

Les 29 et 30 septembre 2016
Centre Mont-Royal, Montréal

7^e congrès international de
**soins palliatifs
pédiatriques**


Les enjeux de la complexité...
ici et là-bas

 **CHU Sainte-Justine**
Le centre hospitalier
universitaire mère-enfant

Université 
de Montréal

Fondation des
**Gouverneurs
de l'espoir**

...l'espoir pour les enfants
atteints de cancer*

 **Réseau Francophone
de Soins Palliatifs
Pédiatriques**

www.pediatriepalliative.org



Les enjeux de la complexité... ici et là-bas

Le passé étant gage d'avenir, dit-on, il est parfois intéressant de s'interroger sur la notion que nos sociétés occidentales nomment le progrès scientifique. Par exemple, en médecine, des progrès ont été réalisés notamment dans le domaine du diagnostic, mais également des traitements de certaines pathologies dont les enfants mouraient prématurément.

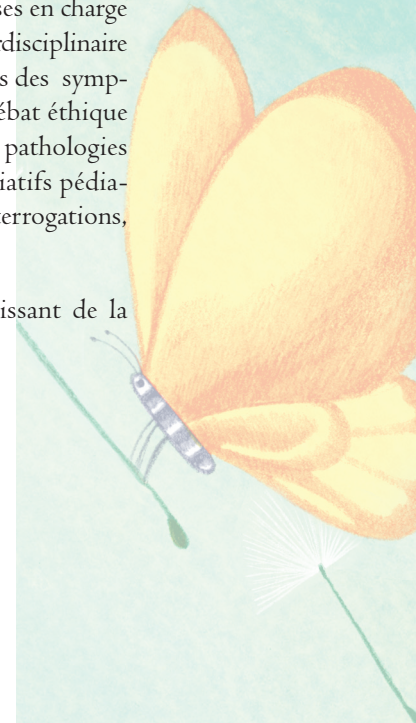
Lors de la fondation de l'Hôpital Sainte-Justine en 1907, le taux de mortalité infantile se situait à Montréal à 224 décès pour mille naissances. La plupart provoqués par des maladies infectieuses et contagieuses, des maladies pulmonaires et des diarrhées causées par la mauvaise qualité de l'eau et du lait. Ce taux plaçait Montréal juste devant Calcutta. L'apport des sciences médicales et de la santé publique a joué un rôle considérable dans la baisse drastique de la mortalité infantile dans nos pays. Mais aujourd'hui, si la mort d'un enfant est devenue une exception dans nos contrées occidentales, 7,5 millions d'enfants meurent annuellement avant l'âge de 5 ans dans les pays dits du Sud. La plupart parce qu'ils n'ont pas accès à des soins de santé, à des traitements médicamenteux ou à cause des conditions d'hygiène de base et de la malnutrition.

Le défi de notre réseau dans les prochaines années est de transmettre et de partager nos expertises du Sud au Nord et du Nord au Sud. C'est pourquoi nous sommes très heureux d'accueillir cette année de nombreux collègues africains.

Si l'approche palliative en pédiatrie est encore à construire dans plusieurs pays, elle est encore trop souvent associée à la phase terminale dans nos propres institutions. Or nous constatons que, grâce aux soins et aux avancées de la médecine, les jeunes patients en oncologie ou souffrant de pathologies neurologiques ou génétiques vivent plus longtemps qu'auparavant. Mais comme les pathologies des patients sont multiples, les prises en charge deviennent de fait de plus en plus complexes. Elles demandent une expertise interdisciplinaire et l'intervention de diverses spécialités médicales indispensables aux traitements des symptômes à l'hôpital comme à domicile. Est-ce un progrès? Je n'ouvrirai pas le débat éthique avec ces quelques mots d'introduction. La complexité se trouve autant dans les pathologies que dans la manière d'aborder ces nouveaux défis qui s'ouvrent aux soins palliatifs pédiatriques. Par conséquent, j'espère que nous aurons l'occasion de partager nos interrogations, nos échecs et peut-être nos réponses lors de ce 7^e congrès.

Bienvenue à Montréal, dans les lueurs rouges des érables de l'automne naissant de la Belle Province.

Nago Humbert
Président, comités scientifique et organisateur
7^e congrès international de soins palliatifs pédiatriques



Les conférenciers invités

Michel Duval

Michel Duval est pédiatre et hémato-oncologue, spécialisé en greffe de moelle et immunothérapie des cancers. Il a exercé dans les contextes européen et nord-américain. Son expérience de terrain l'a porté à s'intéresser aux soins palliatifs pédiatriques, et sa première intervention publique en ce domaine remonte à 1995, où il abordait à Paris le thème de « la parole de l'enfant en fin de vie ». Il est membre de l'Unité de soins palliatifs pédiatrique du CHU Sainte-Justine depuis 2001, et de l'Unité d'éthique clinique depuis sa création. Il s'intéresse particulièrement aux thèmes des conflits et de la communication. Son expérience auprès des enfants qui meurent a contribué à changer profondément sa façon de voir le monde. Michel Duval est professeur titulaire de clinique à l'Université de Montréal.



Angèle Pondy



Docteur Angèle Pondy est de nationalité camerounaise. Hémato-oncologue, chargée de cours à la Faculté de médecine et des sciences biomédicales (FMSB) de l'Université de Yaoundé I au Cameroun depuis 2009

et Master en *Advanced Oncology* de la Ulm University en Allemagne en 2014. Elle débute sa carrière professionnelle en 2002 au CHU de Yaoundé puis au CME/FCB comme stagiaire résidente de pédiatrie. En 2005, elle passe au CHU de Nancy Brabois Enfant (France) et à l'Hôpital Armand Trousseau de Paris, à titre d'interne, où elle obtient le diplôme interuniversitaire d'oncologie pédiatrique (DIUOP) et l'attestation de formation spécialisée et approfondie en Immuno-hématologie pédiatrique (AFSA). En 2010, elle se voit confier la responsabilité du Service d'hémato-oncologie du CME/FCB de Yaoundé. Elle est auteure de nombreux articles dans les domaines de la pédiatrie générale et en hémato-oncologie.

Isabelle Desguerres

Isabelle Desguerres est professeur de neuropédiatrie, chef de service de neuropédiatrie à l'Hôpital-Necker Enfants malades et enseignante à l'Université Paris V Descartes. Elle est membre du bureau de la Société Française de Neuropédiatrie (SFNP), du *board* de l'European Pediatric Neurology Society (EPNS), du comité d'éthique du CNRS (Centre National de Recherche Scientifique) et du bureau du réseau d'Île de France des soins palliatifs en pédiatrie (PALIPED). Elle fait partie de la filière nationale de soins et de recherche FILNEMUS des maladies neuromusculaires pédiatriques. Ses sujets de recherche portent sur les maladies neuromusculaires de l'enfant et les maladies neuro-dégénératives de l'enfant en terme de diagnostic, de soins, d'essais thérapeutiques et de réflexions éthiques. Elle coordonne un PHRC national de recherche sur les soins palliatifs dans l'amyotrophie spinale de type I.



Ilario Rossi



Ilario Rossi est professeur en anthropologie médicale et de la santé à l'Université de Lausanne. Ses intérêts pédagogiques et scientifiques se développent autour des axes médecine — sociétés et santé — et mondialisation. Outre

ses terrains d'enquête en Suisse, il travaille en Afrique Occidentale et en Mésio-Amérique. Actuellement, il collabore avec des institutions pédiatriques et des ONG au Nord et au Sud et valorise des collaborations interprofessionnelles en faveur de la santé des enfants et de la promotion des soins palliatifs pédiatriques. Il est l'auteur et le coauteur de plusieurs publications scientifiques, notamment *Corps et chamanisme*, *Quêtes de santé*, *Prévoir et prédire la maladie*, *Sciences sociales et soins palliatifs*, *Cancer et pluralisme thérapeutique*.

Le comité scientifique

Nago HUMBERT

Président du comité, CHU Sainte-Justine, Montréal, Canada

Pierre CANOÛ

Coordonnateur pour l'Europe,
Hôpital Necker-Enfants malades, Paris, France

Lysanne DROUST

CHU Sainte-Justine, Montréal, Canada

Michel DUVAL

CHU Sainte-Justine, Montréal, Canada

Sandra FRACHE

CHU Besançon, France

France GAUVIN

CHU Sainte-Justine, Montréal, Canada

Anselme KANANGA

République démocratique du Congo

Guy LETELLIER

Nantes, France

Monia MARZOUKI

CHU Sainte-Justine, Montréal, Canada

Antoine PAYOT

CHU Sainte-Justine, Montréal, Canada

Nelson PICHÉ

CHU Sainte-Justine, Montréal, Canada

Suzanne PLANTE

CHU Sainte-Justine, Montréal, Canada

Audrey STYPULKOWSKI

CHU Sainte-Justine, Montréal, Canada

Serge SULTAN

CHU Sainte-Justine, Montréal, Canada



Programme

Jeudi 29 septembre 2016

7 h30 à 8 h00

Accueil, petit-déjeuner

8 h30 à 9 h00

Ouverture du congrès

9 h00 à 9 h45

Conférence 1

Soins palliatifs pédiatriques : des pathologies complexes pour des patients complexes avec des soignants complexes

Nago Humbert, président du 7e Congrès international de soins palliatifs pédiatriques

9 h45 à 10 h10

Pause

10 h10 à 11 h25

Ateliers Bloc A – Un choix parmi les suivants

1. **La dépression chez l'enfant en soins palliatifs. Réflexions entre psychologues et équipe mobile de soins palliatifs**
Claire Van Pevenage (Belgique)
2. **Prise en compte des différentes temporalités dans les situations de soins palliatifs en réanimation néonatale**
Pierre Bétrémieux (France)
3. **Passer de l'évitement à l'auto-empathie : l'apport de l'art-thérapie à l'adaptation de la fratrie en oncopédiatrie**
Marianne Dufour (Canada)
4. **Les trajectoires de vie en néonatalogie : comment communiquer avec les familles (Partie 1)**
Annie Janvier (Canada)
Atelier en deux parties (blocs A et B)/Maximum de 20 participants

11 h30 à 12 h45

Ateliers Bloc B – Un choix parmi les suivants

5. **De l'épreuve de l'absence de l'enfant aux formes de présences pour les proches endeuillés**
Petronela Rachieru-Sourisseau (France) et Stéphanie Obregon (France)
6. **L'expérience des intervenants de première ligne dans l'accompagnement d'enfants en soins palliatifs pédiatriques à domicile**
Marianne Olivier-d'Avignon (Canada)

7. **La place de la chirurgie dans les soins palliatifs**
Nelson Piché (Canada)
8. **Les trajectoires de vie en néonatalogie : comment communiquer avec les familles (Partie 2)**
Annie Janvier (Canada)
Atelier en deux parties (blocs A et B)/Maximum de 20 participants

12h45

Lunch

14h00 à 15h15

Ateliers Bloc C • Un choix parmi les suivants

9. **Soins palliatifs pédiatriques : les parents affectés bien que non atteints**
Makassi Kitapindu-Kimweti, Jean Sampert (République démocratique du Congo)
10. **Complexité des situations d'accompagnement en réanimation pédiatrique et neuropédiatrie**
Muriel Derome (France)
11. **Le décès lors d'une simulation : l'auto-évaluation est-elle fiable comparée aux évaluations des soignants ou des parents ?**
Thomas Pennaforte (Canada)

15h20 à 16h35

Ateliers Bloc D • Un choix parmi les suivants

12. **Soins palliatifs pédiatriques et prise en charge de la douleur à Kinshasa (République démocratique du Congo) : un échange de pratiques et d'expertises entre le Sud et le Nord, ancré dans une démarche anthropologique**
René Lukoji Kalonji (République démocratique du Congo) et Nathalie Morin (Canada)
13. **L'infirmier qui prend son poste en équipe mobile de soins palliatifs ou en équipe ressource de soins palliatifs pédiatriques change-t-il de profession ? Une revue de la littérature**
Chantal Bonnefoy (France)
14. **Soins palliatifs en République démocratique du Congo : défi ou opportunité**
Étienne Yuma (République démocratique du Congo)

16h35 à 16h50

Pause

16h50 à 17h35

Conférence 2

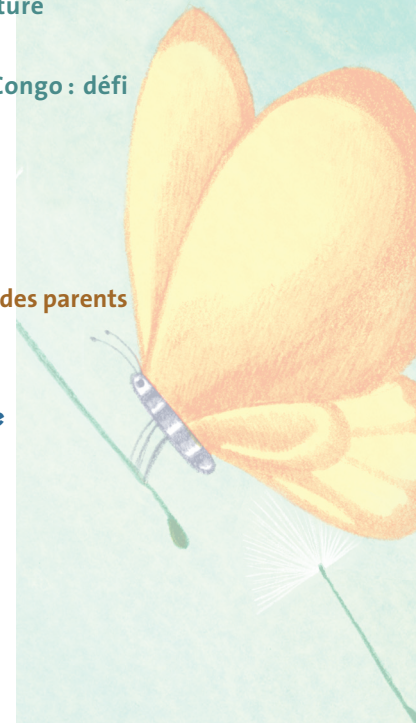
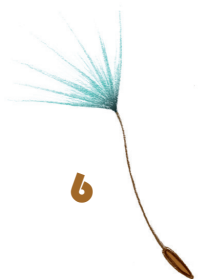
Soins palliatifs dans l'amyotrophie spinale de type 1 : rôle des parents experts et soignants en recherche clinique
Isabelle Desguerres (France)

17h35 à 18h30

Première mondiale du film *Histoires... de le dire* de Julien Lombard (Suisse/Canada)

18h30

Cocktail



Vendredi 30 septembre 2016

7 h 30 à 8 h 30

Accueil, petit-déjeuner

8 h 30 à 9 h 30

Conférence 3 • Les non-dits : un enjeu majeur pour bâtir les canevas de la médecine palliative au Cameroun

Angèle Pondy (Cameroun)

9 h 35 à 10 h 50

Ateliers Bloc € – Un choix parmi les suivants

15. La complexité du lien en soins palliatifs pédiatriques : prendre soin de soi pour mieux aider les autres

Muriel Derome (France)

16. Références des malades en soins palliatifs pédiatriques : projet pilote hôpital/domicile

Anselme Mubeshayi Kananga (République démocratique du Congo)

17. La médiation transculturelle, un dispositif institutionnel pilote à l'hôpital universitaire Necker-Enfants malades : présentation et modélisation pour une évaluation médico-économique

Serge Bouznah (France), Manuella Bayart (France), Clémence Rousselle (France), Pierre Canouï (France)

18. Présentation des projets de recherche

- Perspectives des parents et professionnels de la santé sur la communication pendant et après une réanimation
Marie-Hélène Lizotte (Canada)
- Que savons-nous des patients en soins palliatifs pédiatriques qui consultent à l'urgence ?
France Gauvin (Canada)
- Évaluation des pratiques de soins palliatifs et d'accompagnement pour les enfants atteints d'amyotrophie spinale de type 1 d'évolution fatale : résultats préliminaires
Marie Hully (France)
- Accompagnement de la fin de la vie des enfants et adolescents polyhandicapés en établissement médico-sociaux de type institut médico-éducatif (IME), institution d'éducation motrice (IEM) et établissement pour enfants et adolescents polyhandicapés (EEAP) en France
Marion Falconnet (France)
- Vivre la transition des soins pédiatriques aux soins adultes quand on est un jeune atteint d'une maladie orpheline grave : points saillants de l'expérience des familles
Manon Champagne (Canada)

10 h 50 à 11 h 15

Pause

11 h 15 à 12 h 15

Conférence 4

Les soins palliatifs pédiatriques en Afrique de l'Ouest et du Centre : politiques de santé, éthiques cliniques et sociétés

Ilario Rossi (Suisse)

12 h 15 à 13 h 30

Lunch

13 h 30 à 14 h 45

Ateliers Bloc F – Un choix parmi les suivants

19. La continuité des soins palliatifs de l'hôpital au domicile : une réalité complexe

Lysanne Daoust (Canada) et Audrey Stypulkowski (Canada)

20. Enfants atteints de forme grave d'épidermolyse bulleuse héréditaire hospitalisés en réanimation : besoins antalgiques et démarche palliative

Laure de Saint-Blanquat (France) et Sarah Chaumon (France)

21. En quoi la supervision d'une équipe de soins palliatifs pédiatriques peut-elle permettre de penser la vie ?

Agnès Suc (France)

22. Présentation des projets de recherche

- Le rôle de l'urgence dans les soins palliatifs pédiatriques
Anne-Josée Côté (Canada)
- La revue des cas de mortalités : qui doit réviser ?
Anie Lapointe (Canada)
- La fin de vie à domicile : le point de vue des professionnels, résultats d'une enquête qualitative en France
Françoise Henry (France)
- État des lieux des prises en charge des enfants et adolescents en fin de vie en services spécialisés d'établissement de santé en France
Alice Ravello (France)
- Culture palliative dans les maternités : focus sur la salle de naissance en France en 2015
Laureen Rotelli-Bihet (France)

14 h 45 à 15 h 15

Pause

15 h 15 à 16 h 15

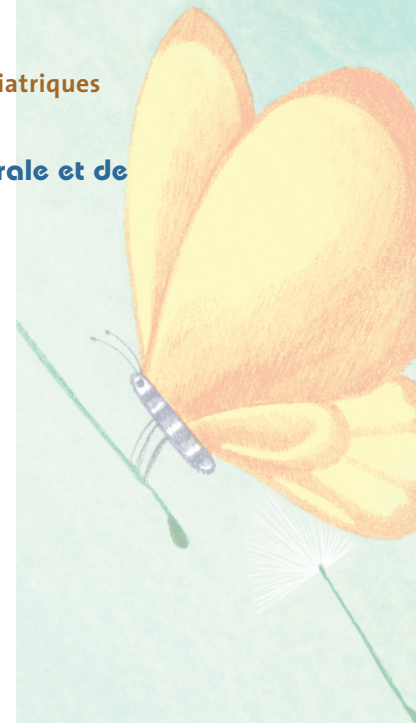
Conférence 5

Y a-t-il un sens à tout ça ? 20 ans de soins palliatifs pédiatriques

Michel Duval (Canada)

16 h 15 à 16 h 45

Remise du prix de la meilleure communication orale et de la meilleure affiche et clôture du congrès



Présentateurs et animateurs

Bayart, Manuella

Éducatrice spécialisée, Hôpital Universitaire Necker-Enfants malades, France

Bétrémieux, Pierre

Médecin, Pôle Femme-Enfant, CHU de Rennes, France

Bonnefoy, Chantal

Infirmière, CHU de Besançon, France

Bouzhah, Serge

Directeur du Centre Babel, Hôpital Cochin, France

Canouï, Pierre

Pédopsychiatre, psychothérapeute responsable de la pédopsychiatrie de liaison, coordonnateur médical du dispositif de liaison, Hôpital Universitaire Necker-Enfants malades, France

Champagne, Manon

Professeur, Département des sciences de la santé, Université du Québec en Abitibi-Témiscamingue, Canada

Chaumon, Sarah

Infirmière, Hôpital Necker-Enfants malades, France

Côté, Anne-Josée

Médecin, CHU Sainte-Justine, Canada

Daoust, Lyssanne

Infirmière clinicienne, Unité de consultation soins palliatifs pédiatriques, CHU Sainte-Justine, Canada

Derome, Muriel

Psychologue, Hôpital Raymond Poincaré, France

De Saint-Blanquat, Laure

Médecin, Hôpital Necker-Enfants malades, France

Desguerres, Isabelle

Neuropédiatre, Hôpital Necker-Enfants malades, France

Dufour, Marianne

Thérapeute par l'art, Département d'hémo-oncologie, CHU Sainte-Justine, Canada

Duval, Michel

Hémo-oncologue, CHU Sainte-Justine, Canada

Falconnet, Marion

Documentaliste et chargée de mission, Observatoire national de la fin de vie, France

Gauvin, France

Pédiatre, CHU Sainte-Justine, Canada

Henry, Françoise

Puéricultrice cadre, chargée de mission, Observatoire national de la fin de vie, France

Hully, Marie

Médecin, Service de neurologie pédiatrique, Hôpital Necker-Enfants malades, France

Humbert, Nago

Professeur agrégé de clinique, Département de pédiatrie, Faculté de médecine de l'Université de Montréal
Chef de service de l'Unité de Consultation en soins palliatifs pédiatriques, CHU Sainte-Justine, Montréal
Président du Réseau francophone en soins palliatifs pédiatriques
Président fondateur de Médecins du Monde, Suisse

Janvier, Annie

Néonatalogiste, CHU Sainte-Justine, Canada

Lapointe, Anie

Néonatalogiste, CHU Sainte-Justine, Canada

Lizotte, Marie-Hélène

Médecin, CHU Sainte-Justine, Canada

Lukoji Kalonji, René

Secrétaire général Palliafamilli, République Démocratique du Congo

Makassi Kitapindu-Kimweti, Jean Sampert

Médecin, Palliafamilli, République démocratique du Congo

Morin, Nathalie

M.Sc., Anthropologue, Département des Sciences infirmières, UQTR, Canada

Mubeneshaqi

Kananga, Anselme

Président, Palliafamilli, République démocratique du Congo

Obregon, Stéphanie

Psychologue, EMASSP, France

Olivier-D'Avignon, Marianne

Professeur, Département des fondements et pratiques en éducation, Université Laval, Canada

Pennaforte, Thomas

Fellow en néonatalogie, CHU Sainte-Justine, Canada

Piché, Nelson

Chirurgien, CHU Sainte-Justine, Canada

Pondy, Angèle

Médecin, CHU de Yaoundé, Cameroun

Rachieru-Sourisseau, Petronela

Médecin, Équipe ressource régionale de soins palliatifs pédiatriques pays de la Loire, France

Ravanello, Alice

Chargée de mission, Observatoire national de la fin de vie, France

Rossi, Ilario

Professeur, anthropologie médicale et de la santé, Université de Lausanne

Rotelli-Bihet, Laureen

Responsable des études et enquêtes, Observatoire national de la fin de vie, France

Rousselle, Clémence

Chargée d'étude, Analyse et management des établissements de santé, France

Stypulkowski, Audrey

Infirmière clinicienne, Unité de consultation en soins palliatifs pédiatriques, CHU Sainte-Justine, Canada

Suc, Agnès

Médecin, équipe ressource de Soins palliatifs pédiatriques de Midi-Pyrénées, Hôpital des enfants Toulouse, France

Van Pevenage, Claire

Psychologue, Hôpital Universitaire des Enfants Reine Fabiola, Belgique

Yuma, Étienne

Administration et planification Palliafamilli, République démocratique du Congo

Inscriptions et paiement

	Avant ou le 29 août 2016		Après le 29 août 2016	
	Activité complète	Une journée seulement	Activité complète	Une journée seulement
Médecins	600 \$	400 \$	650 \$	450 \$
Infirmières, professionnels de la santé, résidents	500 \$	300 \$	550 \$	350 \$
Étudiants	400 \$	250 \$	450 \$	300 \$

Inscription en ligne uniquement

<http://saac.chu-sainte-justine.org/spp2016.html>

Les frais d'inscription incluent les petits-déjeuners, les déjeuners, les pauses et le cocktail. Le tarif est en dollar canadien (\$ CAD) et sera automatiquement converti en une autre devise lors de la transaction en ligne par carte de crédit, et ce, au taux du jour de la transaction. Le matériel didactique sera rendu disponible en format pdf sur un site Internet pour téléchargement.

Modes de paiement

Par carte de crédit

Inscrivez-vous et payez en ligne par le biais de notre site internet

<http://saac.chu-sainte-justine.org/spp2016.html>

Par chèque

Veuillez émettre votre chèque à l'ordre de **HSJ-7001** et le retourner aux coordonnées suivantes :

Service congrès et formation – CHU Sainte-Justine – Soins palliatifs pédiatriques

3175, Chemin de la Côte-Sainte-Catherine, local 6814, Montréal (Québec) H3T 1C5, Canada

Annulation

Si vous devez annuler votre inscription, prière de nous en aviser au moins 30 jours avant le début de l'activité ; des frais d'administration de 50 \$ seront alors retenus.

Pour une annulation effectuée moins de 30 jours avant le début de l'activité, seulement 50 % des frais d'inscription vous seront remboursés. Aucun remboursement ne sera effectué pendant ou après le congrès.

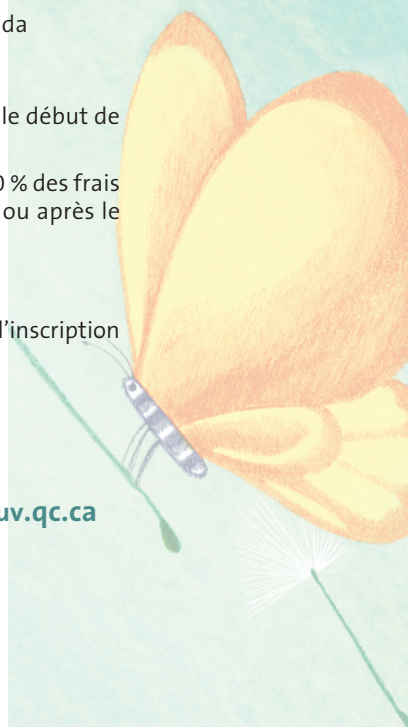
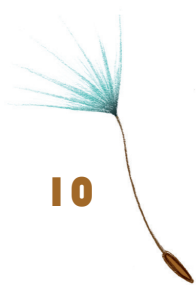
Confirmation/Reçu

Un reçu officiel de même qu'une attestation de participation vous seront remis au kiosque d'inscription à votre arrivée.

Renseignements

Joelle Fortier, conseillère en gestion d'événements, CHU Sainte-Justine

Téléphone : **514-345-4920** • Télécopieur : **514-345-2332** ou joelle.fortier.hs@ssss.gouv.qc.ca





Service congrès et formation
CHU Sainte-Justine

Université 
de Montréal