



4

PROGRAMME DU 10 OCTOBRE 2024 - ARCACHON

Horaires	Durée	Intervenants	Thème/titre
9h30-10h	30 min	ACCUEIL + Café	
10h-10h30	30 min	Ouverture du Congrès. ARS et Présidentes du Comité d'Organisation et du Comité Scientifique. Dr Sandra FRACHE, Dr Aude TIPHAINE & Dr Martine VIVIER-DARRIGOL, <i>ARS Nouvelle-Aquitaine</i>	
10h30-11h Modératrices : Sandra FRACHE et Aude TIPHAINE	30 min	Pr Yves PEREL <i>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</i>	<i>Nouvelles complexités des Soins Palliatifs Pédiatriques : Pensions-nous réellement que ce serait simple ? Et de plus en plus simple ?</i>
11h-12h30 Interventions successives <i>La complexité en Soins Palliatifs Pédiatriques : définition d'un concept</i> Modératrices : Sandra FRACHE et Aude TIPHAINE	20 min	Dr Victoria CORVEST <i>Pédiatre coordinatrice de l'EMSPP de Lausanne</i>	<i>Approche de la complexité en Soins Palliatifs Pédiatriques : apports théoriques.</i>
	20 min	Membres du Collège des infirmiers de la 2SPP	<i>Regards infirmiers sur la complexité en Soins Palliatifs Pédiatriques.</i>
	20 min	Dr Patrick AYOUN, <i>Pédopsychiatre, Responsable de l'Unité pédopsychiatrique Liaison-Urgences, CHU Bordeaux</i>	<i>De la complexité en pédopsychiatrie aujourd'hui.</i>
	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 <i>Être face à la mort prochaine d'un enfant : des complexités inéluçables</i> Modératrices : Sandra FRACHE et Vanessa SEGARD	20 min	Dr Laurent BIBARD <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	Dr Franck DEVAUX, <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>Ethique clinique en Soins Palliatifs Pédiatriques : entre soins simplement compliqués et patients complexes.</i>
	20 min	Discussion	

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

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

Atelier	Thème	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>	Sandrine BIRSAN
			<i>Jeune adulte en pédiatrie.</i>	Estelle GALATI
			<i>Le moment palliatif. À propos d'une situation complexe authentique.</i>	Alexandra BINOCHÉ
			<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>	Agnès SUC
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>	Benjamin FAIVRE
			<i>Accompagner l'enfant polyhandicapé en fin de vie : quel vécu de l'arrêt de l'alimentation artificielle ?</i>	Clémence LEGAY
			<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>	Marie-Liesse GUENÉE
			<i>Urgences dans le polyhandicap, une prise en charge complexe.</i>	Clélia BERNARD



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

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>	Ashley RIDLEY
			<i>Comment penser une collaboration entre ERRSPP et équipe obstétrico-pédiatrique ?</i>	Anne DEJEAN
			<i>Chirurgie foetale et soins palliatifs : le Spina Bífida.</i>	Anne DEJEAN
			<i>Culture et démarche palliative en périnatalité.</i>	Thérèse TINOT
10	Soutien et créativité	Anne-Lise COUSIN Delphine BALIZET	<i>La place de l'histoire de vie en Soins Palliatifs Pédiatriques : état des lieux et pistes de réflexions.</i>	Constance GARROUTEIGT
			<i>Le deuil de la fratrie : complexité des espaces pour en parler.</i>	Marie RAFFARD
			<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>	Ashley RIDLEY

