse pour motif fœtal était jugée recevable.</p> <p><b>Dominique THOMAS, médecin</b></p>
<p>Polyhandicap et fin de vie en HAD pédiatrique.</p> <p><b>Claire MEHLER-JACOB, médecin et Laetitia CACHEUX, puéricultrice</b></p>	<p>Quand la « technique » ouvre les champs de tous les possibles.</p> <p><b>Julie GESNOUIN, psychologue</b></p>	<p>Etat des lieux des pratiques sédatives en France en 2019 Synthèse d'un groupe de travail SFAP-CNEFSUP-HAS</p> <p><b>Alain de BROCA, médecin</b></p>	<p>L'accompagnement et la prise en charge des extrêmes prématurés nés avant 25SA au CHU Amiens.</p> <p><b>Groupe de réflexion pluridisciplinaire du CHU d'Amiens</b></p>

## ATELIERS DU VENDREDI 11 OCTOBRE 2019

Atelier 1	Atelier 2	Atelier 3	Atelier 4
<p><b>Cancérologie et soins palliatifs : Défis d'aujourd'hui</b></p> <p><b>Modérateurs : Camille BLAISE et Cyril LERVAT</b></p>	<p><b>Faire vivre les décisions</b></p> <p><b>Modérateurs : Christine EDAN et Vanessa SEGARD</b></p>	<p><b>Technicité et chronicité</b></p> <p><b>Modérateurs : Valérie VANHOVE et Petronela RACHIERU-SOURISSEAU</b></p>	<p><b>Les différentes modalités d'intervention des équipes ressources</b></p> <p><b>Modérateurs : Anne-Lise COUSIN et Odile NOIZET</b></p>
<p>PALLIFHOP : étude rétrospective multicentrique régionale de la prise en charge palliative des enfants et adolescents décédés de cancer en Île-de-France.</p> <p><b>Sophie BLAIS, médecin</b></p>	<p>Ventilation au long cours et soins palliatifs : quand l'évolution inattendue semble amener des contradictions.</p> <p><b>Alexandra BINOCHÉ, médecin</b></p>	<p>Prise en charge d'enfants polyhandicapés porteurs d'une VNS en IME : enjeux et défis.</p> <p><b>Isabelle FONTAINE, médecin</b></p>	<p>Soins palliatifs en salle de naissance : une formation régionale.</p> <p><b>Prisca MARTINI, médecin</b></p>
<p>Essais thérapeutiques précoces en oncologie pédiatrique et collaboration avec une ERRSPP.</p> <p><b>Hélène MARTINEZ, infirmière</b></p>	<p>Transfusions en soins palliatifs pédiatriques : si l'enfant jour encore ?</p> <p><b>Guillaume ROBERT, médecin</b></p>	<p>Les techniques masso-kinésithérapiques en situation palliative : est-ce que la technique vaut le « coût » ?</p> <p><b>Perrine FESSARD, kinésithérapeute</b></p>	<p>Mort de l'enfant, émotions des soignants et dispositifs d'accompagnement.</p> <p><b>Alessia PERIFANO, psychologue</b></p>
<p>Intensité des soins en fin de vie en oncologie pédiatrique : étude rétrospective nationale</p> <p><b>Gabriel REVON-RIVIÈRE, médecin</b></p>	<p>La fiche SAMUPallia en soins palliatifs pédiatriques précoces : un outil technique servant quels objectifs ?</p> <p><b>Guillaume ROBERT, médecin</b></p>	<p>Comment les professionnels vivent-ils la technique aux différentes phases de la maladie de l'enfant : Place de la surveillance en soins de suite et réadaptation (SSR) pédiatrique.</p> <p><b>Camille LAUREND, psychologue et Katia LIND, médecin</b></p>	<p>La démarche snozelen en soins palliatifs pédiatriques.</p> <p><b>Adélaïde ARFEUX, psychomotricienne</b></p>



## SOUS L'EGIDE DE :



## AVEC LE SOUTIEN DE :



Agir contre la douleur

