

Prendre soin d'un enfant ou d'un adolescent atteint d'une maladie grave, évolutive ou limitant la vie, est une mission qui nous confronte à l'incertitude, à la complexité éthique et à une charge émotionnelle intense. Les SPP constituent une approche active, globale, pluridisciplinaire et précoce, visant à améliorer la qualité de vie de l'enfant, quelle que soit sa durée de vie, et à offrir un soutien essentiel à sa famille, du diagnostic au deuil. Cette journée a pour vocation d'être un espace de réflexion collective, de formation et de mutualisation des expériences en divers milieux de prise en charge : scolaire, hospitalier, médico-social, domicile...

09h30



Ouverture de la journée

09h40 Présentation de situations cliniques, suivie d'une table ronde



- Véronique TSIMBA - CRF KERPAPE - Médecin rééducateur
- Stéphanie JAMIER - Education Nationale - Médecin
- Equipe de pédiatrie du CH Lorient
- Equipe USP la TAUVRAIS

En tant que professionnels de santé, nous accueillons des enfants en SP alors que notre vocation première est la guérison de l'enfant, la performance, l'apprentissage... Comment faire cohabiter l'émergence des SPP dans nos projets de service? A travers 3 témoignages, nous verrons comment ces professionnels s'approprient cette philosophie en faveur du projet de vie de l'enfant en soins palliatifs et de sa famille

11h00
Pause



11h30 Plénière : Politique des soins palliatifs pédiatriques en établissement médico-social



- Catherine DEROUETTE - Directrice - Pôle Elisabeth Zucman

L'intégration des SPP au sein d'un établissement médico-social implique la mise en œuvre de la démarche palliative par les professionnels de terrain mais aussi par la voie institutionnelle. Comment la démarche en soin palliatif pédiatrique peut-elle être inscrite dans le projet d'un établissement ? Quelle transformation culturelle et professionnelle peut-elle apporter ? Quels en sont les bénéfices pour les enfants, leur famille et les professionnels qui les entourent ?

12h30 Pause déjeuner et photo en tribune





14h00

Ateliers au choix

Atelier 1 : Les professionnels et l'introduction des SPP

Adélaïde BROSSEAU-BEAUVR - Neuropédiatre - CHU BREST

Comment reconnaître une situation nécessitant des soins palliatifs chez l'enfant ?

Comment introduire cet accompagnement auprès des parents ?

Quand et comment solliciter une ERRSPP ?

Cet atelier vous permettra d'acquérir les repères essentiels pour accompagner au mieux l'enfant et sa famille dans les prémices des SPP.

Atelier 3 : Les professionnels la nuit

Gaëlle CORNEN - CH Morlaix - Pédiatre

Lorsqu'un enfant en soins palliatifs est amené la nuit dans une structure de soins par ses parents, souvent au décours d'une dégradation de son état clinique, comment l'horaire d'arrivée influence-t-il nos réactions de soignants ? A partir du témoignage d'un soignant, discutons ensemble de l'influence (ou non) de la nuit dans nos attitudes de soins.

Atelier 5 : Milieu ordinaire et SPP

Stéphanie JAMIER - Education Nationale - Médecin

Mettre en place un projet de vie inclusif en accueillant un enfant en soins palliatifs au sein de l'école ordinaire ou en crèche. Comment favoriser leur inclusion? Quelles problématiques cela soulève pour les professionnels?

Atelier 2 : Le décès en institution médico sociale

Equipe Pôle Elisabeth Zucman

Appréhender un décès dans une structure médico-sociale peut bousculer, questionner, déstabiliser les professionnels.

Comment anticiper/ sensibiliser face à ces décès ?

Atelier 4 : SPP et soignants du domicile

Monsieur ROLLAND - Parent

Alexandra NAEL - Ségolène BARNIER - HAD du pays de Vannes IDEC

Les soins palliatifs pédiatriques et soignants au domicile:

- Comment conjuguer lieu de soins et lieu de vie ?
- Comment laisser sa place à chacun ? Comment
- trouver le bon rythme ? Comment reconnaître et
- respecter les limites de chacun ?

Atelier 6 : GRE : venez partager des situations cliniques

Guillaume ROBERT - CHU Rennes - Pédiatre

- Ce qui nous surprend ?
- Ce qui nous interpelle ?
- Ce qu'on pourrait imaginer en termes de solutions ?



15h30 Guérir ou prendre soin ?

- Cyril HAZIF-THOMAS - EREB - Médecin
- Guillaume ROBERT - CHU Rennes - Médecin pédiatre

Dans le contexte de la mise en œuvre du projet de vie des enfants en soins palliatifs, comment est-ce que nous accompagnons les décisions difficiles qui se présentent dans leurs différents lieux de vie ? Au sein des différentes équipes professionnelles, comment la singularité des critères de confort des enfants et de leur famille peut être gérée ?



16h30

Allocution de clôture