

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

Les 4 et 5 octobre 2018
Palais des congrès de Liège, Belgique

programme

© CHC - service communication / Illustration : Murielle Briot

programme

> Jeudi 4 octobre

- 8h **Accueil**
- 8h45 **Mot de bienvenue**
Dr Nadine Francotte, SUHOPL, CHC Liège (Belgique)
Marion Faingnaert, infirmière psychothérapeute, cofondatrice des ASBL Arémis - Cité Sérine - Sémiramis - FAPS (Formation en Algologie Pédiatrique et Soins continus) (Belgique)
- 9h **Ouverture du congrès**
Par un représentant de Madame la ministre Maggie De Block
Ministre des Affaires sociales et de la Santé publique
(à confirmer)
- 9h15 **Capsules vidéo**
- 9h25 **Après 20 ans de soins palliatifs pédiatriques... Un doute m'étreint !**
Pr Nago Humbert, CHU Sainte-Justine Montréal (Canada)

Modératrice : Dr Nadine Francotte, SUHOPL, CHC Liège (Belgique)
- 9h55 **Euthanasie et mineur d'âge, l'exception belge**
Dr Christine Fonteyne, Hôpital Universitaire des Enfants Reine Fabiola (Belgique)
- 10h25 **Capsules vidéo**
- 10h35 **Pause-café**
- 11h **La mort choisie**
Dr François Damas, CHR de la Citadelle Liège (Belgique)
- 11h30 **L'accompagnement spirituel jusqu'à l'euthanasie**
Gabriel Ringlet, prêtre, écrivain et théologien, Prieuré de Malèves-Sainte-Marie (Belgique)
- 12h **Table ronde sur l'extension de la loi sur l'euthanasie aux mineurs en Belgique : échanges entre les orateurs et la salle**
Dr Christine Fonteyne, Hôpital Universitaire des Enfants Reine Fabiola (Belgique)
Dr François Damas, CHR de la Citadelle Liège (Belgique)
Gabriel Ringlet, prêtre, écrivain et théologien, Prieuré de Malèves-Sainte-Marie (Belgique)

Modérateur : Pr Marcel-Louis Viallard, Hôpital universitaire Necker Enfants Malades, APHP, Paris (France)
- 13h **Lunch**
- 14h **Ateliers 1 - 2 - 3 - 4 -5 (voir page 9)**
Choix (1 seul atelier) à effectuer au moment de l'inscription
- 15h10 **La qualité de vie des enfants en contexte palliatif, comment la documenter ? Peut-on la mesurer ?**
Marie Friedel, assistante de recherche et doctorante, Institut de recherche santé et société (IRSS), Université catholique de Louvain ; maître-assistante en soins infirmiers, Institut Parnasse-ISEI/ Haute Ecole Vinci, Bruxelles (Belgique)

Modératrice : Daphné Grulois, psychologue, psychothérapeute, CHIREC, ASBL Arémis - FAPS (Formation en Algologie Pédiatrique et Soins continus) (Belgique)
- 15h45 **Pause-café**
- 16h15 **Ateliers 1 - 2 - 3 - 4 - 5 (voir page 11)**
Choix (1 seul atelier) à effectuer au moment de l'inscription
- 17h25 **Posters (voir page 15)**
- 18h30 **Clôture de la journée scientifique**



programme

> Vendredi 5 octobre

8h25 **Accueil**

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

8h30 **Ouverture de la journée**

Madame la ministre Alda Greoli

Vice-Présidente du Gouvernement wallon, Ministre de l'Action sociale, de la Santé, de l'Égalité des chances, de la Fonction publique et de la Simplification administrative (Belgique)

8h45 **Accompagnement de la fin de vie d'une adolescente, entre faire et être**

Dr Christine Devalck

Jessica Frippiat, psychologue

Cindy Strosberg, psychologue

Alexandra Schreder, infirmière équipe de liaison «Globul'Home»

Hôpital Universitaire des Enfants Reine Fabiola (Belgique)

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

9h30 **Fin de vie et transculturalité**

Les soins palliatifs pédiatriques en Afrique

Dr Angèle Hermine Ponds, Yaoundé (Cameroun)

L'enfant messager : une approche transculturelle de la fin de vie

Dr Serge Bouznah, directeur du Centre Babel, Hôpital Cochin Paris (France)

Table ronde et échanges entre les orateurs et la salle

Modérateur : Thierry Samain, sociologue, Hautes Ecoles Galilée, Vinci et HELHA (Belgique)

11h **Pause-café**

11h30 **Spécificités du deuil d'enfant**

Comment vivre après la mort de son enfant ?

Josette Gril, mère endeuillée, psychologue, psychanalyste (France)

Modératrice : Claire Van Pevenage, docteur en psychologie, Hôpital Universitaire des Enfants Reine Fabiola (Belgique)

11h55 **Quand un enfant meurt, de quoi fait-on le deuil ?**

Pr Jean-Michel Longneaux, philosophe, Université de Namur (Belgique)

Modératrice : Claire Van Pevenage, docteur en psychologie, Hôpital Universitaire des Enfants Reine Fabiola (Belgique)

12h40 **Partage avec la salle**

13h **Lunch**

Espaces rencontre et échange d'expériences :

• **pour les infirmières et les paramédicaux**

Animation : Marie Schruse, infirmière en oncologie pédiatrique, CHC Liège (Belgique) et Françoise Verfaillie, infirmière pédiatrique, CHR de la Citadelle Liège (Belgique)

• **pour les psychologues**

Animation : Claire Van Pevenage, docteur en psychologie, Hôpital Universitaire des Enfants Reine Fabiola (Belgique) et Jennifer Marini, psychologue hémato-onco pédiatrique, CHC Liège (Belgique)

• **pour les médecins**

Animation : Dr Christine Devalck, Hôpital Universitaire des Enfants Reine Fabiola (Belgique) et Pr Christophe Chantrain, SUHOPL, CHC Liège (Belgique)



programme

> Vendredi 5 octobre (suite)

- 14h **Ateliers 1 - 2 - 3 - 4 - 5** (voir page 13)
Choix (1 seul atelier) à effectuer au moment de l'inscription
- 15h10 **Soins palliatifs pédiatriques : le deuil d'un avenir, la vitalité d'un présent**
Tanguy Chatel, sociologue et bénévole en soins palliatifs, administrateur de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP)(France)

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)
- 16h10 **Résumé des deux journées**
Dr Matthias Schell, Centre Léon Bérard, Lyon (France)
- 16h35 **Mot de la fin**
Pr Nago Humbert, Président du Réseau Francophone de Soins Palliatifs Pédiatriques (Canada)
Dr Nadine Francotte, SUHOPL, CHC Liège (Belgique)
Marion Faingnaert, infirmière psychothérapeute, cofondatrice des ASBL Arémis - Cité Sérine - Sémiramis - FAPS (Formation en Algologie Pédiatrique et Soins continus) (Belgique)



séance plénière

> Qui sont-ils ?



Dr Serge Bouznah

Directeur du Centre Babel à Paris (France)

Médecin de Santé publique et spécialiste en clinique transculturelle

Promoteur de dispositifs cliniques originaux s'appuyant sur l'approche clinique transculturelle en médecine hospitalière ainsi que dans le champ de la protection de l'enfance



Tanguy Chatel

Sociologue et bénévole en soins palliatifs (France)

Auteur de «Vivants jusqu'à la mort» (Albin Michel 2013)

Administrateur de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP)

Dr François Damas

Médecin intensiviste, a été chef de service des soins intensifs au CHR de la Citadelle à Liège (Belgique) et président du comité d'éthique de la même institution

Membre durant 10 ans de la commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie

Auteur de l'ouvrage «La mort choisie. Comprendre l'euthanasie et ses enjeux» (Mardaga 2013)



Dr Christine Devalck

Chef de clinique hémato-oncologie, Hôpital Universitaire des Enfants Reine Fabiola (Belgique)

Cofondatrice de la FAPS (Formation en Algologie Pédiatrique et Soins continus)



Marion Faingnaert

Infirmière psychothérapeute, cofondatrice des ASBL Arémis - Cité Sérine - Sémiramis - FAPS (Formation en Algologie Pédiatrique et Soins continus) (Belgique)



séance plénière

> Qui sont-ils ? (suite)



Dr Christine Fonteyne

Pédiatre responsable de l'équipe mobile de soins palliatifs et de l'équipe de liaison pédiatrique «Globul'Home» depuis 2012, Hôpital Universitaire des Enfants Reine Fabiola (Belgique)

Pédiatre coordinateur du groupe de réflexion «Fin de vie des mineurs d'âge» (Commission éthique et fin de vie) 2013-2014 - Académie royale de médecine de Belgique



Dr Nadine Francotte

Pédiatre hémato-oncologue au SUHOPL - CHC Liège (Belgique)

Membre du bureau du Réseau Francophone de Soins Palliatifs Pédiatriques depuis sa fondation

Cofondatrice de la FAPS (Formation en Algologie Pédiatrique et Soins continus)



Marie Friedel

Assistante de recherche et doctorante, Institut de recherche santé et société (IRSS), Université catholique de Louvain ; maître-assistante en soins infirmiers, Institut Parnasse-ISEI/Haute Ecole Vinci, Bruxelles (Belgique)



Jessica Fripiat

Psychologue dans le service d'hémato-oncologie pédiatrique, unité de psychologie à l'Hôpital Universitaire des Enfants Reine Fabiola (Belgique)

Suivi des patients et de leurs familles

Josette Gril

Mère endeuillée

Psychologue, psychanalyste (France)

Daphné Grulois

Psychologue, psychothérapeute, service oncologie et équipe mobile de soins palliatifs, coordinatrice de l'«Espace-Enfant», CHIREC (Belgique)

Formatrice, ASBL Arémis - FAPS (Formation en Algologie Pédiatrique et Soins continus)



séance plénière

> Qui sont-ils ? (suite)



Pr Nago Humbert

Président du Réseau Francophone de Soins Palliatifs Pédiatriques

Professeur agrégé au département de pédiatrie de la Faculté de médecine, Université de Montréal (Canada)

Fondateur et consultant clinique de l'unité de consultation en soins palliatifs pédiatriques, CHU Sainte-Justine Montréal

Président fondateur et responsable de missions «soins palliatifs pédiatriques» Médecins du Monde Suisse



Pr Jean-Michel Longneaux

Philosophe, Université de Namur (Belgique)

Conseiller en éthique

Rédacteur en chef de la revue «Ethica Clinica»

Dr Angèle Hermine Pondy

Yaoundé (Cameroun)



Gabriel Ringlet

Ecrivain et théologien

Vice-recteur émérite de l'Université catholique de Louvain



Thierry Samain

Sociologue de formation, anthropologue de terrain et enseignant aux Hautes Ecoles Vinci, Galilée et HELHA (Belgique)

Formateur en interculturalité, il s'est investi dans de nombreux projets en santé communautaire en Belgique et à l'étranger

Il développe actuellement une recherche-action sur le thème «Le patient maître de sa santé»



Dr Matthias Schell

Centre Léon Bérard, Lyon (France)



séance plénière

> Qui sont-ils ? (suite)



Alexandra Schreder

Infirmière équipe de liaison «Globul'Home», Hôpital Universitaire des Enfants Reine Fabiola (Belgique)



Cindy Strosberg

Psychologue clinicienne à l'Hôpital Universitaire des Enfants Reine Fabiola (Belgique), au sein de l'unité d'oncologie pédiatrique et psychologie de liaison

Suit les patients atteints de maladies (héματο)-oncologiques et leur famille



Claire Van Pevenage

Psychologue clinicienne PhD à l'Hôpital Universitaire des Enfants Reine Fabiola (Belgique), unité de psychologie, service de pédopsychiatrie, équipe mobile de soins palliatifs pédiatriques, liaison cardiologie, soins intensifs



Pr Marcel-Louis Viillard

Anesthésiste-réanimateur

Professeur associé de médecine palliative à Paris Descartes et responsable de l'unité fonctionnelle de douleur et médecine palliative périnatale, pédiatrique et adulte à l'Hôpital universitaire Necker Enfants Malades à Paris

Rédacteur en chef de la revue francophone de médecine palliative «Médecine palliative» aux éditions Elsevier



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 Pétilard, 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 Viallard, 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 Doderot, 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



ateliers

> 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, 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) - E. Grandaud, C. Schiffler, D. Pérol, S. Chabaud, O. Batata, V. Augusto, H. de Rohan Chabot, Dr Matthias Schell



ateliers

> **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 Word 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) - W. 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



ateliers

> **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 Fripiat

> **Grandir en soins palliatifs : une faim du bien faire**

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



> Jeudi 4 octobre • 17h25-18h30

> Développement d'un instrument de dépistage «SIPP» des patients concernés par une prise en charge en soins palliatifs pédiatriques

Dr Merlin Deckers, Universitätsklinikum Freiburg (Allemagne) - M. Barth, L. Hahn, A. Kimmig, T. Lerach, J. Meyburg, D. Steinbach, P. Felten, K. Woitha, A. van Buiren

> Vécu des parents lors du recueil de leur avis au cours du processus décisionnel de limitation des thérapeutiques actives en néonatalogie

Bérengère Hiriart, Hôpital SUD-CHU de Rennes (France) - Dr Nadia Mazille, C. Boschat, C. Robert, Dr A. Beuchée

> Etre infirmière en soins palliatifs pédiatriques en Belgique francophone et partage d'expériences

Françoise Verfaillie, CHR de la Citadelle Liège (Belgique)

> La fin de ta vie me donne faim de vivre la mienne

Muriel Derome, Hôpital Raymond Poincaré (France)

> La check-list pour une bonne transition des soins palliatifs pédiatriques de l'hôpital vers la maison

Marie Schruse, CHC Liège (Belgique)

> De douces heures à domicile

Laurence Barreau, Association «Douce Heure», CHU Montpellier (France) - M.L. Pierre, Dr Alice Ribrault, F. Bernard

> Facteurs favorisant le décès à domicile d'un enfant en soins palliatifs pédiatriques dans trois pays d'Europe

Nadine Cojean, Equipe régionale alsacienne de soins palliatifs pédiatriques (France) - L. Calvel, K. Haury, K. Scheinemann, L. Hahn, M. van Buiren

> Analyse de l'évolution de la littérature des soins palliatifs pédiatriques (SPP) sur 5 ans

Shirley Filion, ESPPÉRA (France) - Dr Matthias Schell

> Fin de vie et tabou d'une vie. Ce que l'on sait, mais que l'on ne sait dire. Expérience de Kinshasa

Alain Kabemba, Pallia Familli ASBL (République démocratique du Congo)

> Comment améliorer les connaissances des praticiens en soins palliatifs pédiatriques : initiatives du Belgian Paediatric Palliative Care (BPPC) groupe

Le BPPC groupe (Marleen Renard, Vincent Baro, Bénédicte Brichart, Christophe Chantrain, Marion Faingnaert, Christine Fonteyne, Nadine Francotte, Marie Friedel, Kristin Mattheeuws, Jean-Paul Misson, Katrien Moens, Ilse Ruyseveldt) (Belgique)



organisation

Bureau du Réseau Francophone de Soins Palliatifs Pédiatriques

Pr Nago HUMBERT, Canada

Dr Pierre CANOUI, France

Marion FAINGNAERT, Belgique

Dr Nadine FRANCOITTE, Belgique

Dr Guy LETELLIER, France

Dr Matthias SCHELL, France

Emmanuelle VANBESIEN, Belgique

Comité scientifique

Marion FAINGNAERT, Belgique

Dr Nadine FRANCOITTE, Belgique

Nathalie ANDERSSON, Belgique

Dr Pierre CANOUI, France

Pr Christophe CHANTRAIN, Belgique

Dr Laure DE SAINT BLANQUAT, France

Brigitte DE TERWANGNE, Belgique

Dr Christine DEVALCK, Belgique

Anne-Catherine DUBOIS, Belgique

Dr Christine FONTEYNE, Belgique

Marie FRIEDEL, Belgique

Daphné GRULOIS, Belgique

Pr Nago HUMBERT, Canada

Dr Anselme KANANGA, République démocratique du Congo

Dr Guy LETELLIER, France

Jennifer MARINI, Belgique

Dr Marleen RENARD, Belgique

Ilse RUYSEVELDT, Belgique

Dr Matthias SCHELL, France

Marie SCHRUSE, Belgique

Dr René STEVENS, Belgique

Cindy STROBERG, Belgique

Corinne TONON, Belgique

Claire VAN PEVENAGE, Belgique

Pr Marcel-Louis VIALARD, France

Comité organisateur

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

Dr Nadine FRANCOITTE, pédiatre hémato-oncologue au SUHOPL - CHC-Liège, Belgique

Marianne LEBRUN, service communication, CHC Liège, Belgique

