

Unité mobile d'accompagnement pédiatrique spécialisé (UMAPS)

# Symposium

Ethique et droits de l'enfant  
en situation palliative: quels enjeux?



Jeudi 16 novembre 2023

# Bienvenue

C'est avec enthousiasme que l'Unité mobile d'accompagnement pédiatrique spécialisé (UMAPS) vous convie à son symposium «**Éthique et droits de l'enfant en situation palliative: quels enjeux?**».

Les soins palliatifs pédiatriques jouent un rôle crucial dans la prise en charge active et globale des enfants et adolescent-e-s atteints d'une maladie menaçant ou limitant leur espérance de vie. Les objectifs principaux de cette spécialité se concentrent sur la qualité de vie, le soulagement des symptômes, le soutien émotionnel et spirituel, ainsi que sur l'accompagnement de la famille et des professionnel-le-s tout au long du parcours de soins.

Dans leur pratique, les professionnel-le-s sont régulièrement confrontés à des questionnements qui soulèvent des enjeux éthiques complexes et qui nécessitent des réflexions approfondies dans le cadre d'une approche pluridisciplinaire.

Ce symposium offre une occasion unique de partager des expériences, d'approfondir des connaissances, de s'enrichir de points de vue d'experts, de participer à des ateliers interactifs et de tisser des liens précieux avec des personnes concernées par cette thématique de portée universelle.

## Date et lieu

Jeudi 16 novembre 2023  
08h00 – 16h30

Mövenpick Hôtel Lausanne  
Avenue de Rhodanie 4  
1007 Lausanne

## Inscription et tarif

En ligne via le QR-Code jusqu'au 15 octobre 2023  
CHF 150.- par inscription



## Crédits

6 crédits SSP  
5 crédits palliative.ch

# Programme

---

08h00

Accueil

---

**08h30**

**Message et introduction**

Rebecca Ruiz  
François Angoulvant  
Virginie Briet

---

**08h45**

**Intermède théâtral**

Compagnie du 1011

---

**09h00**

**Aspects juridiques des droits de l'enfant en soins palliatifs**

Gaëlle Droz-Sauthier

---

**09h45**

**Aspects éthiques des droits de l'enfant en soins palliatifs**

Ralf Jox

---

10h30

Pause

---

**11h00**

**Aspects spirituels et psychologiques, collaboration interprofessionnelle pour le bien de l'enfant**

Delphine Godard  
Estelle Monnet

---

**11h30**

**Que retenir?  
Quel questionnement?**

Philip D. Jaffé

---

12h00

Pause repas

---

**13h30**

**Témoignage audiovisuel d'une famille**

---

**13h45**

**Table ronde**

Sandra Frache  
Gaëlle Droz-Sauthier  
Delphine Godard  
David Jacquier  
Estelle Monnet  
Isabelle Albrecht Frick  
Victoria Corvest

---

14h45

Pause

---

**15h00**

**Ateliers à choix:  
Éthique et soins palliatifs en néonatalogie**

Anita Truttmann  
Rachel Rutz  
Nicolas Carpio  
Fabienne Christe Gaymard  
Victoria Corvest

---

**Éthique et soins palliatifs en oncologie**

Maja Beck Popovic  
Elodie Marguerat  
Isabelle Albrecht Frick  
Sibylla Protze  
Alexandra Lipp

---

**16h15**

**Conclusion et perspectives**

Jean-Jacques Cheseaux

---

# Intervenants

## **ALBRECHT FRICK Isabelle**

Infirmière, UMAPS  
Département femme-mère-enfant, CHUV

## **Pr ANGOULVANT François**

Médecin chef de service, pédiatrie  
Département femme-mère-enfant, CHUV

## **Pr BECK POPOVIC Maja**

Médecin cheffe, onco-hématologie pédiatrique  
Département femme-mère-enfant, CHUV

## **BRIET Virginie**

Directrice des soins  
Département femme-mère-enfant, CHUV

## **CARPIO Nicolas**

Infirmier, UMAPS  
Département femme-mère-enfant, CHUV

## **CHESEAUX Jean-Jacques**

Médecin chef, UMAPS  
Département femme-mère-enfant, CHUV

## **CHRISTE GAYMARD Fabienne**

Infirmière, UMAPS  
Département femme-mère-enfant, CHUV

## **CORVEST Victoria**

Médecin, UMAPS  
Département femme-mère-enfant, CHUV

## **DROZ-SAUTHIER Gaëlle**

Avocate, maître-assistante  
Institut pour la recherche et le conseil  
dans le domaine de la famille,  
Université de Fribourg

## **FRACHE Sandra**

Pédiatre, responsable de l'ERRSPP (Equipe  
ressource régionale de soins palliatifs  
pédiatriques) de Franche-Comté,  
CHU de Besançon  
Co-directrice de l'Espace de réflexion éthique  
Bourgogne-Franche-Comté

## **GODARD Delphine**

Médecin  
Pédopsychiatre de liaison, SUPEA, CHUV

## **JACQUIER David**

Médecin, neuroréhabilitation pédiatrique  
et maladies neuro-musculaires pédiatriques  
Département femme-mère-enfant, CHUV

## **Pr JAFFE Philip D.**

Psychothérapeute FSP, professeur  
à l'université, spécialiste en psychologie  
légale FSP, membre du Comité des droits  
de l'enfant des Nations Unies

## **Pr JOX Ralf**

Médecin et éthicien, responsable de l'Unité  
d'éthique clinique, co-directeur de la Chaire  
de soins palliatifs gériatriques et directeur de  
l'Institut des Humanités en Médecine, CHUV

## **LIPP Alexandra**

Médecin, UMAPS,  
Département femme-mère-enfant, CHUV

## **MARGUERAT Elodie**

Psychologue pour enfants et adolescents  
UMAPS et pédopsychiatre de liaison  
SUPEA, CHUV

## **MONNET Estelle**

Accompagnante spirituelle  
UMAPS et aumônerie, CHUV

## **PROTZE Sibylla**

Infirmière, UMAPS  
Département femme-mère-enfant, CHUV

## **RUIZ Rebecca**

Conseillère d'État en charge du Département  
de la santé et de l'action sociale

## **RUTZ Rachel**

Médecin, soins palliatifs et de support  
et Unité d'éthique clinique, CHUV

## **Pr TRUTTMANN Anita**

Médecin cheffe, néonatalogie  
Département femme-mère-enfant, CHUV

## «Compagnie du 1011»

Troupe de théâtre