

2èmes Rencontres de Soins Palliatifs Pédiatriques

Polyhandicaps et soins palliatifs en pédiatrie :
paradoxes et évidences

12 & 13 octobre 2017

Au Centre des Congrès de Lyon

Crédit photo : © M. Perrin/OT Lyon

PROGRAMME



Fédération des
Equipes Ressources
Régionales en Soins
Palliatifs Pédiatriques

Comité d'organisation

- L'équipe ESPPÉRA, ERRSPP Rhône-Alpes
- L'équipe ESPPA, ERRSPP Auvergne
- Guénola VIALLE, chargée de mission Fédération ERRSPP

Comité scientifique

- Sandra FRACHE, Présidente, Pédiatre, ERRSPP Franche-Comté
- Christine EDAN, Pédiatre
- Barbara EDDA MESSI, Infirmière, ERRSPP Ile de France PALIPED
- Florence ETOURNEAU, Psychologue, ERRSPP Centre PALLIENCE
- Martine GABOLDE, Pédiatre, ERRSPP Ile de France PALIPED
- Aliette GAMBRELLE, Vice-Présidente du Groupe Polyhandicap France, Le Mans
- Vincent GAUTHERON, Médecine Physique et de Réadaptation, CHU St-Etienne
- Florence JOUNIS-JAHAN, Infirmière-Puéricultrice, ERRSPP Pays de Loire
- Anne-Lise POULAT, Neuropédiatre, CHU Lyon
- Audrey ROLLIN, Psychologue, ERRSPP Rhône-Alpes ESPPÉRA
- Philippe SANCHEZ, Philosophe, Formateur en éthique (Socrates), Lille
- Alphonsine TYSEBAERT, Directrice, SSAD-IEM APF/HANDAS Villeurbanne



Fédération des
Équipes Ressources
Régionales en Soins
Palliatifs Pédiatriques

Depuis quelques années, les professionnels des soins palliatifs pédiatriques, forts de leur expérience autour de l'extrême vulnérabilité, sont invités régulièrement au chevet des enfants polyhandicapés. En effet, la vulnérabilité, ainsi que le respect des souhaits et projets de l'enfant et de sa famille, sont au centre des préoccupations tant professionnelles que familiales. Pour autant, l'accompagnement de l'enfant polyhandicapé relève-t-il d'une démarche palliative ? Si la question peut être posée, la réponse mérite réflexions pour ne pas paraître incongrue. S'inscrivant dans la chronicité, et parfois dès le début de la vie, le soin palliatif peut se décliner auprès des enfants polyhandicapés entre soins pour la vie, et soins de la fin de la vie. Ces enfants de plus en plus « appareillés » au sein même de leur lieu de vie, que ce soit le domicile, l'établissement sanitaire ou médico-social, posent la question de la médicalisation de la vie. Ces enfants dont le polyhandicap fait parfois suite à des prouesses médicales importantes posent le dilemme de l'obstination déraisonnable et de la responsabilité de la médecine. Ces enfants qui nous confrontent toujours à un paradoxe, celui d'une extrême vulnérabilité contrastant avec une force de vie étonnante, mettent les notions d'incertitude et d'imprévisibilité au cœur de leur prise en charge.

A quelles conditions les soins palliatifs pédiatriques pourraient-ils être profitables aux enfants polyhandicapés et à leur famille ? Comment faire de la rencontre des professionnels des soins palliatifs pédiatriques avec ceux du quotidien de l'enfant polyhandicapé une collaboration évidente ? Quelles réponses spécifiques apporteraient véritablement les équipes de soins palliatifs pédiatriques aux équipes de pédiatrie, de médecine physique et de réadaptation, de soins de suite, et aux équipes des institutions médico-sociales, dont les missions sont d'ajuster les traitements, prévenir les complications, compenser les déficiences et améliorer le confort ? Réciproquement, quel concours apporteraient les équipes du champ du « polyhandicap », à la réflexion des équipes de soins palliatifs pédiatriques, parfois enserrées dans les normes de leurs savoirs et de leurs savoir-faire ?

Pendant deux jours, alterneront conférences plénières et ateliers, au cours desquels nous réfléchirons à ces questions d'actualité, afin que le projet de soins et d'accompagnement de chaque enfant polyhandicapé puisse être pensé et construit conjointement par les équipes soignantes et les familles, de la façon la plus respectueuse possible et la plus sensée.

| | |
|-------|--|
| 9h | Accueil des congressistes et Café |
| 10h | Ouverture des Rencontres Dr Matthias SCHELL et Dr Sandra FRACHE |
| 10h15 | Introduction : lecture d'article, Julie DOHIN, interne DES de médecine physique et de réadaptation à Saint Etienne Table ronde : Pourquoi les enfants polyhandicapés auraient-ils besoin de soins palliatifs ? Modérateurs : Sandra FRACHE et Matthias SCHELL <ul style="list-style-type: none">• Pr Vincent des PORTES, Neuropédiatre, Hôpitaux de Lyon• Pr Vincent GAUTHERON, Pédiatre et médecine physique et réadaptation, CHU Saint Etienne• Sarah PONCET, Psychologue service de neuropédiatrie, Hôpital Necker Paris• Florence ETOURNEAU, Psychologue Palliance ERRSPP Centre Val-de-Loire |
| 13h | Déjeuner |
| 14h | Ateliers simultanés |
| 15h30 | Pause : visite des stands et présence d'une librairie |
| 16h | Modérateur : Angélique PANNETIER, Psychologue, ERRSPP d'Auvergne Polyhandicap, une clinique de l'extrême - à l'extrême de la clinique : la figure du monstre Jean-Jacques ROSSELLO, Psychiatre, Rhône-Alpes |
| 16h45 | La collaboration entre établissement médico-social et équipe de soins palliatifs pédiatriques : difficultés et facilités Mickaël CHAPOT, Directeur de complexe, Mme COURT, Infirmière et Mme OYER, Aide-médico psychologique, ADAPEI 42 Saint Etienne |
| 17h30 | Fin de la journée |
| 19h | Cocktail à la mairie (sur inscription) |
| 21h | Diner Le Laurentin (sur inscription) |

VENDREDI 13 OCTOBRE 2017

9h

Ateliers simultanés

10h30

Pause : visite des stands et présence d'une librairie

Modérateur : Vincent GAUTHERON

11h15

Le point de vue des parents : que pensent-ils d'une démarche palliative pour leur enfant ?

Pascal JACOB, Président de l'association Handidactique

12h

Déjeuner

Modératrice : Christine EDAN

13h30

Enjeux éthiques de la prise en charge des enfants en situation de polyhandicap

Dr Véronique TSIMBA, médecine physique et de réadaptation, Centre Mutualiste de Rééducation et Réadaptation Fonctionnelles de KERPAPÉ

14h15

La vulnérabilité partagée : un point de rencontre ?

Agata ZIELINSKI, Maître de conférences en Philosophie Faculté de Médecine Université de Rennes 1

15h

Pause : visite des stands et présence d'une librairie

Modérateur : Philippe SANCHEZ

15h30

Soins palliatifs pédiatriques et polyhandicap : une rencontre inéluctable ?

Tanguy CHATEL, sociologue et bénévole

16h15

Conclusion

| Atelier 1 | Atelier 2 | Atelier 3 | Atelier 4 |
|---|---|--|---|
| <p>Echos et dialogues autour de la mort <i>Les enfants polyhandicapés, leurs parents et les professionnels qui les accompagnent sont confrontés à la réalité de la mort. Comment en parler ? Peut-on y trouver un sens ?</i></p> <p>Modérateurs : Florence ETOURNEAU et Christine EDAN</p> | <p>Rencontre entre équipes de soins palliatifs pédiatriques et équipe médico-sociale <i>Du choc initial des cultures peuvent se construire différentes formes de collaboration</i></p> <p>Modérateurs : Barbara EDDA-MESSI et Mickael CHAPOT</p> | <p>Les équipes spécialisées de soins palliatifs pédiatriques, une ressource ? <i>Evidence ou non ?</i></p> <p>Modérateurs : Florence JOUNIS-JAHAN et Anne-Lise POULAT</p> | <p>Réflexions autour de l'obstination déraisonnable <i>Comment dessiner la ligne de crête entre perte de chance et obstination déraisonnable ?</i></p> <p>Modérateurs : Martine GABOLDE et Vincent GAUTHERON</p> |
| <p>C'était caché au fond de moi, mais j'ai pu l'exprimer : expérience d'un groupe de parole de jeunes au sein d'un IME.</p> <p>Catherine MINNAERT, IDE, et Anne-Lise COUSIN, psychologue</p> | <p>Le projet palliatif, entre projet intime et projet collectif. Impact et résonance de l'intervention d'un tiers pour les situations de fin de vie dans le polyhandicap pédiatrique complexe.</p> <p>David FERNANDEZ, psychologue</p> | <p>Vers une démarche palliative intégrée : analyse des demandes et des interventions d'une équipe mobile de médecine palliative dans deux services de neurologie et maladies métaboliques pédiatriques.</p> <p>Marie-Amélie ROCCHISANI, médecin</p> | <p>A partir d'un cas, prise en charge d'une insuffisance rénale terminale chez un jeune polyhandicapé en institution.</p> <p>Isabelle FONTAINE, médecin</p> |
| <p>La fin de vie en début de vie à la rencontre de nos vulnérabilités.</p> <p>Louis-André RICHARD, philosophe</p> | <p>Vivre en IME jusqu'au boutou pas ?</p> <p>Emilie POUPART, coordinatrice de soins</p> | <p>Comment interpeller une ERRSPP auprès des familles d'enfants en situation de polyhandicap ?</p> <p>Estelle PETILLARD, IDE</p> | <p>Choisir le meilleur en prenant le risque du pire.</p> <p>Aurélie CANTAIS, médecin</p> |
| <p>Vie institutionnelle des enfants polyhandicapés : comment leur annoncer le décès d'un camarade.</p> <p>Camille LAUREND, psychologue Elisabeth LAGANA, orthopédagogue</p> | <p>Rencontre du médico-social et des soins palliatifs autour de l'enfant polyhandicapé...quelle histoire !</p> <p>Adeline MUNIER, coordinatrice</p> | <p>Recours aux équipes de soins palliatifs chez des enfants inclus dans un essai thérapeutique de phase I dans le cadre d'une maladie neurodégénérative.</p> <p>Claire MEHLER JACOB, médecin</p> | <p>De l'accompagnement au risque d'obstination déraisonnable : Témoignage d'une maman un an après le décès de son fils atteint d'une maladie neuro-dégénérative.</p> <p>Alice RIBRAULT, médecin et Maryline PIERRE, IDE</p> |

SOUS L'EGIDE DE :



AVEC LE SOUTIEN DE :

Projet soutenu par

Fondation de France

