



**Docteur Pierre Canouï (Paris)**

**Intitulé : *Tu verras dans dix ans, on aura guéri ta maladie... Réflexions autour des maladies graves, et invalidantes à issue potentiellement mortelle en pédiatrie***

**Lignes directrices de l'exposé:**

*Des maladies à issue potentiellement mortelles ont bénéficié et bénéficient de progrès de la médecine et de la chirurgie, Dès l'aube de la vie, des enfants sont pris en charge tôt et souvent efficacement. Ils vivent avec des maladies graves et/ou à issue potentiellement mortelles : maladies digestives (Hirschprung, atrésie de l'oesophage, du grête, POUAC...), transplantés de cœur, rein, foie, intestin, poumons, cardiopathies congénitales, mucoviscidose, maladies rénales, maladies dermatologiques (épidermolyses bulleuses..), maladies immuno-hématologiques. La liste des pathologies graves, souvent rares – chez l'enfant- est longue. Elles vont mettre le corps et le psychisme de l'enfant à rude épreuve, ainsi que sa famille... et ses frères et sœurs.*

*Mais c'est aussi un challenge particulier pour le corps médical qui ne doit pas seulement prendre en charge un soma ou un organe mais bien un corps vécu, perçu, senti, visible et vu qui grandit, change et trahit parfois aussi l'enfant lui-même.*

*Nous ne pouvons pas faire l'économie d'une réflexion psychopathologique, éthique et, in fine, humaine pour « être là » avec et auprès des bébés, enfants, adolescents touchés par ces maladies et leur famille.*

**Présentation de l'orateur :**

**Pierre Canouï** est pédopsychiatre, ancien assistant-Chef de clinique de Nancy et Paris, docteur en éthique médicale (Université Paris 5), Praticien Hospitalier à l'Hôpital Universitaire Necker Enfants Malades (Paris), responsable de l'unité de pédopsychiatrie de liaison du service de pédopsychiatrie (Pr. B. Golse), coordonateur médicale des soins de support à l'hôpital Necker.

**Références sélectionnées :**

- Canouï P., Golse B., Séguret S. (2013), *La pédopsychiatrie de liaison. L'hôpital Necker au quotidien*, Editions ERES
- Canouï P. et coll. (2008), *Le burn-out à l'hôpital*, Editions Masson, Paris, 4<sup>e</sup> édition