

Journée régionale ERRSPP La Brise

29 SEPTEMBRE 2022

Temporalités en Soins Palliatifs Pédiatriques

Parcours des familles
et expériences des soignants



9H30 **Ouverture**
Présentation de la journée

>> Johanna ABOLGASSEMI, ERRSPP La Brise

9H45 **L'annonce**
SP en pédiatrie : bonnes ou mauvaises nouvelles ? Quels enjeux dans les annonces ?

>> Dr Guillaume ROBERT, ERRSPP La Brise

**TABLES
 RONDES**

10H15 **Le moment pour introduire les SP**
 > 11H **Présentation par les intervenants de leurs expériences dans des contextes variés et échanges avec les participants.**

Si les équipes de soins palliatifs sont en faveur de prises en charge dites précoces, les professionnels référents de pathologie appréhendent la réaction des parents au terme "soins palliatifs", et les parents hésitent à aborder avec le spécialiste la question de la fin de vie qui les inquiète parfois depuis longtemps.

>> Dr Léna DAMAJ, CHU Rennes

>> Dr Amélie VARELIETTE, CH Saint Briec

>> Amélie GENOT (IDEC maladies neuromusculaires CHU de Brest)

11H30 **Espérance de vie / Projet de vie**
 > 12H30 **Comment la notion d'espérance de vie est-elle bousculée par le projet de vie de l'enfant en soins palliatifs ?**

Dans nos postures professionnelles, comment nous synchroniser avec le rythme du projet de vie de l'enfant ? Y a-t-il un accordage possible ?

>> Charlotte BLAISE, MDPH

>> Nathalie Goupil (enseignante spécialisée CHU de Brest)

>> Dr Bruno FONTENELLE, HAD Morlaix

>> Marina LESAGE et Rémi THIERY Rémi,
 éducateurs spécialisés Kerpape



ATELIERS

11H30
> 12H30

Le temps de l'alimentation et de l'oralité dans les SPP

Equilibre et temporalité à trouver entre plaisir de l'oralité, sécurité et nutrition, entre le soignant, l'enfant et sa famille. Éléments techniques de mise en pratique.

>> Dr François CUNIN, pédiatre Ty Yann
>> Valérie LE RU RAGUENNES, orthophoniste libérale/Ty Yann

Pertes et deuils successifs

Face aux pertes et deuils successifs vécus lors de la maladie comment accorder les temporalités entre celle de l'enfant, des parents et des soignants ?

>> Mathilde COMBEAU, psychologue
>> Marie-Axelle CLERMONT, parent

Le handicap, un parcours de vie singulier

L'accueil du handicap chez l'enfant, puis de ses conséquences sous forme de parcours spécifique, émaillé d'imprévus et de contraintes diverses, requièrent des parents un cheminement progressif et des soignants une vigilance à respecter des étapes propres à chacun.

>> Dr Marion PRIGENT, MPR pédiatrique
>> Pierre DURAND, psychologue

Les SPP dans l'urgence, c'est possible ?

La démarche de soins palliatifs implique des temps d'évaluation, d'échanges et de décisions. Quelles spécificités en pédiatrie et dans l'urgence ?

>> Dr Myrienne LALOUE, SAMU 35

Fin de vie et après ?

Expérience en néonatalogie

Quand il y a urgence à construire la vie : Incertitudes et protocoles des traces mémorielles.

Devenir parent avec un enfant en soins palliatifs

>> Stéphanie LOUICHE, Sandra TURBIN, Anne-Laure DELISLE, puéricultrices CH St. Brieuc
>> Murielle DUFAU, CDS
>> Marie ABOUHAROUN, psychologue



PLÉNIÈRE

14H
> 14H45

Chronos / Kairos

Les notions, les constructions et les perceptions des temporalités

>> Laetitia MARCUCCI, philosophe chaire éthique et soins, Rennes 2

TABLE RONDE

14H45
> 15H45

Synchronisation émotionnelle dans la prise en charge : question de rythme pour les soignants et les familles

Comment prendre en compte les émotions dans le soin ?

Le rythme d'une rencontre avec l'enfant : la tonalité de l'autre, la tonalité propre. Que se passe-t-il quand c'est discordant ?

>> Michel VOBMANN, association "Rêves de clowns" >> Marie-Axelle CLERMONT, parent
>> Samuel COSSON, Musicothérapeute >> Dr Nadia MAZILLE, CHU Rennes (sous réserve confirmation)

PLÉNIÈRE

15H45
> 16H15

Conclusion et perspectives Restitution des ateliers et conclusions

>> Dr Philippe LE MOINE, ERRSPP La Brise

Inscription

Inscription aux ateliers (maximum 15 places)

de 11h30 à 12h30

- Le temps de l'alimentation et de l'oralité dans les SPP
- Pertes et deuils successifs
- Le handicap, un parcours de vie singulier
- Les SPP dans l'urgence, c'est possible ?
- Fin de vie et après, expérience en néonatalogie

Nom :

Profession :

Adresse :

Code Postal :

Email :

- Tarif étudiants/Demandeurs d'emploi : 30 €**
Le chèque de 30 € est à adresser à l'ordre de ERRSPP
- A titre individuel : 70€ (50€ pour les adhérents)**
Le chèque de 70€ (ou 50€ pour les adhérents)
est à adresser à l'ordre de ERRSPP

- Au titre de la formation continue (100€)**
N° formateur 53 35 08661 35
Merci d'adresser une attestation de prise en charge
faisant apparaître le nom et les coordonnées de votre
employeur ou de l'organisme signataire de la convention
de formation

Inscription aux tables rondes

- 10h15-11h** > Le moment pour introduire les SPP
- 11h30-12h30** > Espérance de vie/projet de vie
- 14h45-15h45** > Synchronisation émotionnelle
dans la prise en charge...

Prénom :

Etablissement :

Ville :

INSCRIPTION EN LIGNE

www.labrise.fr/inscription-journee-regionale-2022

ou en flashant ce QR Code



Animation
fil rouge
de la journée
"Rêves de clown"

A RENVoyer AVEC LE RÉGLEMENT À

Equipe Ressource de Soins Palliatifs Pédiatriques - Bretagne
Hôpital Morvan - 2 avenue Foch - Bâtiment 5 / 4^e étage - 29 609 Brest Cedex
errssp.labrise@chu-brest.fr - Tél. 02 29 02 01 33