



PROGRAMME



2SPP
Société française de
Soins Palliatifs Pédiatriques

4èmes Rencontres de Soins Palliatifs Pédiatriques

Comité d'organisation

- L'équipe 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, ERRSPP Nord Pas de Calais Eiréné
- Christine EDAN, Pédiatre retraitée, Rennes
- Barbara EDDA MESSI, Infirmière, ERRSPP Ile de France PALIPED
- Martine GABOLDE, Pédiatre, ERRSPP Ile de France PALIPED et EMSPP Hôpital Trousseau et La Roche Guyon, Paris
- Florence JOUNIS-JAHAN, Infirmière-Puéricultrice, ERRSPP Pays de Loire
- Armelle NICOLAS-ROBIN, EMSPP Hôpital Robert Debré, Paris
- 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, où 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	Accueil des congressistes et Café
10h	Ouverture des Rencontres Dr Claire FOURCADE, Présidente de la SFAP Session 1 : Le cadre des LAT en France : cadre légal, cadre scientifique, et cadre sociétal
10h30	Table ronde- Modérateurs : Laure de SAINT BLANQUAT et Matthias SCHELL L'esprit de la loi , Jean LEONETTI, Maire d'Antibes Juan-Les-Pins L'esprit des recommandations , Dr Robin CREMER, Réanimation pédiatrique, Hôpital Jeanne de Flandre, Lille
12h30 13h20	Déjeuner Présentation des Ateliers Massages Thérapeutiques, Fondation La Roche Posay (salle 106) Session 2 : La polysémie des termes « Limitations » et « Arrêts » de traitement-Modératrices Christine EDAN et Florence JOUNIS-JAHAN
14h00	LAT, 3 mots simples pour des réalités complexes Collège des professionnels du soin psychique des ERRSPP : Elodie VIAL-CHOLLEY et Estelle GALATI OLIVERI
14h30	Quelques remarques sur la mesure de l'incertitude Pr Thierry MARTIN, Professeur émérite de philosophie, Université de Franche Comté
15h00	Pause : visite des stands et présence d'une librairie
15h30	Ateliers simultanés, parrainés par le laboratoire Ethypharm
17h00	Comment présenter un projet de soins après une décision de LAT Célia du PEUTY, Psychologue, Maternité de Trousseau et Centre d'Éthique Clinique de l'AP-HP, Paris
17h30 19h30	Fin de la journée Dîner à La Coupole (sur inscription)



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



Ateliers du jeudi

Atelier 1	Atelier 2	Atelier 3	Atelier 4	Atelier 5	Atelier 6
Naître en soins palliatifs : un paradoxe à partager Modératrices : Barbara EDDA MESSI et Laure de SAINT BLANQUAT	Le dissensus comme point de repère Modératrices : Florence JOUNIS-JAHAN et Vanessa SEGARD	Juristes de Nanterre Modérateurs : Armelle NICOLAS-ROBIN et Matthias SCHELL	Le poids du contexte Modératrices : Anne-Lise COUSIN et Christine EDAN	Au-delà de la boîte à outil Modératrices : Nadine COJEAN et Stéphanie OBREGON	Freins à l'élaboration d'une décision de LAT Modératrices : Delphine BALIZET et Martine GABOLDE
Soins palliatifs périnataux : l'interdisciplinarité, au cœur du processus décisionnel et du projet de naissance Soraya HERNÁNDEZ	Processus décisionnel de l'adolescent en fin de vie, importance de la triade Charlène JOMOTTE	Le cadre juridique de la décision de LAT en pédiatrie : quelles places respectives du médecin, du mineur et des parents ? Camille BOURDAIRE et Tatiana GRÜNDLER	Soins palliatifs en cardiopédiatrie Thomas PEROUSE de MONTCLOS	Les effets inattendus d'une fiche LATA Du pense-bête à l'enveloppe Pascale BLOUIN	Quand une phrase fige le cours d'une réunion de procédure collégiale Camille LAUREND
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 ? Anne DEJEAN	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 Franck DEVAUX		Réflexions sur la décision de limitation et arrêt de traitement chez les enfants tétraplégiques trachéoventilés par atteinte médullaire : difficultés de la prise de décision et pistes pour avancer Audrey BÉNÉZIT	Vos outils pour en parler Emilie LEROY	Démarche palliative en réanimation en contexte d'événement indésirable grave et/ou d'erreur : enjeux, coulisses et repères. Odile NOIZET-YVERNEAU
Limitations et arrêts de traitement (LAT) en réanimation néonatale : comment sont les prises les décisions dans les unités de soins françaises aujourd'hui ? Marie-Sophie MANEL			Quand les traumatismes passés et actuels entrent en collision avec l'annonce des limitations de traitements. Un récit à 3 voix pour porter l'incertitude et l'espoir Laure KORNREICH		



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 : Nadine COJEAN et Anne DEJEAN	Malaises des soignants pendant et après la prise de décision de LAT Modératrices : Anne-Lise COUSIN et Laure de SAINT BLANQUAT	Le couple parental à l'épreuve de la décision de LAT Modératrices : Christine EDAN et Vanessa SEGARD	LAT dans un lieu de vie, SSR et établissement médico-social Modératrices : Virginie PERET et Camille LAUREND	LAT dans un lieu de vie, le domicile Modératrices : Delphine BALIZET et Barbara EDDA MESSI	L'autonomie de l'adolescent : entre éthique et juridique Modératrices : Martine GABOLDE et Florence JOUNIS-JAHAN
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. Aline GENEVOIS-PERES	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 Marion DUMAS	Complexité du processus décisionnel partagé en soins palliatifs pédiatriques : comment soutenir la parentalité et la prise de décision complexe ? Anne-Catherine DUBOIS	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 Laëtitia CALLEC	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. Steffie GROUSSON	Limitations et Arrêt des thérapeutiques actives chez l'adolescent en situation palliative : une vraie ouverture vers des projets de vie Petronela RACHIERU SOURISSEAU
Retour d'expérience en néonatalogie : l'arrêt de nutrition et d'hydratation artificielle Mathilde LAVIEC	La prise de parole dans les réunions collégiales Christèle GOBLET	Etats des lieux du niveau d'engagement parental dans les RCP d'une réanimation pédiatrique Sandrine BIRSAN	Expérience d'un arrêt de traitement en Soins de Suite et Réadaptation pédiatrique Emmanuelle FLEURENCE	Les limitations et arrêts de traitements (LAT) à domicile : une collégialité particulière ? Matthias SCHELL	Devenir adulte en soins palliatifs : entre "fin de vie des LAT" et continuité des soins Patricia DURAND du REPAIRE
La place de l'observation NIDCAP lors des situations de soins palliatifs néonatales Claire MESIERZ		LAT et désaccord au sein du couple Aline KLEIN-SCHERTZ	A propos d'un cas : vécu de l'équipe de l'IME à la suite d'une décision de LAT Isabelle FONTAINE	À propos des LAT à domicile (titre précis en attente) Claire MEHLER-JACOB	Faut-il toujours des réunions collégiales en vue d'une limitation et arrêt de traitement (LAT) pour les patients en pédiatrie ? Matthias SCHELL



AVEC LE SOUTIEN DE :



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



2SPP
Société française de
Soins Palliatifs Pédiatriques