

Association La Brise

Équipe Ressource Régionale
de Soins Palliatifs Pédiatriques



Rapport d'activité 2025

Accompagner les projets de vie des enfants.
Soutenir les familles.
Partager l'expertise en soins palliatifs pédiatriques.



labrise.fr

*Au plus près des lieux de vie,
partout en Bretagne.*

ars
Agence Régionale de Santé
Bretagne



L'ERRSPD La Brise en un regard

Pages 4-5



Derrière chaque situation un projet de vie

Pages 6-7



L'expertise régionale de proximité au services des enfants, des familles et des professionnels

Pages 8-9



Modéliser : rendre visible, partageable et transmissible les pratiques de l'équipe

Pages 10-11



Former, sensibiliser et diffuser la culture palliative

Pages 12 - 14



Les familles, partenaires de l'amélioration des pratiques

Page 15



Une expérimentation : consultations d'anesthésie délocalisées

Page 16



Enjeux et perspectives 2026

Pages 17-18

ÉDITORIAL

Une expertise régionale au service des projets de vie des enfants

Le soutien renouvelé de l'ARS Bretagne a permis à l'ERRSPP La Brise de poursuivre le développement de son dispositif régional. Cette dynamique s'est inscrite dans la continuité de sa mission : accompagner les projets de vie des enfants gravement malades, soutenir leurs proches et mettre son expertise au service des professionnels.

Les travaux de modélisation conduits avec le laboratoire PREFICS se sont poursuivis, prolongeant une démarche engagée depuis plusieurs années pour rendre progressivement plus lisibles les repères qui fondent l'intervention de l'ERRSPP. Ils contribueront, à terme, à transmettre un savoir-faire construit au fil de plus de vingt années d'accompagnement.



Dans le même temps, l'ERRSPP a poursuivi sa contribution aux dynamiques régionales avec le développement de son offre de soutien aux professionnels. Aux côtés de nombreux partenaires, l'équipe a contribué au développement d'une culture commune des soins palliatifs pédiatriques, notamment à travers les formations conduites avec le Réseau Périnatalité Bretagne, l'expérimentation d'interventions « Flash », la conception d'une formation destinée aux bénévoles d'accompagnement et la poursuite de son implication dans la structuration des filières territoriales de soins palliatifs.

L'année 2025 a également confirmé une conviction qui guide notre action : les soins palliatifs pédiatriques se construisent avec l'ensemble des acteurs concernés. Professionnels hospitaliers, intervenants de proximité, chercheurs, bénévoles, associations et familles apportent chacun une expertise complémentaire.

Les travaux engagés autour du partenariat avec les familles illustrent cette évolution, en reconnaissant pleinement les savoirs issus de leur expérience comme une ressource pour la formation et l'amélioration des pratiques.

Au-delà des projets présentés dans ce rapport, l'essentiel demeure inchangé.

Chaque accompagnement est avant tout l'histoire d'un enfant, d'une famille, de professionnels engagés et d'un projet de vie singulier.

C'est autour de ces parcours que l'ERRSPP La Brise poursuit sa mission : favoriser les coopérations, soutenir les équipes et contribuer, partout en Bretagne, à une prise en charge toujours plus coordonnée, plus précoce et plus attentive aux besoins des enfants et de leurs proches.

Amélie VARELIETTE
Directrice Médicale



Dominique DUBOIS
Directeur

LES ENGAGEMENTS DU CPOM 2024-2028

En action en 2025

Les actions conduites en 2025 s'inscrivent dans les engagements du CPOM 2024-2028. Elles illustrent la volonté de l'ERRSPD La Brise de développer une offre régionale coordonnée et au plus près des besoins des enfants, des familles et des professionnels.



Garantir des parcours coordonnés, précoces et centrés sur le projet de vie de l'enfant



RÉALISATIONS 2025

- Coordination des parcours
- Accompagnement au domicile
- Soutien psychologique et social des familles
- Réunions de coordination
- Accompagnement post décès
- Modélisation du parcours d'accompagnement


183
enfants suivis


135
visites à domiciles


61
réunions de coordination


88
staffs pluridisciplinaires


35
situations post décès


97
entretiens de soutien psychologique


62
familles accompagnées par l'assistante sociale



Renforce les compétences des professionnels et diffuser la culture palliative pédiatrique



RÉALISATIONS 2025

- Soutien aux équipes
- Réunions collégiales
- Consultations conjointes
- Participation aux filières territoriales
- Développement de l'offre de formation régionale
- Accueil de stagiaires
- Interventions "Flash" de soutien aux équipes

NOS CHIFFRES CLÉS


16
réunions collégiales


668
professionnels et étudiants formés


14
soutiens d'équipe


659 H
de formation dispensées

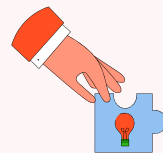

6
stagiaires accueillis

LES ENGAGEMENTS DU CPOM 2024-2028

En action sur 2025

3

Structurer et diffuser l'expertise régionale



RÉALISATIONS 2025



Poursuite de la modélisation du parcours d'accompagnement



Développement des outils de coordination



Partenariat scientifique avec le laboratoire PREFICS

NOS CHIFFRES CLÉS



65

créations de Fiches SAMUPallia / Fiches Patients Remarquables



32

réactualisations de fiches



Développer les coopérations territoriales et contribuer à la structuration régionale

4

RÉALISATIONS 2025

- Participation aux filières territoriales de soins palliatifs
- Coopération avec les HAD, établissements sanitaires et médico-sociaux
- Préparation de la future gouvernance régionale animée par la CARESP

NOS REPÈRES CLÉS



participation
aux
instances
territoriales



développement
des
coopérations
régionales



nouvelles
modalités
d'appui aux
équipes

5

Poursuivre la structuration du dispositif régional



RÉALISATIONS 2025

- ✓ Renforcement progressif de l'équipe
- ✓ Constitution d'un binôme régional AMA
- ✓ Évolution de la gouvernance associative
- ✓ Préparation du bilan à mi-parcours du CPOM
- ✓ Poursuite de la structuration du dispositif et lancement de projets d'innovation

NOS REPERES CLÉS



binôme
régional AMA
constitué



réflexion sur la
gouvernance
associative



préparation
du bilan
à mi-parcours
du CPOM



structuration
du dispositif
poursuivie

VALENTIN*, 15 ANS

Quand la coordination des ressources rend la vie à domicile possible



* Le prénom utilisé dans ce récit est un prénom d'emprunt. Afin de préserver la confidentialité des enfants et des familles accompagnés, plusieurs éléments de la situation présentée ont été modifiés, regroupés ou volontairement estompés.

Ce récit est inspiré d'une situation réelle accompagnée par l'ERRSPD La Brise. Il a vocation à illustrer, à travers un parcours représentatif, les réalités humaines, organisationnelles et éthiques auxquelles sont confrontés les enfants, leurs proches et les professionnels accompagnés.

Écouter, entendre et imaginer un projet de vie

Lorsque Valentin est admis à la fin de l'année 2023 aux urgences pour des céphalées, des vomissements et des troubles neurologiques, rien ne laisse présager l'ampleur du parcours qui s'ouvre devant lui et sa famille. Le diagnostic d'un gliome de la ligne médiane est rapidement posé. Malgré plusieurs interventions neurochirurgicales, de la radiothérapie et de la chimiothérapie, la maladie poursuit son évolution.

Un an plus tard, devant la progression de la tumeur, les traitements ne permettent plus d'espérer une guérison. La prise en charge s'oriente progressivement vers une démarche palliative. C'est dans ce contexte que l'ERRSPD La Brise rencontre Valentin et ses parents, aux côtés de l'équipe d'oncologie pédiatrique de l'hôpital.

Lors de cette première rencontre, le projet de vie apparaît avec clarté : rester à domicile aussi longtemps que possible. Pour Valentin et sa famille, ce souhait ne fait aucun doute. Pourtant, sa mise en œuvre soulève de nombreux défis.

Une relation de confiance

La famille vit dans un contexte de grande fragilité sociale. Le domicile est isolé géographiquement, peu adapté à l'évolution du handicap de Valentin et aucun médecin traitant n'est impliqué dans le suivi. Les relations des parents avec les professionnels sont marquées par une forte méfiance, nourrie par la peur du jugement ou encore d'une remise en question de leurs capacités parentales.

Dans ce contexte, le premier travail de l'équipe consiste à construire une relation de confiance. Respecter le projet de vie de Valentin implique d'abord d'écouter les inquiétudes de sa famille, de reconnaître ses ressources et de cheminer à son rythme.



VALENTIN*, 15 ANS

Quand la coordination des ressources rend la vie à domicile possible

Coordonner les ressources, entourer Valentin et sa famille

Autour de Valentin, un accompagnement progressif se met alors en place. Un service d'Hospitalisation À Domicile (HAD) engagé dans ce parcours va constituer pour ce service une première prise en charge pédiatrique en lien avec l'ERRSPP. Des réunions de coordination régulières réunissent les professionnels hospitaliers, les intervenants libéraux et l'HAD. Des visites conjointes sont organisées au domicile. Des prescriptions anticipées sont préparées afin de sécuriser la prise en charge et d'anticiper les complications.

Soutenir les professionnels

Au-delà des aspects techniques, cet accompagnement mobilise de nombreuses réflexions éthiques. Les professionnels sont confrontés à des questions complexes : comment respecter le projet de vie d'un adolescent lorsque certaines situations semblent comporter des risques pour sa santé ? Comment trouver la juste place entre protection, accompagnement et respect des choix familiaux ? Comment soutenir les équipes de professionnels impliquées lorsqu'elles se sentent isolées ou émotionnellement exposées ?

Tout au long de l'accompagnement, l'ERRSPP La Brise a assuré une fonction de coordination, de mise en lien et de soutien auprès des acteurs mobilisés autour de Valentin. Les espaces d'échange proposés ont permis de partager les questionnements, de construire des repères communs et de soutenir les équipes dans une situation inhabituelle pour beaucoup d'entre elles.

L'équipe pluridisciplinaire est mobilisée

En une année, ce parcours a donné lieu à 5 visites à domicile et 3 réunions de coordination associant les différents professionnels impliqués. L'ensemble des compétences de l'ERRSPP a été mobilisé : médecin, infirmière puéricultrice, psychologue, assistante sociale et assistante médico-administrative se sont articulés au service du projet de vie de Valentin et de sa famille.

Accompagner jusqu'au bout de la vie, accompagner le deuil

À l'été 2025, Valentin est décédé à son domicile, entouré de ses proches. Dans les derniers jours de sa vie, l'HAD a pu intervenir pour ajuster les traitements et soulager les symptômes apparus. Après son décès, l'accompagnement s'est poursuivi auprès de sa famille à travers une visite conjointe de la puéricultrice et de la psychologue de l'ERRSPP.

Pour les professionnels comme pour les proches, le parcours de cet enfant illustre ce qui constitue souvent le cœur des soins palliatifs pédiatriques : permettre à un enfant de vivre jusqu'au bout là où il souhaite être, tout en soutenant les familles et les équipes confrontées à la complexité des choix à faire.



L'EXPERTISE RÉGIONALE DE PROXIMITÉ AU SERVICES DES ENFANTS, DES FAMILLES ET DES PROFESSIONNELS

Consolider un dispositif régional reconnu

Le développement progressif de l'ERRSPP La Brise est le fruit de l'engagement de nombreux professionnels, administrateurs et partenaires qui ont contribué à construire un dispositif aujourd'hui reconnu. Il s'accompagne d'une organisation exigeante : une équipe pluriprofessionnelle répartie dans l'ensemble du territoire breton, des professionnels exerçant majoritairement à temps partiel et des accompagnements qui mobilisent, autour de chaque enfant, de nombreux acteurs issus de secteurs différents.

Le soutien renouvelé de l'ARS Bretagne a permis d'accompagner cette évolution en poursuivant la consolidation du dispositif régional. Les travaux conduits en 2025 ont ainsi visé à renforcer l'organisation de l'équipe afin de soutenir durablement ses missions.

Une gouvernance adaptée au développement du dispositif

Le modèle associatif porté par La Brise demeure l'un des atouts de l'ERRSPP. Sa proximité avec les réalités du terrain lui confère une capacité de réactivité et d'adaptation précieuse.

En 2025, un travail de clarification des délégations entre le Conseil d'administration et la direction a été engagé. Il s'accompagne d'une évolution progressive des modalités de pilotage afin de fluidifier le fonctionnement de l'association et de renforcer la sécurisation de la fonction employeur.

Consolider les fonctions d'appui au service de la coordination des parcours

A l'été 2025, Valentin est décédé à son domicile, entouré de ses proches. Dans les derniers jours de sa vie, l'HAD a pu intervenir pour ajuster les traitements et soulager les symptômes apparus. Après son décès, l'accompagnement s'est poursuivi auprès de sa famille à travers une visite conjointe de la puéricultrice et de la psychologue de l'ERRSPP.

Pour les professionnels comme pour les proches, le parcours de cet enfant illustre ce qui constitue souvent le cœur des soins palliatifs pédiatriques : permettre à un enfant de vivre jusqu'au bout là où il souhaite être, tout en soutenant les familles et les équipes confrontées à la complexité des choix à faire.

Préparer le bilan à mi-parcours du CPOM 2024-2028

L'année 2025 a également été consacrée à la préparation du bilan à mi-parcours du CPOM 2024-2028. Ce travail collectif a permis de consolider une vision partagée des missions de l'ERRSPP, de ses priorités stratégiques et des impacts recherchés au service des enfants, des familles et des professionnels.

*Au plus près des lieux de vie,
partout en Bretagne.*

L'EXPERTISE RÉGIONALE DE PROXIMITÉ AU SERVICES DES ENFANTS, DES FAMILLES ET DES PROFESSIONNELS

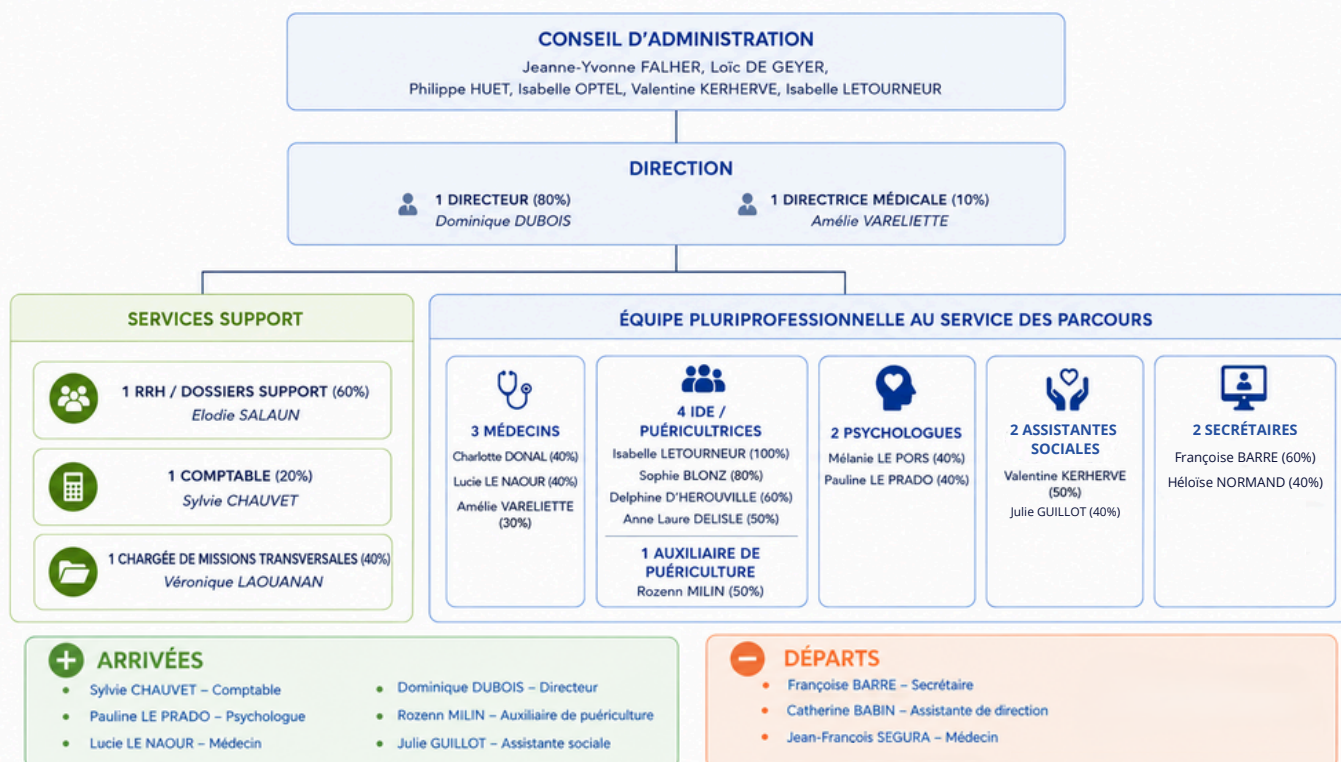
Consolider un dispositif régional reconnu

Contribuer à la structuration des filières de soins palliatifs en Bretagne

Parallèlement, l'équipe a poursuivi son implication dans la structuration des filières territoriales de soins palliatifs. Elle a confirmé sa disponibilité pour contribuer à la future gouvernance régionale portée par l'ARS Bretagne et animée par la CARESP, avec un objectif constant : renforcer les coopérations tout en préservant la proximité qui caractérise son intervention.

A RETENIR

- Renforcement progressif du dispositif grâce au soutien renouvelé de l'ARS Bretagne.
- Évolution de la gouvernance et consolidation des fonctions d'appui.
- Préparation du bilan à mi-parcours du CPOM 2024-2028.
- Contribution active à la structuration des filières régionales de soins palliatifs.



Au plus près des lieux de vie,
partout en Bretagne.



MODÉLISER : RENDRE VISIBLE, PARTAGEABLE ET TRANSMISSIBLE LES PRATIQUES DE L'ÉQUIPE

Une démarche au service de la transmission des savoir-faire

Inscrit dans le prolongement de la recherche-action EPATANT, le travail de modélisation de l'intervention de l'ERRSPD La Brise s'appuie sur les préconisations formulées par le laboratoire PREFICS de l'Université Rennes 2 à l'issue de cette recherche.

Cette démarche a pour ambition de rendre plus lisibles et transmissibles les savoir-faire développés par l'équipe au fil de plus de vingt années d'accompagnement des enfants, des familles et des professionnels. Au-delà de la formalisation d'outils, elle vise à expliciter les repères professionnels et les modalités de coordination qui soutiennent les projets de vie des enfants. Elle contribue à renforcer la cohérence des accompagnements, à faciliter l'intégration de nouveaux professionnels et à soutenir les coopérations avec les partenaires.

Construire une vision globale du parcours d'accompagnement

En 2025, l'équipe a consolidé le schéma global du parcours d'accompagnement en soins palliatifs pédiatriques. Véritable fil conducteur de la démarche, il décrit les principales étapes de l'intervention, depuis l'identification des situations jusqu'à l'accompagnement post-décès ou la transition vers le secteur adulte, ainsi que les articulations entre les différents acteurs mobilisés autour de l'enfant et de sa famille.

Une méthode pour formaliser les pratiques

L'équipe a structuré une méthode de travail progressive associant analyse collective des pratiques, production d'outils, validation en comité de pilotage et expérimentation en situation réelle.

Cette démarche a permis de modéliser les premiers temps clés du parcours : le premier contact avec les familles, la première visite à domicile et les réunions de coordination. Les travaux ont également été engagés autour d'une autre étape essentielle de l'accompagnement : le post-décès.

Une dynamique collective au service de la pérennité de l'expertise

Au-delà des outils produits, le travail de modélisation a permis de consolider une dynamique collective de réflexion sur les pratiques. En rendant progressivement explicites des savoir-faire développés au fil de l'expérience, l'équipe renforce la lisibilité, la transmissibilité et la pérennité d'une expertise encore rare dans le champ des soins palliatifs pédiatriques.



MODÉLISER : RENDRE VISIBLE, PARTAGEABLE ET TRANSMISSIBLE LES PRATIQUES DE L'ÉQUIPE

Une démarche au service de la transmission des savoir-faire

Valoriser et diffuser les enseignements de la démarche

Les échanges engagés avec les chercheurs associés au projet ont conduit à l'élaboration d'un projet d'ouvrage méthodologique associant professionnels et chercheurs. Son objectif est de partager des repères, des méthodes et des outils transférables afin de mieux documenter les pratiques de coordination en soins palliatifs pédiatriques.

Les travaux se poursuivront en 2026 avec la modélisation des dernières étapes du parcours, leur expérimentation et la consolidation progressive d'un référentiel couvrant l'ensemble des interventions de l'ERRSPD. À terme, ces productions ont vocation à être réunies dans un manuel méthodologique destiné à favoriser le partage des pratiques auprès des professionnels, des organisations et des territoires.

Pertinence scientifique – Une démarche fondée sur le dialogue entre recherche et pratique

La modélisation conduite par l'ERRSPD s'inscrit dans une démarche de recherche appliquée, au sein de laquelle les connaissances issues de la recherche, de l'expérience des familles et des pratiques professionnelles se nourrissent mutuellement.

Les travaux conduits ont confirmé que la qualité des échanges constitue un levier majeur de l'accompagnement, à chacune des étapes du parcours de l'enfant et de sa famille.

Ils mettent également en lumière l'importance de la temporalité des rencontres, de la construction progressive d'une compréhension partagée du projet de vie de l'enfant et de la posture réflexive des professionnels.

À partir des différentes étapes d'intervention préalablement identifiées par les membres de l'ERRSPD, ces enseignements offrent aujourd'hui un cadre pour analyser, mettre en mots et modéliser les pratiques de l'équipe.

Cette articulation entre recherche, expérience de terrain et expertise professionnelle contribue ainsi à produire des connaissances directement mobilisables pour l'amélioration des pratiques.

A RETENIR

- Une démarche pour rendre plus lisible l'expertise de l'ERRSPD.
- Les premiers temps clés du parcours d'accompagnement modélisés en 2025.
- Une méthode fondée sur l'analyse des pratiques et leur expérimentation.
- Un partenariat avec le laboratoire PREFICS dans le prolongement du projet EPATANT



FORMER, SENSIBILISER ET DIFFUSER LA CULTURE PALLIATIVE PÉDIATRIQUE

PARTICIPER À UNE DYNAMIQUE RÉGIONALE PORTÉE PAR LE RÉSEAU PÉRINATALITÉ BRETAGNE

L'ERRSPD La Brise poursuit son engagement au sein du groupe de travail régional « Deuil périnatal et soins palliatifs », animé par le Réseau Périnatalité Bretagne. Cette instance réunit les acteurs bretons afin de développer une culture commune de l'accompagnement du deuil périnatal et d'harmoniser les pratiques à l'échelle régionale.



CONTRIBUER À LA FORMATION DES PROFESSIONNELS

En 2025, le Réseau Périnatalité Bretagne a déployé un programme régional de formation consacré au deuil périnatal et aux soins palliatifs périnataux. Conçue dans une approche pluridisciplinaire, cette formation réunit professionnels de périnatalité, psychologues, acteurs du domicile, associations et équipe ressource régionale de soins palliatifs pédiatriques. Elle aborde les dimensions médicales, psychologiques, éthiques, législatives, culturelles et organisationnelles de ces situations, en s'appuyant sur le parcours des parents et de leur enfant.



L'EXPERTISE DE L'ERRSPD AU SERVICE DU PROGRAMME

L'ERRSPD apporte son expertise des soins palliatifs périnataux et néonataux, de la coordination de parcours complexes et de l'accompagnement des familles confrontées à une maladie grave ou à un décès précoce. Cette contribution soutient une approche précoce, coordonnée et globale des accompagnements.

En 2025, deux sessions organisées à Rennes et Brest ont permis de former 27 professionnels des maternités et services de néonatalogie bretons. Fondée sur l'analyse de situations cliniques et les échanges de pratiques, cette formation a suscité un très haut niveau de satisfaction.

POURSUIVRE LA DYNAMIQUE RÉGIONALE

Au-delà du renforcement des compétences, cette action développe des repères communs et consolide les liens entre les acteurs hospitaliers, libéraux et associatifs au service des familles. Elle se poursuivra en 2026 avec de nouvelles sessions à Saint-Brieuc, Brest et Rennes, enrichies par l'intervention de parents endeuillés.

en savoir plus sur
le Réseau Périnatalité
Bretagne



SOUTENIR LES PROFESSIONNELS CONFRONTÉS AUX SITUATIONS DE SOINS PALLIATIFS PÉDIATRIQUES



Répondre aux besoins des équipes

Les situations de soins palliatifs pédiatriques demeurent rares pour de nombreux professionnels. Leur complexité peut susciter interrogations, appréhensions ou sentiment d'isolement chez les équipes accompagnant un enfant gravement malade et sa famille.

Dans le cadre de sa mission de diffusion de l'expertise, l'ERRSPD La Brise poursuit le développement de modalités d'appui visant à rendre son expertise plus accessible et plus facilement mobilisable, en soutien des dimensions cliniques, relationnelles, organisationnelles et émotionnelles des accompagnements.



Des interventions construites avec les professionnels

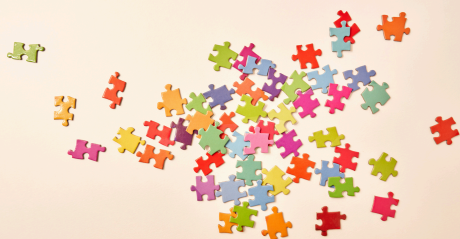
Les interventions sont élaborées à partir des besoins exprimés par les équipes et s'appuient sur les situations rencontrées afin d'apporter des réponses adaptées aux réalités du terrain.

En 2025, cette réflexion a conduit à la création d'un format d'intervention « **Flash** », conçu avec plusieurs équipes d'Hospitalisation à Domicile bretonnes. Organisées à l'issue des transmissions, ces rencontres courtes associent une présentation des ressources de l'ERRSPD à un temps d'échanges autour des situations rencontrées.



Renforcer les coopérations pour des accompagnements plus précoces

Au-delà de l'apport de connaissances, cette démarche renforce les liens entre professionnels, soutient les équipes confrontées à ces situations rares et favorise une culture commune des soins palliatifs pédiatriques. En facilitant le recours précoce à l'expertise régionale, elle contribue également à anticiper les accompagnements.



A RETENIR

- Une expertise plus accessible pour les professionnels.
- Un format d'intervention Flash conçu avec les équipes d'HAD bretonnes.
- Des coopérations renforcées pour favoriser des accompagnements plus précoces.

ASSOCIER LES FAMILLES, PARTENAIRES DE LA FORMATION

Reconnaître l'expertise des familles

Au fil des accompagnements, l'ERRSPP La Brise constate combien les familles développent une connaissance singulière de la maladie, du parcours de soins et des besoins de leur enfant. Cette expertise expérientielle constitue une ressource précieuse pour enrichir la formation des professionnels et faire évoluer les pratiques.

Depuis plusieurs années, parents, fratries et grands-parents sont progressivement associés aux actions de sensibilisation et de formation conduites par l'ERRSPP, notamment lors des Journées Régionales de Soins Palliatifs Pédiatriques.

Construire les formations en partenariat

En 2025, cette réflexion a été présentée lors du 5^e colloque sur l'engagement des patients dans les formations en santé, à Rennes. À partir de l'expérience d'une famille accompagnée par l'ERRSPP, une communication a porté sur les conditions permettant de construire des actions de formation en partenariat avec les familles.

Cette démarche, portée par un pédiatre, Maître de Conférences des Universités – Praticien Hospitalier, et une infirmière puéricultrice de l'ERRSPP, repose sur une préparation conjointe avec les familles partenaires. Ensemble, professionnels et familles définissent les objectifs pédagogiques, le cadre d'intervention, les savoirs expérientiels mobilisés et les messages à transmettre.

L'ambition est de dépasser le simple témoignage pour reconnaître les familles comme de véritables partenaires de la formation, capables d'éclairer les besoins, les attentes et l'expérience vécue du parcours de soins.

Une dynamique à développer

Cette réflexion ouvre plusieurs perspectives : associer plus précocement les familles à la conception des formations, diversifier les profils impliqués (parents, fratries, grands-parents) et développer l'évaluation de ces démarches de partenariat.

Elle traduit une conviction forte de l'ERRSPP La Brise : l'amélioration des pratiques professionnelles passe aussi par la reconnaissance des savoirs issus de l'expérience des enfants, des familles et de leurs proches.



A RETENIR

- Les familles, partenaires de la formation des professionnels.
- Une démarche fondée sur la complémentarité des savoirs professionnels et expérientiels.
- Une dynamique appelée à se développer dans les futures actions de formation.



UNE EXPÉRIMENTATION AU SERVICE DES PARCOURS DES ENFANTS LES PLUS VULNÉRABLES

Consultations d'anesthésie délocalisées

Une ressource au service des coopérations

La présence, au sein de l'ERRSPP La Brise, d'un médecin anesthésiste pédiatrique partageant son activité avec le CHU de Rennes constitue une ressource particulière pour l'équipe. Cette articulation entre l'hôpital et l'ERRSPP favorise les échanges entre les professionnels et facilite le développement d'organisations adaptées aux besoins identifiés sur le terrain.

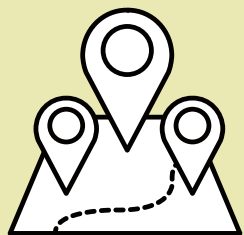
Des consultations au plus près des enfants

En 2025, une réflexion a été engagée autour du développement de consultations d'anesthésie délocalisées. S'appuyant sur des expériences déjà conduites dans plusieurs établissements bretons (Kerpape, Altygo, Trestel et le CHU de Rennes), cette démarche vise à permettre, lorsque cela est pertinent, la réalisation des consultations d'anesthésie directement dans les structures qui accompagnent les enfants.

Pour les enfants en situation de handicap complexe ou relevant des soins palliatifs pédiatriques, cette organisation permet de limiter les déplacements vers l'hôpital, souvent fatigants et source de stress. Elle favorise une évaluation réalisée dans un environnement familial, en présence des professionnels qui connaissent l'enfant, tout en contribuant à une prise en compte plus globale de ses besoins.

Des décisions mieux partagées

En renforçant les échanges entre anesthésistes, chirurgiens, médecins de médecine physique et de réadaptation et équipes de proximité, ces consultations favorisent une préparation plus adaptée des interventions, une décision thérapeutique concertée et un parcours de soins plus fluide pour les enfants et leurs familles. Elles illustrent également la manière dont les compétences réunies au sein de l'ERRSPP, en lien avec les partenaires régionaux, peuvent être mobilisées pour faire évoluer les organisations au service des parcours.



A RETENIR

- Développer des consultations d'anesthésie au plus près des lieux de vie et d'accompagnement en renforçant la collaboration entre chirurgiens, anesthésistes et médecins MPR.
- Améliorer l'accès aux soins des enfants les plus vulnérables.
- Favoriser une évaluation plus globale et une décision thérapeutique partagée.



ENJEUX ET PERSPECTIVES 2026

Les perspectives s'inscrivent dans la continuité d'un développement engagé de longue date par l'ERRSPP La Brise. Depuis sa création, de nombreux professionnels, administrateurs et partenaires ont progressivement construit un dispositif régional reconnu, en l'adaptant aux besoins des enfants, des familles et des professionnels. L'ambition est aujourd'hui de poursuivre cette dynamique, sans rupture, en faisant évoluer progressivement le dispositif tout en restant fidèle aux valeurs qui fondent son action.

Les orientations définies dans le CPOM 2024-2028 et la confiance renouvelée de l'ARS Bretagne invitent à poursuivre le développement d'une organisation fondée sur la proximité des accompagnements, la coopération entre les acteurs, le partage de l'expertise et la consolidation d'une ressource régionale capable de répondre durablement aux besoins des enfants, de leurs familles et des professionnels.

Poursuivre la structuration et la valorisation du modèle d'intervention porté par La Brise et l'ERRSPP

CONSOLIDER UN MODÈLE RÉGIONAL AU SERVICE DES ENFANTS ET DE LEURS FAMILLES

Les évolutions engagées en matière d'organisation, de gouvernance et de coopération poursuivent un objectif commun : disposer d'un dispositif capable d'accompagner les évolutions des besoins tout en préservant ce qui fait sa singularité. L'ERRSPP entend poursuivre sa contribution en privilégiant la coopération, la transmission des savoirs et la recherche de solutions construites avec les familles, les professionnels et les partenaires.

PRÉSERVER, FORMALISER ET PARTAGER UNE EXPERTISE RÉGIONALE

Les travaux de modélisation continueront à participer à la consolidation des repères professionnels développés par l'équipe, de faciliter leur transmission et de mieux documenter le modèle d'intervention porté par La Brise. Cette démarche contribuera également à renforcer l'harmonisation des accompagnements, à soutenir l'intégration des nouveaux professionnels et à diffuser une expertise construite au fil des années, enrichie par le dialogue avec les familles, les partenaires et la recherche.



ENJEUX ET PERSPECTIVES 2026

Consolider l'équité territoriale d'accès aux soins palliatifs pédiatriques

GARANTIR UNE EXPERTISE ACCESSIBLE SUR L'ENSEMBLE DU TERRITOIRE BRETON

Le développement progressif de l'équipe s'accompagne d'une exigence : permettre à chaque enfant, chaque famille et chaque professionnel, quel que soit son territoire d'exercice, d'accéder à une expertise régionale de proximité. Cette ambition continuera de guider l'organisation de l'équipe, le développement des coopérations territoriales et la participation aux filières de soins palliatifs.

Renforcer l'expertise et l'acculturation des acteurs de proximité

DÉVELOPPER UNE CULTURE COMMUNE DES SOINS PALLIATIFS PÉDIATRIQUES

Les situations de soins palliatifs pédiatriques restent rares pour la plupart des professionnels. L'ERRSPD poursuivra donc le développement d'une offre de soutien et de formation adaptée aux besoins du terrain : interventions de proximité, développement des formations régionales, accompagnement des bénévoles et valorisation des savoirs issus de l'expérience des familles. L'objectif est de contribuer durablement à une culture commune des soins palliatifs pédiatriques en Bretagne.



ENJEUX ET PERSPECTIVES 2026

Engagements CPOM

GARANTIR DES PARCOURS COORDONNÉS, PRÉCOCES ET CENTRÉS SUR LE PROJET DE VIE DE L'ENFANT

183 enfants suivis -----

Coordination des parcours

88 staffs pluridisciplinaires (2/semaine)

Lors de ces staffs **8 à 20** situations
sont discutées avec des actions élaborées

135 visites à domicile -----

Accompagnements au domicile

61 réunions de coordination -----

Réunions de coordination

62 familles accompagnées par les assistantes sociales -----

Soutien psychologique
et social des familles

35 situations post-décès accompagnées -----

Accompagnement post-décès

97 entretiens de soutien psychologique

20 réunions post-décès auprès de professionnels

Développement de la modélisation du
parcours d'accompagnement

RENFORCER LES COMPÉTENCES DES PROFESSIONNELS ET DIFFUSER LA CULTURE PALLIATIVE PÉDIATRIQUE

16 consultations conjointes -----

Consultations conjointes

16 réunions collégiales -----

Réunions collégiales

14 soutiens d'équipes -----

Soutien aux équipes

*expérimentation des interventions « flash »
de soutien aux équipes*

668 professionnels et étudiants formés -----

Développement d'une offre de
formation régionale

659 H de formation dispenses

Interventions auprès des
établissements

6 stagiaires accueillis -----

Accueil de stagiaires

STRUCTURER ET DIFFUSER L'EXPERTISE RÉGIONALE

65 créations et **32** réactualisation -----

Fiches SAMU Pallia / Fiches
Patients Remarquables

Poursuite de la modélisation du parcours
d'accompagnement

Poursuite de la modélisation de la
prise en charge

Développement des outils de coordination
Partenariat scientifique avec le laboratoire PREFICS
Préparation d'un manuel méthodologique

RÉALISATIONS MARQUANTES EN 2025



ENJEUX ET PERSPECTIVES 2026

Engagements CPOM

DÉVELOPPER LES COOPÉRATIONS TERRITORIALES ET CONTRIBUER À LA STRUCTURATION RÉGIONALE

Participation aux filières territoriales de soins palliatifs -----	Participation aux instances territoriales
Coopération avec les HAD, établissements sanitaires et médico-sociaux -----	Développement des coopérations régionales
Préparation de la future gouvernance régionale animée par la CARESP -----	Nouvelles modalités d'appui aux équipes

POURSUIVRE LA STRUCTURATION DU DISPOSITIF RÉGIONAL

Constitution d'un binôme régional d'AMA -----	Binôme régional AMA constitué
Évolution de la gouvernance associative -----	Réflexion sur la gouvernance
Préparation du bilan à mi-parcours du CPOM -----	Préparation du bilan à mi-parcours du CPOM
	Renforcement progressif de l'équipe
	Poursuite de la structuration du dispositif et lancement de plusieurs projets d'innovation

RÉALISATIONS MARQUANTES EN 2025



NOTES

Handwritten notes area consisting of 20 horizontal blue lines.



Merci !

CONTACT



02 99 28 41 70



reseau.labrise@chu-rennes.fr



CHU de Rennes
Rue de la Tauvrais
35033 Rennes cedex



*Au plus près des lieux de vie,
partout en Bretagne.*