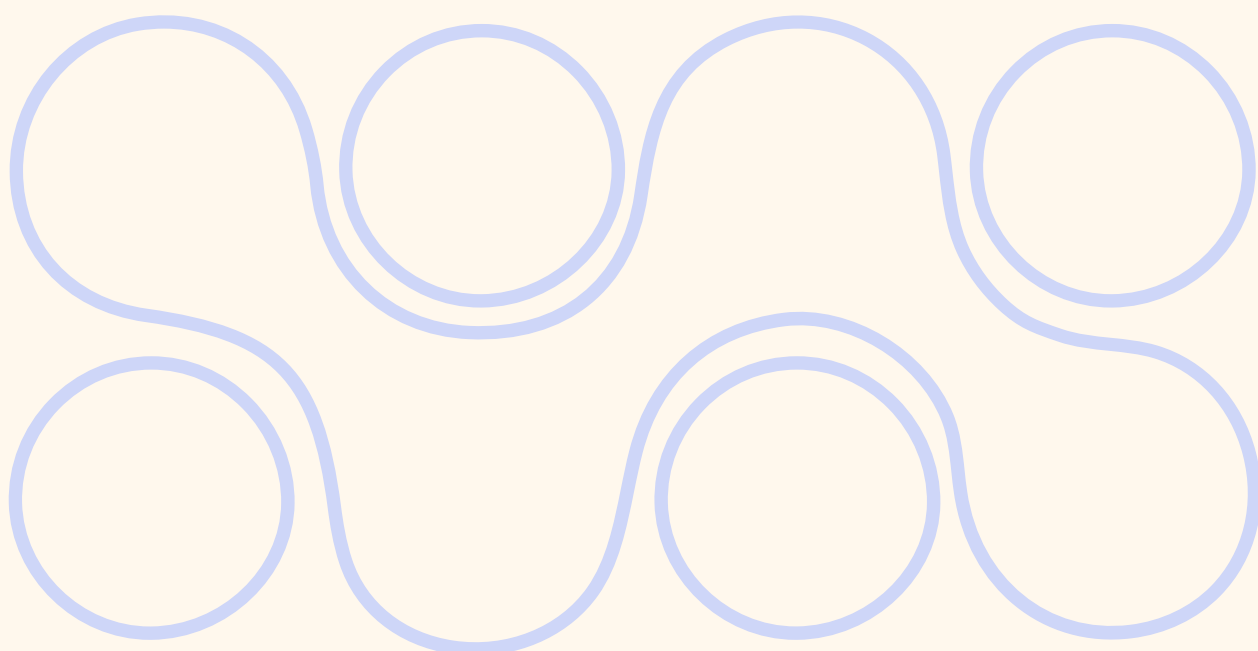




RAPPORT D'ACTIVITÉ ANNÉE 2024



Sommaire

Introduction

1.

Bilan global

Chiffres clés

L'équipe ressource

CPOM

2.

Points focus

Nouvelles actions

Suivi des projets

Résultats obtenus

3.

Enjeux et Perspectives 2025

Priorités de l'année

Axes stratégiques



Notre bilan - Introduction

Contexte général et dynamiques de transformation

L'année 2024, riche par l'actualité politique a été marquée par la consultation publique du projet de loi relatif à la fin de vie. L'équipe a tenu à faire entendre sa parole, claire et engagée, en faveur d'un développement ambitieux et structuré des soins palliatifs pédiatriques. Ce moment a été l'occasion d'une mobilisation collective de l'équipe, a permis à l'ERRSPP de se faire davantage davantage au niveau régional.

Dans le même temps, suite à la sollicitation de l'ARS Bretagne, l'ERRSPP a participé activement à la structuration régionale des filières de soins palliatifs. Nous nous sommes engagés à assurer une présence dans chacun des huit territoires de santé bretons, avec l'objectif de garantir l'ancrage territorial de la démarche palliative pédiatrique. Ce travail, souvent discret mais exigeant, contribue à faire progresser l'acculturation des partenaires institutionnels et à intégrer progressivement la spécificité pédiatrique dans les réflexions stratégiques locales.

L'année a également été marquée par l'intégration de nouveaux professionnels dans l'équipe, porteurs de compétences variées et complémentaires. Avec les membres de l'équipe en place, ils ont contribué à la poursuite de l'évolution de notre modèle d'intervention, pour garantir une meilleure lisibilité des missions, une plus grande cohérence des accompagnements et une réponse ajustée aux besoins exprimés.

L'absence de direction administrative, pendant une partie de l'année, a imposé une répartition provisoire des responsabilités entre les membres de l'équipe. Cette situation a certes alourdi la charge collective, mais elle a aussi permis de consolider les liens de coopération interne. Ce contexte a également contribué à renforcer le dialogue avec les administrateurs de l'association La Brise.

Enfin, l'année 2024 a vu se consolider les conditions d'un accompagnement pérenne : grâce au soutien réaffirmé de l'ARS, l'équipe a pu maintenir un haut niveau de qualité dans ses accompagnements. Cela s'est traduit par des progrès en matière de couverture homogène du territoire, par une mobilisation continue des expertises médicales, soignantes, psychologiques et sociales, et un travail au plus près des enfants, des familles et des professionnels. Le soutien de l'ARS nous a offert, de nouveau en 2024, l'opportunité d'œuvrer afin que les enfants et les adolescents concernés par les soins palliatifs soient pleinement considérés par les politiques publiques, dès le diagnostic anténatal et jusqu'à l'entrée dans l'âge adulte.

Durant cette année, l'équipe a su maintenir comme fil rouge sa mission essentielle : accompagner chaque enfant et sa famille dans leur projet de vie, en lien avec les professionnels de proximité, en s'adaptant aux contextes de vie, aux temporalités singulières et à la complexité des parcours. Cette exigence a été maintenue avec constance et engagement, traduisant la solidité des repères professionnels de l'équipe.

Bilan quantitatif

166 enfants/familles

ont été accompagnés par l'équipe.
17 enfants accompagnés par l'équipe sont
décédés.



127 visites à domicile

L'ERRSPP s'est rendue dans l'annéau domicile de
127 familles.

36 nouvelles demandes

ont été reçues et traitées par l'ERRSPP



50 réunions de coordination

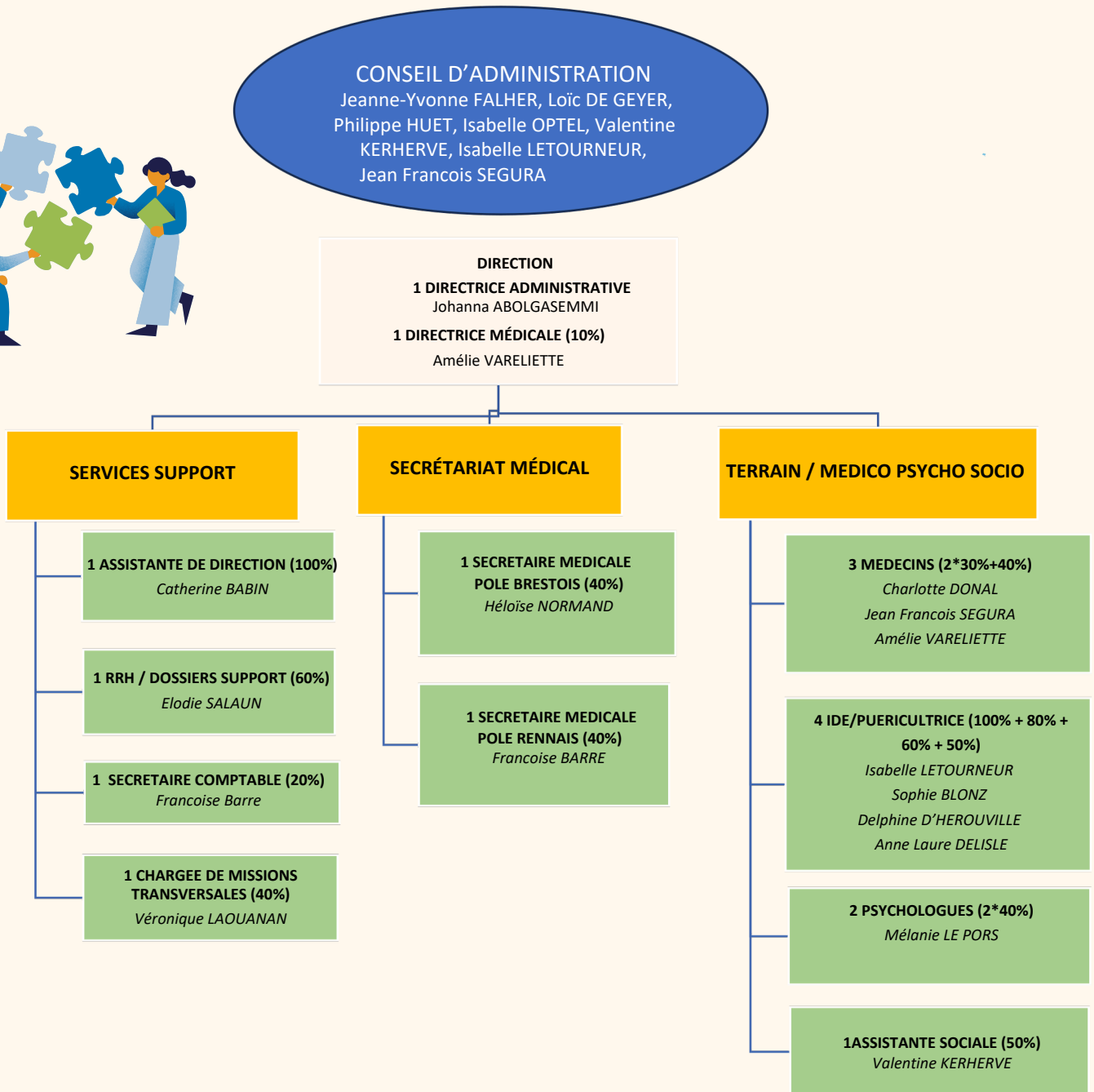
du projet de vie de l'enfant ont été réalisées. Ces réunions ont
eu lieu au sein des établissements hospitaliers, dans les
structures médico-sociales ou dans les cabinets des libéraux.
Les réunions sont réalisées pour évoquer la situation d'un
enfant en particulier ou de plusieurs enfants.

22 fiches Samu Pallia/ fiches Patient Remarquable

Les infirmières/puéricultrices et médecins de
l'ERRSPP ont réalisé et transmis 22 fiches samu pallia
ou fiches patient remarquable.



L'équipe



Les mouvements de l'équipe en 2024 :

Arrivées

- Anne Laure DELISLE : Puéricultrice
- Haude HERMANN : Psychologue
- Mélanie LE PORS : Psychologue
- Charlotte DONAL: Médecin
- Héloïse NORMAND ; Secrétaire Médicale

Départs

- Johanna ABOLGASSEMI: Directrice Administrative
- Haude HERMANN: Psychologue
- Nejma ABDON: Assistante Administrative

Arrivées prévues début 2025 :

- Dominique DUBOIS : Directeur
- Pauline LE PRADO : Psychologue pôle rennais
- Sylvie CHAUVET : Comptable

Nos partenaires

Le conventionnement

En 2024, l'équipe a continué ses coopérations avec les CH et CHU de la région. En plus des collaborations autour des accompagnements, les Groupes d'Échanges et de Réflexion (GRE) ont été poursuivis aux CH de Lorient, Vannes, Quimper et Saint-Brieuc. Un projet de réunions mensuelles en SPP est en cours au CHU de Brest suite de l'arrivée de nouveaux professionnels au sein des deux équipes. Enfin, nous continuons à développer et à maintenir nos liens avec les structures de proximité telles que les SESSAD/CAMPS/HAD

Les équipes de travail partenaires

Dans le département 35

Rey Leroux/ IEM la Clarté/ pôle Elisabeth Zucman/ CAMSP Pitt'ocha/ SESSAD Henry Matisse/ CAMSP Redon/ CHU de Rennes/ MPRE Saint Laurent/ CPDP/ CH de Fougères/ HAD 35/ HAD Saint Malo-Dinan/ CH Saint Malo/ IME La Passagère/ EEAP des 4 Vaulx/ CAMSP St Malo

Dans le département 29

CHU Brest/ CH Morlaix/ CH Cornouaille/ HAD du Ponant/ HAD Quimper/ IME Landerneau Kerlaouen/ IEM Kerdelune Landerneau/ IEM Kerlaz, IME Briec/ IME de Plabennec/ SMR pédiatrique de Ty Yann/ Mobikid

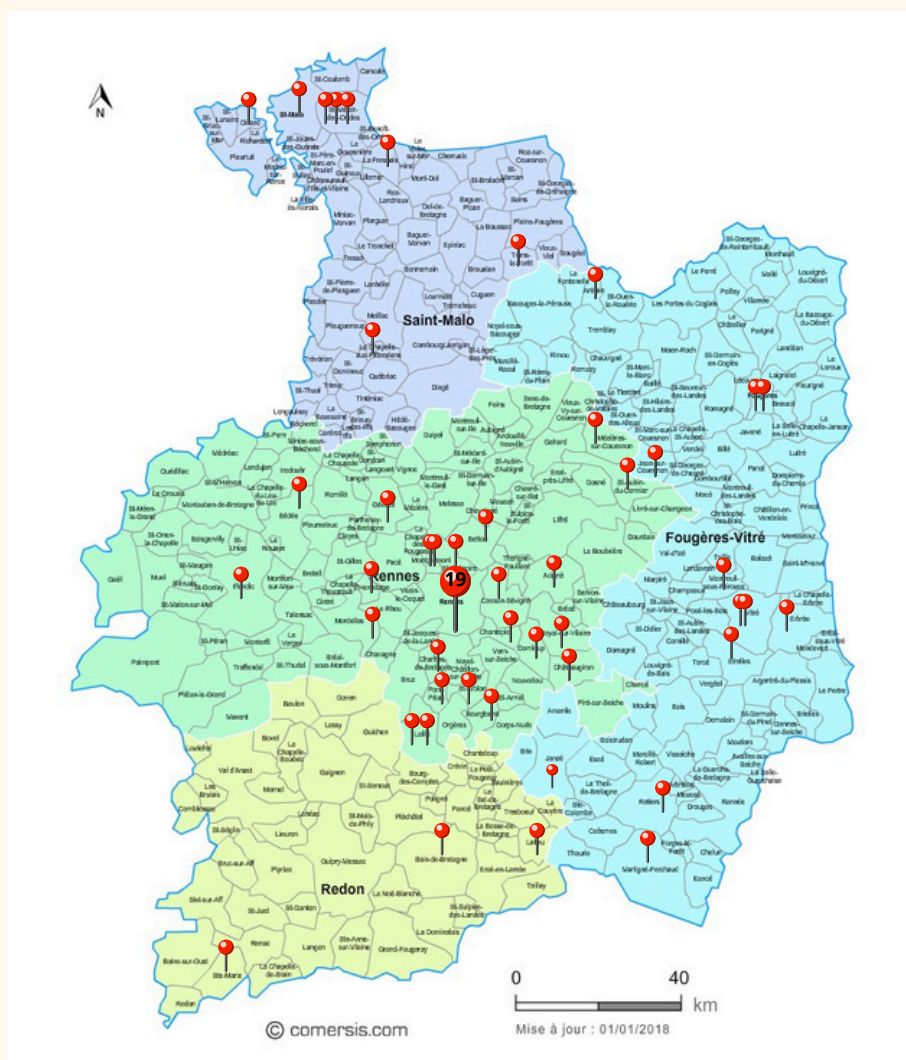
Dans le département 22

CH St Brieuc/ SMR Altygo/ SESSAD Altygo (nouveau)/ EEAPH Altygo/ Maison de lestran/ IME Guy Corlay/ CAMPS horizons/ Cap Santé est

Dans le département 56

GHBS Lorient/ Chba vannes/ Kerpape/ Ime kercado/ Ime Credin/ Ime de Kerdiret/ Sessad an den as kell/ Camps éclore / Camps vannes / Sessad vannes/ PCPH 56/ Camps d'Auray/ Camps pontivy/ HAD Lorient/ HAD Vannes/ HAD Ploermel/ Pôle ressource handicap 56/ PCPH 56/ MdA 56/ Samu 56/ CAA kerpape/ IEM Ar men Ploemeur

Carte des accompagnements réalisés en 2024





Bilan/Suivi CPOM

1/ Etre garant de la qualité de vie du projet de l'enfant en soins palliatifs

Réaliser une évaluation multidimensionnelle des besoins de chaque patient et élaborer un projet de vie	Réalisation d'un staff bihebdomadaire en présence de l'équipe pluridisciplinaire soit 96 réunions sur l'année 2024. Lors de ces réunions, sont discuté les projets de vie de 8 à 20 enfants environ selon l'activité de la semaine.
Favoriser la proximité de la prise en charge sur le lieu de vie en collaboration avec les acteurs professionnels de proximité (Médecin traitant, ESP, HAD...)	• 147 réunions pluriprofessionnelles • 153 visites à domicile • 69 PDS libéraux indemnisés, dont 22 médecins, 23 kinésithérapeutes, 18 infirmiers, 4 orthophonistes et 2 éducateurs de jeunes enfants
Évaluer et former à la prise en charge de la douleur à l'aide des échelles pédiatriques disponibles	• Nombre d'enfants évalués : donnée pas encore accessible • Nombre de professionnels formés : donnée pas encore accessible • Nombre de parents formés : donnée pas encore accessible
Accompagner les familles dans leurs démarches sociales et professionnelles	• Rencontre ou entretien social : 39 • Démarche sociale ou rédaction de dossier de démarches sociales : 45
Identifier les besoins et soutenir l'entourage du patient avant et après son décès	• 29 interventions auprès des partenaires impliqués dans les situations suivies (école, crèche, EMS..) • 27 entretiens de soutien psychologique auprès de l'entourage • Rédaction de 18 courriers post décès (3/6/12 mois post décès)
Formaliser et systématiser un schéma de prise en charge	• Poursuite de la modélisation de la prise en charge par une ERRSPP.
Produire des documents support pour la région	• 22 FSP/FPR ont été réalisées ou mises à jour

Mettre en place des partenariats et partages d'expertise avec les équipes dédiées	• 11 (+7) réunions de travail avec le Réseau Périnatalité Bretagne et 3 enfants en situation périnatale suivis • 12 (+5) Groupes de Réflexions et Échanges dans les Centres Hospitaliers, 9 réunions mensuelles au CHU de Rennes
Mettre en place des partenariats avec les équipes de SP d'adulte et les initiatives par pathologie (maladies neuromusculaires, oncologie pédiatrique, ...)	• Poursuite du partenariat USP engagé avec le CHU Rennes La Tauvrais • Participation à l'interface soins palliatifs nord Finistère et aux filières soins palliatifs • 3 transitions en secteur adulte ont été réalisées
Offrir du conseil, d'aide à la réflexion et d'analyses des pratiques pour développer une offre graduée de soins palliatifs dans la région	• 50 réunions de coordination • 12 réunions collégiales • 11 réunions post-décès
Accompagner l'organisation des soins palliatifs dans les différents lieux institutionnels	• 13 réunions trimestrielles dans les EMS • 9 réunions Soins Palliatifs Pédiatriques au CHU Hôpital Sud Rennes
Identifier les besoins et soutenir l'entourage du patient avant et après son décès	• 29 interventions auprès des partenaires de la situation (école, crèche, EMS..) • 27 entretiens de soutien psychologique auprès de l'entourage • Rédaction de 18 courriers post décès (3/6/12 mois post décès)
Identifier et promouvoir des solutions de répit	• Partenariat avec Pareo pour le département 35, rencontre avec Ker Aidant pour le 29 • Travail avec la CARESP pour alerter sur la problématique de solution de répit pour les situations de polyhandicap demandant une médicalisation
Mettre en place des partenariats avec des structures intervenant en pédiatrie et/ou soins palliatifs	• Collaborations avec la CARESP, la CBSP, l'AFM Téléthon, le Réseau Périnatalité Bretagne, l'ERHR, le CREAI, le CHU de Rennes, le CHU de Brest, Oncobretagne et Ob'aja , l'EREB, Appui Santé Nord Finistère, CAP SANTÉ EST, Plateforme Rares Breizh

3 / Enrichir l'axe de recherche et développement en soins palliatifs pédiatrique afin d'améliorer la prise en charge

Décrire et évaluer les spécificités et la valeur ajoutée des interventions en soins palliatifs pédiatriques pour les professionnels de santé et les familles	Concrétisation du projet MOMOS via la rencontre de 2 familles. En amont de ces rencontres il y a eu 4 sessions de travail afin de préparer les interventions auprès des enfants.
Déployer le modèle de PEC en SPP aux enfants en situation de polyhandicap pour évaluer les impacts pour les familles et les professionnels	• Poursuite du partenariat USP engagé avec le CHU Rennes La Tauvrais • Participation à l'interface soins palliatifs nord Finistère et aux filières soins palliatifs • 3 transitions en secteur adulte ont été réalisées
Offrir du conseil, d'aide à la réflexion et d'analyses des pratiques pour développer une offre graduée de soins palliatifs dans la région	• Divers échanges avec les chargées de mission et développeurs de notre outil métier Gwalenn afin d'améliorer et donc faciliter le recueil de données. • Personne référente nommée au sein de l'équipe

4/ Développer un programme de formation

Organiser des programmes de formation pour les aidants	Pas de formation organisée en 2025
Créer une offre spécifique pour les bénévoles d'accompagnement	• 1 séance d'analyse des pratiques animée pour les bénévoles • Avancement de la construction de la formation spécifique pour des bénévoles d'accompagnement en SPP
Organiser un accueil structuré des étudiants en partenariat avec les universités et structures de formation ou de professionnels	• 4 stagiaires accueillis • 6 interventions réalisées dans des formations initiales et 198 étudiants formés • 10 tutorats et accompagnements sur des mémoires
Une formation sous forme Journée Régionale en reprenant les axes de recherche et développement	125 participants à 1 journée de congrès organisée sur le thème de "Place des services d'urgences et de réanimation dans les soins palliatifs pédiatriques » le 19 septembre

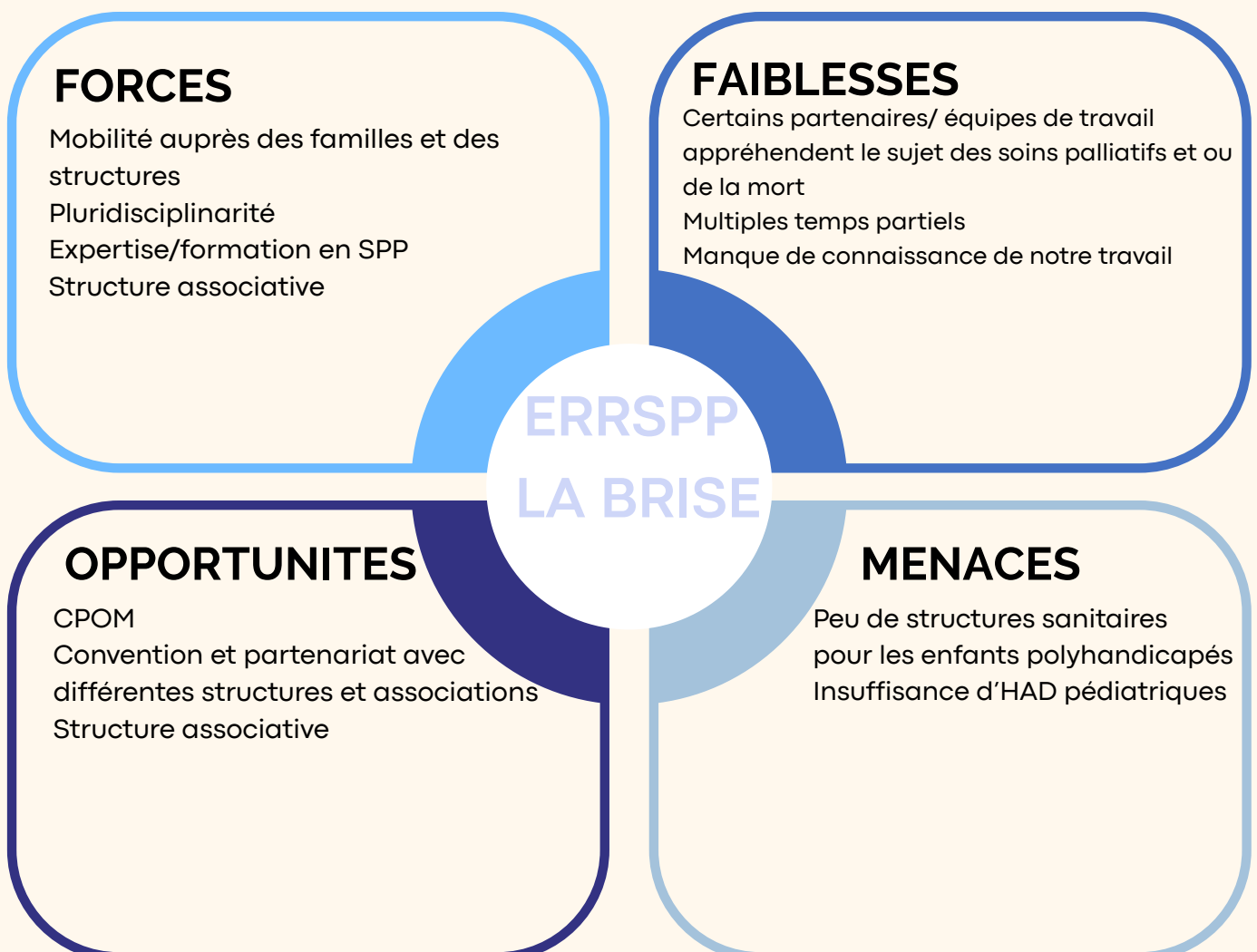
Points focus

Les filières de soins palliatifs

L'ERRSPP est engagée dans les travaux de structuration des filières territoriales de soins palliatifs impulsés par l'ARS Bretagne. Des membres de l'équipe participent activement aux groupes de travail dans chacun des huit territoires de santé bretons. Cette implication soutenue renforce la visibilité de l'ERRSPP, la reconnaissance de son expertise et son rôle de coordination. Elle a également permis une meilleure prise en compte des spécificités pédiatriques dans les dynamiques locales.

En 2025, l'ERRSPP contribuera à la rédaction des fiches action territoriales, en veillant à l'intégration des besoins des mineurs et des spécificités de la coordination en pédiatrie. Une attention particulière sera portée à l'amélioration de la transition vers le secteur adulte pour les jeunes majeurs, enjeu souvent négligé.

Les travaux sur la structuration et la reconnaissance des filières de soins palliatifs nous a permis en équipe de faire l'état des lieux des forces, des faiblesses, des opportunités et des menaces de l'ERRSPP.



L'ERRSPP collabore étroitement depuis de nombreuses années avec le Réseau Périnatalité Bretagne. En 2024, cette coopération s'est concrétisée par la participation active de la puéricultrice référente périnatalité au sein de notre équipe, à 11 réunions de travail.

Élaboration d'une nouvelle formation : Deuil périnatal et soins palliatifs

L'un des axes de travail a été la conception d'un programme de formation intitulé Deuil périnatal et soins palliatifs, destiné à être diffusé à l'échelle régionale. Ce projet vise à renforcer les compétences des professionnels de santé dans l'ensemble du territoire breton, en leur offrant des repères et des outils concrets pour accompagner les situations complexes en période périnatale.

Un binôme puéricultrice-pédiatre de l'ERRSPP interviendra pour un temps d'échange autour des soins palliatifs pédiatriques en période périnatale. L'objectif sera de favoriser les partages d'expériences et les questionnements entre professionnels. Un outil intitulé fiche de liaison – Dossier soins palliatifs néonatal sera notamment présenté et discuté, servant de support à l'analyse de situations concrètes.

En 2025, deux sessions de formation seront proposées, la première à Rennes en avril, puis une seconde à Brest en septembre.

Refonte des livrets deuils

Le groupe de travail a également mené une réflexion sur l'harmonisation et l'actualisation des livrets d'accompagnement du deuil, diffusés dans les services de maternité bretons. Une trame commune a été élaborée, puis adaptée aux réalités et aux besoins de chaque établissement, afin d'assurer une meilleure cohérence régionale tout en respectant les spécificités locales.

Journée mondiale de sensibilisation au deuil périnatal – 15 octobre 2024

À l'occasion de la journée mondiale de sensibilisation au deuil périnatal, une action régionale a été initiée par le groupe de travail : des soirées ciné-débats ont été organisées dans cinq cinémas bretons (Rennes, Saint-Brieuc, Auray, Lannion et Brest) autour du documentaire "Et je choisis de vivre". Ce film retrace le parcours d'un couple confronté à la perte d'un enfant, à travers une série de rencontres empreintes de sensibilité.

Au total, 382 personnes ont assisté à ces projections, dont 58 % de professionnels de santé et 42 % d'usagers. Les échanges qui ont suivis ont été particulièrement riches, empreints d'émotion et de respect. Deux membres de l'ERRSPP ont pris part à ces événements : la puéricultrice référente à la séance d'Auray et une autre puéricultrice à celle de Saint-Brieuc.

Le succès de cette initiative, tant en termes de participations que de retours qualitatifs, a conduit à sa reconduction pour l'année 2025.

Une visibilité accrue de l'ERRSPP en périnatalité

L'ensemble de ces actions contribue à renforcer la visibilité de l'ERRSPP auprès des maternités sur l'ensemble du territoire breton et à affirmer sa légitimité en tant que ressource spécialisée à solliciter dans les situations périnatales relevant des soins palliatifs.

Travail de modélisation du parcours de l'enfant en soins palliatifs, poursuite du travail de recherche sociolinguistique et intégration de ses apports à la pratique professionnelle

À la suite du projet de recherche-action EPATANT (analyse sociolinguistique d'entretiens de parents d'enfants en situation de polyhandicap avec les professionnels de l'équipe), conduit en partenariat avec le laboratoire PREFICS (Université Rennes 2), l'équipe de l'ERRSPP a engagé un travail de formalisation de ses interventions, dans une visée à la fois réflexive et opérationnelle. L'analyse sociolinguistique menée dans ce cadre a mis en lumière les enjeux de compréhension mutuelle entre familles et professionnels, notamment lors des premiers échanges et des visites à domicile. En réponse aux recommandations formulées (clarification des intentions de communication, ajustement des postures professionnelles, explicitation du processus décisionnel), l'équipe a amorcé une modélisation du parcours de coordination, inscrite dans une dynamique d'amélioration continue de la lisibilité, de la pertinence et de la qualité de l'accompagnement proposé.

Une modélisation structurante du parcours coordonné

En 2024, afin de modéliser les actions et de construire la forme et les modalités de présentation de ce travail, l'équipe poursuit ses réunions en sous-groupes. 11 sessions de travail collaboratif ont été organisées en sous-groupes de 2 à 4 professionnels. Elles ont permis de documenter les actions spécifiques de l'ERRSPP sous forme de schémas et de « checklists » métiers. Ces outils opérationnels ont vocation à clarifier l'ensemble du processus, de l'aide à l'identification à l'évolution du parcours de l'enfant en fin de coordination, et à garantir une cohérence d'intervention dans l'ensemble du territoire breton.

Articulation entre production de savoirs, structuration interne et transfert

La démarche de modélisation mise en œuvre poursuit un triple objectif :

- Structurer les pratiques internes à partir d'une analyse collective des actions et des postures professionnelles ;
- Rendre visible et partageable le rôle de l'ERRSPP auprès des partenaires, en appui au travail de coordination interdisciplinaire ;
- Contribuer à la reconnaissance scientifique et institutionnelle du modèle d'intervention ERRSPP, dans le champ encore émergent des soins palliatifs pédiatriques.

Valorisation et contributions aux congrès 2SPP et CESAP

Ce travail a donné lieu à la rédaction de résumés scientifiques, co-construits avec les sociolinguistes du laboratoire PREFICS et soumis aux comités scientifiques de la 2SPP et du CESAP. Deux communications orales ont été retenues et présentées, respectivement à Arcachon et à Brest. L'accueil réservé par les pairs a conforté la pertinence de cette démarche.

Cela marque une reconnaissance du potentiel d'innovation de l'ERRSPP, capable d'articuler ancrage clinique, exigence réflexive et contribution au développement des connaissances dans le champ des soins palliatifs pédiatriques.

Articulation renforcée entre l'ERRSPP et l'association La Brise

L'ERRSPP La Brise présente la spécificité d'être portée par une association. Ce modèle est un levier fort et structurant pour le fonctionnement de l'équipe et le développement de ses projets. La gouvernance associative, grâce à la proximité et la réactivité des administrateurs, facilite des échanges réguliers et une concertation étroite entre le Conseil d'Administration et les professionnels de l'ERRSPP. Cette dynamique favorise des prises de décisions agiles, notamment pour le soutien à des actions innovantes ou complémentaires, comme le financement de thérapies complémentaires à visée de répit ou de mieux-être.

L'implication active des bénévoles d'accompagnement constitue également un atout fort. Leur disponibilité permet aux professionnels de proposer un dispositif complémentaire de répit aux familles. Les échanges avec les bénévoles d'accompagnement permettent bien souvent de nourrir les accompagnements grâce à des regards croisés, souvent enrichissants pour les professionnels. En 2024, ce sont près de 6415kms parcourus par les bénévoles d'accompagnements pour se rendre au domicile des enfants et des familles. .

En 2024, l'association La Brise et l'ERRSPP ont eu à cœur de **mener des projets en commun**. Cette synergie s'est traduite par la construction d'un binôme professionnel-bénévole lauréat d'un appel à projets régional, soulignant la pertinence de cette collaboration. Le jury a salué la qualité du dossier ainsi que la richesse du partenariat associatif, qui a permis de présenter une vision complète et sensible du projet. Ce projet s'est concrétisé par l'achat de matériels sportifs qui pourra être mis à disposition des familles accompagnées.

En 2025, l'association La Brise et l'ERRSPP poursuivront cette **dynamique partagée**. La structuration de la formation des bénévoles d'accompagnement, portée conjointement, constituera l'un des axes prioritaires de cette collaboration.

Mise en place de la supervision professionnelle

Dans le cadre de l'instruction interministérielle du 21 juin 2023 relative à la structuration des filières territoriales de soins palliatifs, la mise en place de temps dédiés à la supervision et à l'analyse des pratiques s'impose désormais comme une exigence pour les équipes de soins palliatifs. L'ERRSPP La Brise a donc engagé cette dynamique à l'échelle régionale.

S'appuyant sur les retours d'expériences antérieures, des temps distincts sont organisés pour chaque pôle (Rennes et Brest) afin de garantir des espaces de parole resserrés, confidentiels et adaptés aux spécificités locales. Ce format en petit groupe permet une meilleure qualité d'écoute et de réflexion partagée.

Ainsi, un superviseur a été désigné pour chaque pôle, avec la possibilité laissée aux professionnels intervenant sur les deux sites de choisir leur modalité de participation. Les premières séances ont débuté en septembre 2024.

Ces temps de supervision seront maintenus à un rythme trimestriel, avec une évaluation qualitative prévue après quatre séances, afin d'ajuster le dispositif aux besoins exprimés par les professionnels.

Journée régionale annuelle – Un rendez-vous pour la réflexion pluridisciplinaire et l'acculturation à la démarche palliative pédiatrique

La **journée régionale de l'ERRSPP La Brise** s'est tenue le jeudi 19 septembre 2024, à Océanopolis à Brest, sur le thème : « Place des services d'urgences et de réanimation dans les soins palliatifs pédiatriques ». Cet événement a rassemblé 125 professionnels issus des quatre départements bretons ainsi que des régions limitrophes.

Dans un contexte où des postes étaient vacants, les professionnels de l'ERRSPP ont fait preuve d'une **forte mobilisation collective** pour assurer l'organisation et la réussite de cette journée. Les retours très positifs recueillis ont confirmé la qualité des contenus et de l'animation.

Au-delà des apports théoriques, la journée régionale constitue un levier fort de **sensibilisation, de décroisement et de mise en réseau** entre professionnels du champ pédiatrique, sanitaire, médico-social, libéral, ainsi que des bénévoles d'accompagnement et des familles.

En 2024, une nouvelle modalité d'animation – des mini-groupes de réflexion et d'échange à partir de situations cliniques – a été expérimentée avec succès. Cette formule, propice au partage d'expériences et à l'interconnaissance, a été très appréciée et sera reconduite.

Afin de favoriser une participation plus large des professionnels, notamment en facilitant l'accès aux budgets de formation, l'ERRSPP a décidé d'avancer la date de sa journée annuelle au printemps. La prochaine édition est ainsi programmée au **9 avril 2026**.



Contribution à l'évolution de l'outil Appl'IDEL pour les soins palliatifs pédiatriques



Lancée en 2018 par l'association des réseaux de santé d'Île-de-France, avec le soutien de l'ARS Île-de-France, l'application Appl'IDEL Soins palliatifs vise à accompagner les infirmiers libéraux dans la prise en charge des patients en soins palliatifs à domicile.

À la suite de plusieurs présentations lors de congrès nationaux, l'idée d'enrichir cette application par un volet pédiatrique a émergé. C'est ainsi que, dès 2020, le collège des infirmiers en soins palliatifs pédiatriques de la 2SPP s'est engagé dans l'élaboration de contenus spécifiques, auxquels l'ERRSPP La Brise a activement contribué durant les années 2022 et 2023.

L'intégration de ces nouveaux contenus pédiatriques, ainsi que la mise à jour des fiches adultes, nécessite une refonte complète de l'application. Un groupe de travail restreint, dans lequel est investie Véronique Laouanan, ancienne puéricultrice de terrain, aujourd'hui chargée de mission de l'ERRSPP, s'est mobilisé en 2024 pour rechercher les financements nécessaires à cette évolution. Ce groupe s'est réuni à 7 reprises au cours de l'année, en visioconférence.

Grâce à l'appui de la CARESP, un lien a pu être établi avec la SFAP, qui, dans le cadre de la stratégie décennale de développement des soins palliatifs, a marqué un vif intérêt pour ce projet. Un accompagnement est désormais en place, avec la participation d'un membre du conseil scientifique de la SFAP et d'une chargée de mission, pour appuyer la révision et la consolidation des contenus.

L'ERRSPP La Brise poursuivra en 2025 son engagement dans ce projet, dont l'objectif reste la mise à disposition d'un outil pratique et actualisé pour les professionnels libéraux, au service d'une prise en charge coordonnée et adaptée des patients, adultes et enfants, en soins palliatifs à domicile.

Projet MOMOS : Favoriser l'expression de l'enfant en soins palliatifs



En 2023, l'équipe de l'ERRSPP La Brise a été lauréate de l'appel à projets lancé par la Fondation des usagers du système de santé, sur le thème du renforcement de la participation des usagers. Ce financement a permis d'initier une démarche collective autour de la prise en compte de la parole des enfants en soins palliatifs, en interrogeant plus largement la place du patient pédiatrique et les modalités de l'accompagnement spirituel en pédiatrie.

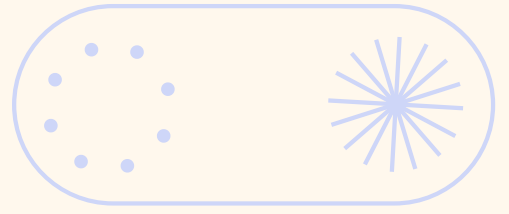
L'objectif central du projet est de mieux comprendre et soutenir le vécu des enfants en soins palliatifs, de renforcer l'alliance thérapeutique et de développer la capacité d'agir de l'enfant et de sa famille, au service de leur qualité de vie. Le projet s'est appuyé sur une collaboration avec un art-thérapeute et l'implication active des familles accompagnées. Une boîte à outils sensorielle, ludique et créative a ainsi été conçue pour servir de support intermédiaire dans la relation de soin. Elle comprend des objets et dispositifs adaptables à différents âges et contextes familiaux.

En 2024, sur le modèle de la coordination du travail quotidien de l'ERRSPP, le projet a pu aboutir avec la rencontre de deux familles: une première dans le Finistère en janvier 2024 et une deuxième en Ille-et-Vilaine au mois de mars 2024. Les retours recueillis, tant des enfants que de leurs parents, ont été très positifs. L'intérêt pour une démarche d'art-thérapie familiale, telle que l'expérience "Mômôs", a été clairement exprimé.

Suite au départ des deux professionnelles porteuses du projet (psychologue et directrice administrative), l'action a été mise en veille au second semestre 2024.

Pour 2025, l'équipe souhaite poursuivre cette dynamique, notamment en co-construction de la démarche avec les familles, en testant de nouveaux supports (comme l'introduction d'une peluche "mascotte") et en intégrant une évaluation formalisée de l'impact du dispositif. Des actions de communication externe sont également envisagées.

Enjeux et Perspectives



L'année 2025 s'inscrira dans une dynamique de consolidation et de développement pour l'ERRSPP La Brise, autour de trois priorités : le positionnement dans le paysage régional des soins palliatifs, la structuration interne et le renforcement de la communication.

Positionnement régional : renforcer notre rôle dans le paysage des soins palliatifs

En 2025, l'ERRSPP poursuivra l'approfondissement de son ancrage territorial et institutionnel :

- Poursuite de l'implication dans les filières de soins palliatifs :

Notre participation active aux groupes de travail dans les huit territoires de santé bretons se poursuivra. L'équipe contribuera à l'élaboration des fiches action régionales, à l'identification des relais locaux et à la prise en compte effective du parcours pédiatrique dans les organisations territoriales et à la prise en charge des enfants en situation palliative dans ces territoires.

- Développement des coopérations structurantes :

L'ERRSPP œuvrera au renforcement de ses liens avec les structures clés de la coordination et de l'accompagnement, notamment les équipes d'HAD. Des conventions et modalités d'intervention partagées seront travaillées afin d'optimiser la qualité des prises en charge des enfants.

- Formation des bénévoles d'accompagnement en SPP :

Une première session de formation dédiée aux bénévoles intervenant auprès d'enfants sera proposée. Ce projet répond à un double enjeu : enrichir l'offre de soutien non médical et garantir une posture adaptée dans l'accompagnement des familles.

- Ancrage institutionnel :

Enfin, nous veillerons à ce que notre expertise et notre modèle d'intervention soient pleinement intégrés dans les travaux de structuration des soins palliatifs pédiatriques. Ceci se manifestera notamment par notre participation aux instances régionales et nationales et par la poursuite des travaux de formalisation de notre modèle d'intervention.

Une priorité organisationnelle : stabiliser l'équipe

Cet enjeu portera sur la consolidation de l'organisation interne, dans un contexte d'évolution managériale et d'activité soutenue :

- Stabilisation de l'équipe et gouvernance renforcée :

Après une période de fonctionnement sans direction administrative, la finalisation du recrutement pour ce poste constituera l'une des priorités du début d'année. Ce nouveau pilotage viendra consolider la dynamique engagée et permettra à l'équipe de poursuivre son développement dans un cadre organisationnel clarifié et stabilisé.

- Réorganisation des fonctions support :

Les fonctions support accompagnent le développement de l'activité et de l'équipe. Les processus comptables, administratifs et logistiques seront renforcés. Un travail sur la gouvernance et les délégations administrateurs - salariés chargés de la direction sera mené pour permettre une plus grande souplesse de fonctionnement du modèle associatif. L'enjeu est d'assurer une continuité opérationnelle tout en adaptant les fonctions support et la gouvernance aux besoins actuels de l'équipe, sur l'ensemble du territoire breton.

- Formalisation du modèle d'intervention de l'ERRSPP :

La finalisation du travail de modélisation amorcé dans le cadre du projet EPATANT se traduira par la consolidation d'outils opérationnels partagés (checklists, schémas, documents ressources). Cette démarche permettra d'harmoniser les pratiques, de clarifier les rôles et d'asseoir une culture professionnelle commune au sein de l'équipe. En cela, la modélisation sera un facteur d'attractivité, et donc de stabilité de l'équipe.

Renforcer la communication à tous les niveaux : soutenir la cohésion, valoriser l'action

La communication, interne comme externe, constituera un levier essentiel pour accompagner la structuration de l'équipe, renforcer la lisibilité de notre action et accroître notre visibilité sur le territoire.

- Communication interne :

Pérenniser les espaces de réflexion collective (supervisions, temps d'analyse de pratiques, réunions d'équipe à l'échelle régionale), développer les outils collaboratifs et organiser des temps d'équipe seront autant d'actions visant à renforcer la cohésion, la fluidité des échanges et l'appropriation partagée des missions. Des outils techniques, comme la mise en place d'un serveur informatique partagé, soutiendront cette démarche.

- Communication externe et partenariale :

L'ERRSPP poursuivra ses efforts de lisibilité et de valorisation auprès des partenaires du champ sanitaire, médico-social, associatif et libéral. La signature de conventions de partenariat, la participation à des événements régionaux, à des formations et la production de supports synthétiques faciliteront l'interconnaissance et l'adhésion à notre démarche.

- Contribution au débat public :

Dans un contexte de reprise annoncée des débats législatifs autour de la fin de vie, l'ERRSPP pourra faire entendre une parole experte, éthique et pédagogique sur les enjeux spécifiques de la pédiatrie. Cette posture s'inscrit dans notre responsabilité de sensibilisation et de plaidoyer.



Contact :
reseau.labrise@
chu-rennes.fr
02 99 28 41 70
www.labrise.fr

