

ateliers

Lorsque vous complétez votre fiche d'inscription, vous devrez choisir 1 seul atelier par session parmi les cinq proposés. Nous vous inviterons néanmoins à indiquer vos trois préférences pour chaque session. Dans la mesure du possible, votre premier choix sera respecté.

> Jeudi 4 octobre • 14h-15h10

Atelier 1 - Euthanasie chez des jeunes : entre espoir et désespoir

Modératrice : Dr Christine Fonteyne, Hôpital Universitaire des Enfants Reine Fabiola (Belgique)

> **Euthanasie chez des jeunes : entre espoir et désespoir**

Dr Marleen Renard, UZ Leuven (Belgique) et Ilse Ruysseveldt, coordinatrice KITES-zorgteam, Kinderziekenhuis UZ Leuven (Belgique)

> **Euthanasie des mineurs : une définition encore mal perçue**

Dominique Bellis, infirmier pédiatrique, Cliniques universitaires Saint-Luc (Belgique)

Atelier 2 - Ecouter, planifier, communiquer... des clefs pour l'advanced care planning

Modératrice : Marion Faingnaert, infirmière psychothérapeute, cofondatrice des ASBL Arémis - Cité Sérine - Sémiramis - FAPS (Formation en Algologie Pédiatrique et Soins continus) (Belgique)

> **Conclusions du groupe de travail de la BPPC (Belgian Paediatric Palliative Care)**

Claire Van Pevenage, docteur en psychologie, Hôpital Universitaire des Enfants Reine Fabiola (Belgique), Marion Faingnaert, infirmière psychothérapeute, cofondatrice des ASBL Arémis - Cité Sérine - Sémiramis - FAPS (Formation en Algologie Pédiatrique et Soins continus) (Belgique), Pr Christophe Chantrain, SUHOPL, CHC Liège (Belgique) et Nathalie Andersson, infirmière pédiatrique, Hôpital Universitaire des Enfants Reine Fabiola (Belgique)

> **«Moi, ma famille et mes souhaits», un cahier d'expression interactif favorisant l'advanced care planning**

Elodie Schar, psychologue, Hôpital Universitaire des Enfants Reine Fabiola (Belgique) - Claire Van Pevenage, D. Vens

Atelier 3 - Phases 1 et essais cliniques : amis ou ennemis des soins palliatifs pédiatriques ?

Modératrices : Dr Christine Devalck et Alexandra Schreder, infirmière équipe de liaison «Globul'Home», Hôpital Universitaire des Enfants Reine Fabiola (Belgique)

> **Etudes de phase 1 en oncologie pédiatrique : 1^{er} pas vers les soins palliatifs ?**

Dr Monia Marzouki, CHU Sainte-Justine Montréal (Canada) - Audrey Stypulkowski

> **Essais thérapeutiques précoces en oncologie pédiatrique : enjeux et interfaces avec les soins palliatifs**

Hélène Martinez, infirmière pédiatrique, ESPPÉRA (France) - Dr Matthias Schell



> Jeudi 4 octobre • 14h-15h10 (suite)

Atelier 4 - Introduction des soins palliatifs pédiatriques dans le processus de soins

Modératrices : Corinne Tonon, infirmière pédiatrique, Interface pédiatrique, Cliniques universitaires Saint-Luc (Belgique) et Dr Laure De Saint Blanquat, Hôpital universitaire Necker Enfants Malades, APHP, Paris (France)

> Attitudes et conceptions des soignants en oncologie pédiatrique concernant les soins palliatifs

Eva De Clercq, docteur en philosophie, chercheuse, Institut de bioéthique, Université de Bâle (Suisse) - M. Ansari, B. Elger

> Comment introduire une équipe de soins palliatifs pédiatriques ?

Estelle Pétillard, infirmière pédiatrique, ESPPÉRA (France) - Dr Matthias Schell

Atelier 5 - L'épuisement des soignants lors des situations palliatives pédiatriques : penser les causes pour mieux appréhender les conséquences

Modératrice : Marie Friedel, assistante de recherche et doctorante, Institut de recherche santé et société (IRSS), Université catholique de Louvain ; maître-assistante, Institut Parnasse-ISEI/Haute Ecole Vinci (Belgique)

> L'épuisement des soignants lors des situations palliatives pédiatriques : penser les causes pour mieux appréhender les conséquences

Myriam Titos, psychologue, Hôpital universitaire Necker Enfants Malades, APHP, Paris (France)



> Jeudi 4 octobre • 16h15-17h25

Atelier 1 - L'hypnose, un outil pour accompagner l'enfant malade et sa famille tout au long de la maladie, y compris pendant les soins palliatifs

Modérateur : Pr Christophe Chantrain, SUHOPL, CHC Liège (Belgique)

- > **L'hypnose, un outil pour accompagner l'enfant malade et sa famille tout au long de la maladie**
Jennifer Marini, psychologue hémato-onco pédiatrique, CHC Liège (Belgique), Pr Christophe Chantrain, SUHOPL, CHC Liège (Belgique) et Pr Marie-Elisabeth Faymonville, CHU de Liège (Belgique)

Atelier 2 - Table ronde sur les soins palliatifs dans le contexte obstétrical et néonatal

Modérateurs : Pr Marcel-Louis Viillard, Hôpital universitaire Necker Enfants Malades, APHP, Paris (France) et Dr Jean-Paul Langhendries, CHC Liège (Belgique)

- > **Soins palliatifs pédiatriques pour un nouveau-né ayant été diagnostiqué avec une pathologie sévère en anténatal, avec des parents ayant décidé de mener la grossesse à terme**
Brigitte de Terwangne, infirmière spécialisée en soins palliatifs pédiatriques, Cliniques universitaires Saint-Luc (Belgique)
- > **Argumentaire des décisions en fin de vie en néonatalogie dans les maternités de type III en France**
Dr Raphaël Alluin, CHR Metz-Thionville (France) - Dr Prisca Martini, C. Ricatte, E. Spitz, Rachel Vieux
- > **Soins palliatifs en néonatalogie : étude des pratiques des néonatalogistes français**
Dr Prisca Martini, CHR Metz-Thionville (France) - Dr Raphaël Alluin, Rachel Vieux
- > **Les obstétriciens face aux poursuites de grossesse avec pathologie fœtale**
Dr Charlotte Dodero, CHU Lyon Sud - Dr Prisca Martini, Dr Raphaël Alluin

Atelier 3 - Soins palliatifs et adolescence

Modérateurs : Daphné Grulois, psychologue, psychothérapeute, CHIREC, ASBL Arémis - FAPS (Formation en Algologie Pédiatrique et Soins continus) (Belgique) et Dr Stefan Schiffers, SUHOPL, CHC Liège (Belgique)

- > **L'entrevue motivationnelle avec un adolescent ... Trucs et astuces pour une utilisation facile par le pédiatre**
Dr Olivier Jamouille, CHU Sainte-Justine Montréal (Canada) - Pr Nago Humbert
- > **Ces adolescents qui croquent la vie jusqu'au bout**
Florence Jounis-Jahan, infirmière puéricultrice, CHU Nantes (France)

Atelier 4 - Soins palliatifs pédiatriques et médecine humanitaire

Modérateur : Pr Nago Humbert, CHU Sainte-Justine Montréal (Canada)

- > **La douleur et son traitement hospitalier chez les enfants en soins palliatifs au Nicaragua**
Dr Sima Saleh, CHU Sainte-Justine Montréal (Canada) ; conseillère technique, mission soins palliatifs au Nicaragua, Médecins du Monde Suisse - E. Nouvet
- > **Améliorer l'accès aux soins palliatifs pédiatriques pour les populations vulnérables du Sud**
Dr Cécile Choudja Ouabo, Médecins du Monde Suisse - V. Clerc, M. Rousseau, Pr Nago Humbert



> Jeudi 4 octobre • 16h15-17h25 (suite)

Atelier 5 - Le répit aux familles : nourrir les accompagnants d'un enfant en faim de vie

Modérateurs : Anne-Catherine Dubois, infirmière pédiatrique et Dr Matthias Schell, Centre Léon Bérard, Lyon (France)

> **Partage d'expérience de la Villa Indigo, service de soin de répit pédiatrique. Que nous montrent les enfants et adolescents de leur faim de vie lors des séjours résidentiels ?**

Jordaan Pollet, infirmier coordinateur de soins et Dr Sophie Dupont, Villa Indigo (Belgique)

> **Observatoire connecté de la situation, des attentes et besoins des proches aidants**

Anne Lefranc, chargée de mission, chercheuse, Fondation France Répit Lyon (France), remplacée par Maxime Dubech - E. Grandaud, C. Schiffler, D. Pérol, S. Chabaud, O. Batata, V. Augusto, H. de Rohan Chabot, Dr Matthias Schell



> Vendredi 5 octobre • 14h-15h10

Atelier 1 - Besoins et défis des soins palliatifs pédiatriques offerts aux personnes réfugiées et marginalisées

Modératrice : Brigitte de Terwangne, infirmière spécialisée en soins palliatifs pédiatriques, Cliniques universitaires Saint-Luc (Belgique)

- > **Besoins et défis des soins palliatifs pédiatriques offerts aux personnes réfugiées et marginalisées**
Dr Megan Doherty, MD, FRCPC (Pediatrics), Fellowship in palliative medicine, University of Ottawa (Canada), Paediatric palliative care consultant, Project lead-Children's palliative care initiative Bangladesh World Child Cancer

Atelier 2 - Accompagner les membres d'une famille endeuillée : avec toujours plus de présence, respect, chaleur, compréhension empathique et authenticité

Modératrices : Claire Van Pevenage, docteur en psychologie et Cindy Strosberg, psychologue, Hôpital Universitaire des Enfants Reine Fabiola (Belgique)

- > **Accompagner les membres d'une famille endeuillée : avec toujours plus de présence, respect, chaleur, compréhension empathique et authenticité**
Emmanuelle Zech, professeur de psychologie, Université catholique de Louvain (Belgique)

Atelier 3 - Education des équipes aux soins palliatifs pédiatriques

Modératrices : Nathalie Andersson, infirmière pédiatrique, Hôpital Universitaire des Enfants Reine Fabiola (Belgique) et Marion Faingnaert, infirmière psychothérapeute, cofondatrice des ASBL Arémis - Cité Sérine - Sémiramis - FAPS (Formation en Algologie Pédiatrique et Soins continus) (Belgique)

- > **Education en soins palliatifs pédiatriques : l'expérience pan-canadienne**
Dr Monia Marzouki, CHU Sainte-Justine Montréal (Canada) - Lysanne Daoust
- > **Optimiser le transfert des connaissances en soins palliatifs pédiatriques par l'utilisation de la technologie de l'information : une capsule de formation vidéo pour les infirmières**
Marie-Charel Nadeau, étudiante à la maîtrise en sciences infirmières, Université de Montréal (Canada) - K. Bilodeau, Lysanne Daoust
- > **Soins palliatifs / Monde administratif : une faim (désir autant que besoin) de changement**
Sara Calmanti, chargée de mission, ERRSPP Bretagne (France), remplacée par William Robin-Vinat

Atelier 4 - Grandir en soins palliatifs : intégration des lieux de vie de l'enfant

Modérateurs : Marie Schruse, infirmière en oncologie pédiatrique, CHC Liège (Belgique) et Dr Guy Letellier, E.S.E.A.N. Nantes (France)

- > **Projet scolaire, projet de vie**
Marilyn Pierre, infirmière, CHU Montpellier (France) - C. Joly, Dr Alice Ribault, F. Greau, C. Bevis, F. Bernard
- > **Accompagnement jusqu'à la fin d'un enfant polyhandicapé ayant une maladie neurodégénérative dans un institut d'éducation motrice (IEM)**
Dr Alice Ribault, CHU Montpellier (France) - Marilyn Pierre, l'équipe de l'IEM Galaxie
- > **Grandir en soins palliatifs : paradoxe ou fondement ?**
Dr Guillaume Robert, ERRSPP Bretagne (France) - Sara Calmanti, I. Letourneur, V. Laouanan, S. De Backer, M. Menanteau, S. Tran Chau, P. Le Moine



> Vendredi 5 octobre • 14h-15h10 (suite)

Atelier 5 - Quelles ressources au service du bien de l'autre ?

Modératrices : Jennifer Marini et Marie Lacasse, psychologues hémato-onco pédiatriques, CHC Liège (Belgique)

> Les ressources du psychologue en oncologie pédiatrique

Harmony Dussart, psychologue, Hôpital Universitaire des Enfants Reine Fabiola (Belgique) - Jessica Frippiat

> Grandir en soins palliatifs : une faim du bien faire

Marc Huon, psychologue, CHRU Brest (France) - Sara Calmanti, V. Laouanan, M. Menateau, S. Tran Chau



8^e congrès international du Réseau Francophone de Soins Palliatifs Pédiatriques



Fin de vie, faim d'une vie

Bilans et perspectives
éthiques d'une facette
des soins palliatifs
pédiatriques

*Sous le Haut Patronage de
Sa Majesté la Reine*

Les 4 et 5 octobre 2018

Palais des congrès de Liège, Belgique

programme

© CHC - service communication / Illustration : Murielle Briot