

Rencontres et colloques

Démarches palliatives et fins de vie chez l'enfant : 15 ans de réflexions et de pratiques à l'hôpital universitaire Necker Enfants Malades

Une rencontre à Paris le samedi 17 janvier 2015

Publié le : 06 Janvier 2015

Partager sur :

- [Facebook](#)
- [Twitter](#)
- [LinkedIn](#)
- [Imprimer cet article](#)
- [Enregistrer en PDF](#)

Présentation

L'hôpital Universitaire Necker Enfants Malades et l'université Paris V Descartes organisent une première journée de réflexions et de débat autour de la démarche palliative et la fin de vie de l'enfant.

Les soins palliatifs pédiatriques, les décisions de limitation et d'arrêt de traitements et la fin de vie de l'enfant ont fait l'objet de beaucoup de réflexions et de travaux au sein de plusieurs équipes de l'hôpital universitaire Necker Enfants Malades.

La loi « Léonetti » portant sur les droits du patient et la fin de vie du 22 avril 2005 a marqué une étape dans la délibération sur le fin de vie de l'enfant et sera aussi au cœur du débat actuel en particulier en ce qui concerne les propositions de révisions.

Ces réflexions éthiques, profondément ancrées dans un humanisme et un souci de l'autre, ne sont pas bien connues de certains professionnels et encore moins du grand public. Beaucoup de préjugés demeurent.

La mort d'un enfant, dès sa conception, est un drame humain d'une rare violence. Aborder de tels sujets, malgré beaucoup d'efforts déployés, reste encore tabou.

Pourtant des équipes médicales le vivent au quotidien et ont décidé de partager leurs pratiques, leurs expériences, leurs certitudes mais aussi leurs doutes et de leurs hésitations. Pour cette première journée, nous nous proposons de débattre autour de trois champs médicaux : la période ante et néonatale, la neurologie pédiatrique et la question du handicap pour l'enfant et la réanimation pédiatrique.

Trois espaces au sein desquelles les questions de l'humanité, de la qualité de vie et de l'éthique ainsi que de la violence de la maladie se vivent et se discutent au quotidien.

Nous avons demandé à Léïli ANVAR de nous aider à porter un regard de la société civile sur des questions qui paraissent bien souvent complexes mais tellement humaines quand il

s'agit de la vie et de la mort d'un enfant et de la souffrance de jeunes parents et de toute une famille (des grands parents, à la fratrie et aux enfants à naître)

Samedi 17 janvier 2015

9h 00 ? 17 h 30

Amphithéâtre de l'institut IMAGINE

24 Boulevard de Montparnasse

75015 Paris

Informations renseignements

Pierre CANOUI pierre.canoui@nck.aphp.fr

Bernard Golse bernard.golse@nck.aphp.fr

Isabelle DESGUERRE isabelle.desguerre@nck.aphp.fr

Marcel Louis VIALARD marcel-louis.viallard@nck.aphp.fr

Hôpital Universitaire Necker Enfants Malades 149 rue de Sèvre 75015 Paris

Fil rouge et animation de la journée **Leïli ANVAR** (normalienne, docteur en littérature persane. Maître de conférences à l'INALCO et chargée de cours à l'ENS (Ulm). Coproductrice avec Frédéric Lenoir de l'émission les "Racines du Ciel" sur France culture.)

Entrée libre dans la limite des places disponibles

Organisation et coordination de la journée : Pierre CANOUI, Isabelle DESGUERRE, Bernard GOLSE, Marcel-Louis VIALARD

Programme

9 h 00 ? 9h 30 Ouverture par Monsieur Vincent-Nicolas DELPECH Directeur de l'hôpital Universitaire Necker Enfants Malades

L'éthique : d'une réflexion à des pratiques

Pr Christian HERVÉ

Directeur du Laboratoire d'éthique médicale et de médecine légale (Université Paris Descartes)

9h 30 -11h 00 Questions autour de **l'anté et du péri natal**

Comment les néonatalogistes ont été amenés à intégrer une réflexion éthique au sein de leurs pratiques

Dr Jean François MAGNY

Chef de service de néonatalogie

Une équipe de Médecine Palliative aux côtés d'une équipe de néonatalogie

Pr Marcel-Louis VIALARD

Coordonateur de l'équipe de Médecine Palliative pédiatrique et adulte

L'accompagnement de parents au cours de l'interruption médicale de grossesse

Dr Delphine LEMERCIER

Gynécologue Obstétricienne)

Comment la prise en charge du deuil des parents et de la fratrie a modifié certaines pratiques médicales.

Dr Bérengère BEAUQUIER ?MACOTTA, Dr Marie-Josée SOUBIEUX
Pédopsychiatres

11h-11h20

11h20 -13h15 Neurologie et Handicap

Entre soins palliatifs et médecine palliative : la dynamique d'un écart

Pr Isabelle DESGUERRE

Chef de service de Neuropédiatrie- Responsable du Centre des Maladies Neuro-Musculaires

Participation des parents à la prise en charge palliative et à sa réflexion: à propos du PHRC Amyotrophie Spinale type 1

Dr Christine BARNERIAS, Dr Marie HULLY

Pédopsychiatres

Parents-Médecins un « partenariat » dans les essais thérapeutiques dans les maladies rares : enjeux éthiques

Le point de vue des parents et des associations

Mme Alyssia PERIFANO

Psychologue à VML association Vaincre les Maladies Lysosomales

Le point de vue du clinicien-chercheur

Pr Pascale de LONLAY

Chef du service des maladies métaboliques

13 h 15 ? 14h15 Déjeuner

14 h 15 ? 15 h 45 La Réanimation pédiatrique

Limitation et arrêt des traitements : 15 ans après où en est-on ?

Pr Philippe HUBERT

Pédiatre Réanimateur

La collégialité : acquis et écueils pour une « vraie » délibération pluriprofessionnelle

Dr Laure de Saint BLANQUAT

Pédiatre Réanimateur

La place des parents dans les décisions de Limitation et Arrêt de Traitements

Dr Laurent DUPIC

Pédiatre Réanimateur

Du souci des parents à celui des soignants lors de la fin de vie d'un enfant

Dr Pierre CANOÛÍ (Pédopsychiatre) et Sylvie SEGURET (Psychologue)

15 h 45 -17h 00 **Table ronde animée par Leïli ANVAR**

Pr Nago HUMBERT

Directeur de l'unité de consultation en soins palliatifs pédiatriques Hôpital Universitaire Sainte Justine MONTREAL Québec Président fondateur de Médecin du Monde Suisse.

Pr Arnold MUNNICH

Pédiatre et Généticien

Pr Gérard PONSOT

Neuropédiatre

17h 00 -17 h 30 **Conclusions**

en présence du **Pr Gérard FRIEDLANDER**

Doyen de la faculté de médecine Paris Descartes

Isabelle Desguerres, Pierre Canouï, Bernard Golse, Marcel ?Louis Viallard

Partager sur :

- [Facebook](#)
- [Twitter](#)
- [LinkedIn](#)
- [Imprimer cet article](#)
- [Enregistrer en PDF](#)