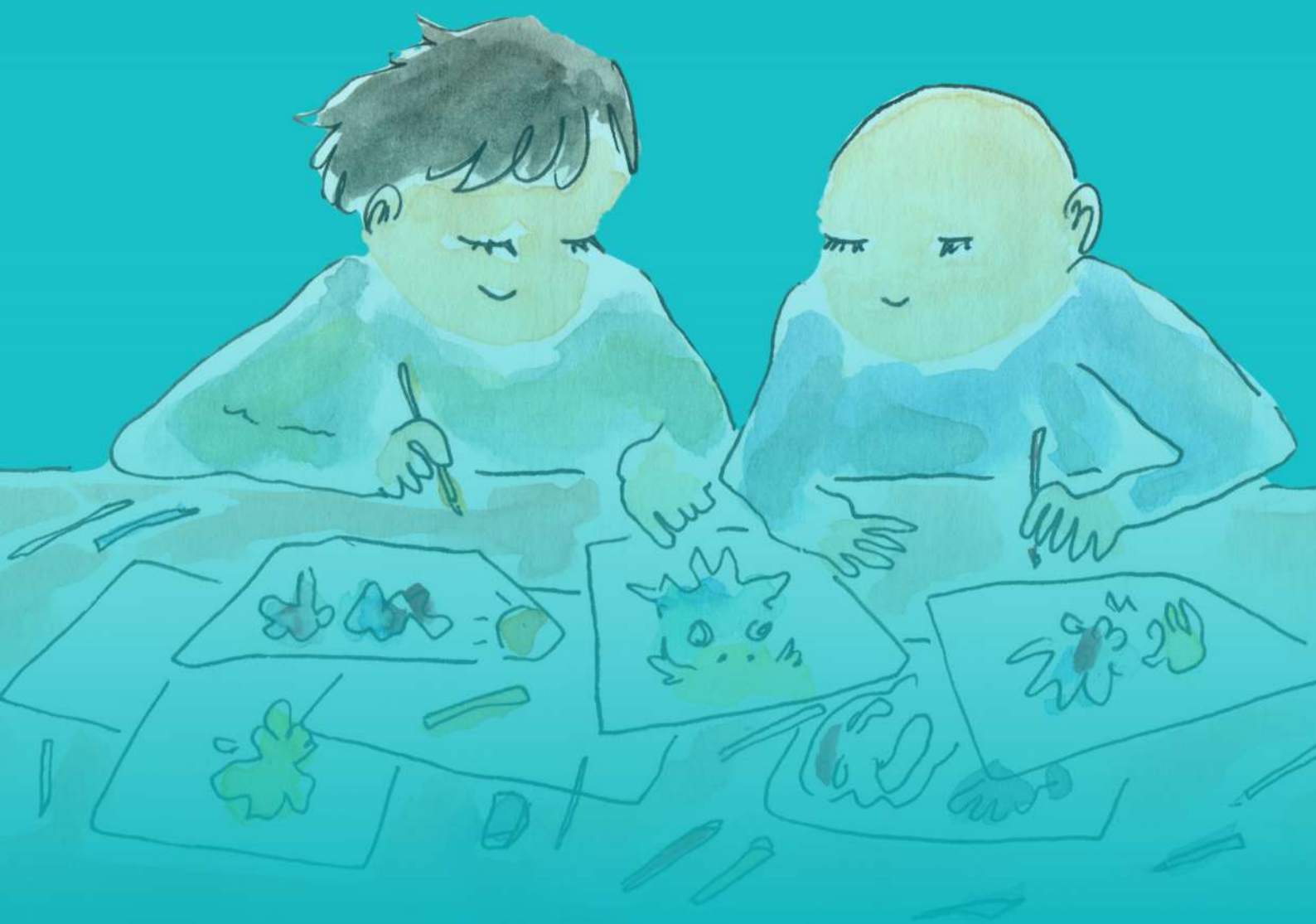




Sciences sociales et soins palliatifs pédiatriques : panorama des recherches actuelles

Journée de restitution d'une recherche collective en sociologie et psychologie

Conservatoire national des arts et métiers • Vendredi 15 janvier 2027

Amphithéâtre Robert Faure • 292 rue Saint-Martin, 75003 Paris

PRÉSENTATION

Les soins palliatifs pédiatriques constituent une spécialité médicale récemment institutionnalisée en France, qui a peu suscité l'attention des sciences sociales jusque-là. À l'occasion d'une recherche collective nationale sur la scolarisation en milieu ordinaire des enfants en situation palliative, nous avons étudié la genèse socio-historique de cette spécialité, sa mise en pratique au sein d'équipes mobiles, les trajectoires professionnelles de ses intervenants et avons interrogé des enfants et parents bénéficiaires de ces soins. Certains de ces résultats seront présentés à cette occasion. Cette journée, qui rassemble chercheurs, professionnels et acteurs associatifs, est également l'occasion de mettre en lumière d'autres recherches présentes et passées sur des sujets connexes. Cette journée est précédée d'une journée, jeudi 14 janvier, sur les attitudes et pratiques des acteurs soignants et éducatifs engagés dans la poursuite de scolarité des enfants en situation palliative.



SOUTIEN

Un projet porté par



Laboratoire
Psychopathologie
et Processus de Santé



Université
Paris Cité



le cnam

Un projet financé par



INSTITUT
NATIONAL
du CANCER

Un projet mené en collaboration avec



2SPP
Société française de
Soins Palliatifs Pédiatriques



RiFHoP



SFCE



LA VIE, LA MORT...
ON EN PARLE ?

et les unités d'enseignement à l'hôpital



COMITÉ D'ORGANISATION

Nicolas El Haïk-Wagner

Post-doctorant, Cnam

Esin Er

Post-doctorante, Université Paris Cité

Cécile Flahault

Maîtresse de conférences HDR,
Université Paris Cité

Martin Julier-Costes

Post-doctorant, Cnam

Avec l'appui d'**Ophélie Avril**
et **Marie-Claude Succab**



Une première journée, le **jeudi 14 janvier**, présentera les résultats de l'autre volet de cette recherche collective, qui a trait aux enjeux soulevés par la scolarisation en milieu ordinaire des enfants en situation palliative et par la gestion de leurs décès dans les établissements scolaires. Le programme peut être retrouvé en suivant ce QRcode.

En accès libre, sans inscription ni frais, en présentiel exclusivement.

Un certificat de participation peut être remis pour prise en compte au titre de la formation continue.

Pour toute question, contacter :  nicolas.ehw@gmail.com

VENDREDI 15 JANVIER

SCIENCES SOCIALES ET SOINS PALLIATIFS PÉDIATRIQUES : PANORAMA DES RECHERCHES ACTUELLES

9h30

Mot d'accueil

- **Sandra Frache**, pédiatre responsable de l'équipe ressource de soins palliatifs pédiatriques de Franche-Comté, présidente de la commission scientifique de la Société de soins palliatifs pédiatriques & l'équipe du projet

9h45

Présentation du panorama national des équipes de soins palliatifs pédiatriques spécialisées et de leurs activités (2024)

- **Claire Pilet**, post-doctorante en épidémiologie, Espéra/Centre Léon Bérard

10h30

« Cheminer » face à la mort annoncée de son enfant. La régulation douce des pratiques parentales en soins palliatifs pédiatriques

- **Nicolas El Haïk-Wagner**, post-doctorant en sociologie, Cnam

11h30

Pause

11h45

Pratiques des intervenant(e)s de l'hospitalisation à domicile en contexte palliatif

Les soins palliatifs en hospitalisation pédiatrique à domicile : noblesse et atteintes émotionnelles des soignants

- **Sarra Mougel**, maîtresse de conférences en sciences de l'éducation, Université Paris Cité

HAD et soins palliatifs pédiatriques : penser et accompagner la vie jusqu'à la fin

- **Jeff Phan**, psychologue clinicien & **Laetitia Kern**, puéricultrice, HAD Croix Saint-Simon

12h45

Pause déjeuner

14h

Accès aux soins palliatifs pédiatriques, vécu des patient(e)s ?

Quels freins et quels catalyseurs de l'accès précoce aux soins de support et aux soins palliatifs pédiatriques pour les enfants diagnostiqués d'au moins une maladie lysosomale ? Résultats d'une recherche anthropologique

- **Léa Ruelle**, post-doctorante en anthropologie, Espéra/Centre Léon Bérard

La question de la dépression chez l'enfant/adolescent en situation palliative

- **Claire Van Pevenage**, docteure en psychologie, psychologue clinicienne, Hôpitaux universitaires de Bruxelles

15h

Les recompositions familiales après la perte d'un enfant : parents, frères et sœurs face à l'absence

- **Lucie Jégat**, docteure en sociologie (Centre Max Weber, Université Lumière Lyon 2), enseignante de sciences économiques et sociales à l'Université de Montpellier Paul Valéry

15h45

Faire de la recherche avec et sur les soins palliatifs pédiatriques : retours de chercheurs

Défis méthodologiques dans une recherche sur la scolarité en contexte palliatif : du journal de bord auprès des jeunes à l'utilisation d'un outil innovant pour favoriser les échanges entre camarades de classe

- **Esin Er**, post-doctorante & **Cécile Flahault**, maîtresse de conférences HDR en psychologie, Université Paris Cité

Les défis de la recherche en soins palliatifs pédiatriques

- **Léonor Fasse**, maîtresse de conférences HDR en psychologie, Université Paris Cité & Hôpital Gustave Roussy

Retour sur un dispositif d'analyse de pratiques pour chercheurs engagés sur des terrains en soins palliatifs pédiatriques

- **Isabelle Gernet**, maîtresse de conférences HDR en psychologie, Université Paris Cité

16h45

Fin du colloque