

Présentation de l' ERRSPP	p.1
ERRSPP : lien famille - Fratrie	p.1
ERRSPP : lien entre la ville et l'hôpital	p.2
La Fédération ERRSPP	p.2
CAP sur l'agenda	p.2

## CAPédito

Nous avons décidé de mettre en avant dans notre CAPinfo de ce trimestre les soins palliatifs pédiatriques. Pourquoi ? Tout simplement parce que malheureusement, les maladies graves ne sont pas réservées uniquement aux adultes. Certains enfants, également atteints de maladies graves, peuvent bénéficier de soins palliatifs. Nous allons tenter de vous présenter ce qu'est une ERRSPP, Equipe Ressources Régionale de Soins Palliatifs Pédiatriques : leur mode de fonctionnement et leurs champs d'intervention.

### ERRSPP et de son fonctionnement

L'ERRSPP est l'acronyme d'Equipe Ressource Régionale de Soins Palliatifs Pédiatriques. Dans le plan national de développement des soins palliatifs 2008-2012, il était fortement préconisé l'organisation, par région, de ressources spécifiques pour le développement des soins palliatifs pédiatriques. C'est ainsi que l'ERRSPP a été incluse dans l'Annexe II de la circulaire DHOS/O2 n° 2008-99 du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs.

L'ERRSPP est une équipe multidisciplinaire et pluri-professionnelle rattachée à un établissement de santé dont l'objectif principal est d'intégrer la démarche palliative dans la pratique de l'ensemble des professionnels de santé confrontés à la fin de vie en pédiatrie. Elle exerce un rôle de conseil et de soutien auprès des équipes soignantes. Elle apporte son expertise en matière de soins palliatifs pédiatriques.

### Objectifs et missions

Les équipes ressources régionales de soins palliatifs pédiatriques ont toutes le même objectif, celui de développer la culture palliative en pédiatrie. Pour réaliser cet objectif, les ERRSPP ont pour missions :

- Acculturer les équipes pédiatriques à la démarche palliative ;
- Sensibiliser les équipes de soins palliatifs (EMSP, USP, LISP, HAD) aux spécificités des prises en charge pédiatriques ;
- S'assurer de la prise en charge de l'entourage, accompagner l'enfant et ses proches pendant la maladie et après le décès (s'assurer du suivi de deuil) ;
- Contribuer à la recherche clinique dans le domaine des soins palliatifs pédiatriques ;
- Soutenir et former des professionnels et des bénévoles.

### Les ERRSPP : lien famille - Fratrie

Les soins palliatifs pédiatriques s'adressent à l'enfant malade en tant qu'individu, mais aussi à sa famille et à son entourage. La prise en charge des fratries fait partie des missions des ERRSPP.

La fratrie, dans un contexte de maladie ou décès, est reconnue comme **vulnérable**. Les enfants se retrouvent **impuissants** face à la maladie (et ses répercussions) de leur frère ou sœur. La désorganisation de la vie de famille entraîne souvent une **attention et disponibilité** modérées auprès de la fratrie. On peut aussi observer un changement dans la **communication** entre les membres de la famille qui, par souci de protection évitent certains sujets, ne partagent pas les informations, voient mentent. Ces différents éléments peuvent générer un sentiment de solitude, d'incompréhension, des fausses croyances...

Il paraît primordial pour les ERRSPP d'essayer d'être au plus près des besoins des fratries, de leurs attentes et de pouvoir leur proposer un espace et une écoute toute particulière.

Une consultation post-décès est proposée systématiquement 3 mois après le décès de l'enfant, les « familles » sont invitées à rencontrer l'ERRSPP.

Dans les faits, ce sont souvent les parents qui se présentent, seuls. Un des projets de l'ERRSPP Aquitaine est de pouvoir proposer un temps et un espace pour les fratries et faire savoir aux parents qu'une écoute bienveillante et neutre peut être bénéfique, voire nécessaire.

## Les ERRSPP : lien entre la ville et l'hôpital

La culture palliative pédiatrique dépasse désormais les frontières de l'hôpital et les ERRSPP ont joué un rôle important dans cette évolution.

Le retour à domicile est le souhait souvent exprimé par l'enfant en fin de vie. C'est également celui des parents, éventuellement nuancé par les difficultés logistiques.

Lorsque le projet de soins palliatifs débute en anténatal, la durée de vie estimée est souvent courte mais certains enfants peuvent rejoindre le domicile comme en témoigne la série publiée par I. De Montgolfier en 2018. Chez l'enfant plus grand, les modalités de ce retour, quand il est possible, ont considérablement évolué en quinze ans. La création des ERRSPP, une collaboration plus importante avec les services d'hospitalisation à domicile permettent souvent un retour à domicile. Mais seule l'implication sans faille du médecin traitant et de l'infirmière à domicile, véritables chevilles ouvrières de ce projet, permettront un retour dans des conditions satisfaisantes.

L'anticipation reste le maître mot dans ces circonstances, notamment en terme de prescriptions effectuées en amont de la sortie ; le but est bien sûr de pouvoir faire face à la survenue éventuelle de symptômes invalidants à domicile (douleur, dyspnée, angoisse rebelle), de faciliter ainsi la tâche du médecin traitant, de limiter le nombre de retours intempestifs à l'hôpital.

Là encore, la communication entre équipes intervenant autour de l'enfant et sa famille est un facteur essentiel dans la qualité de la prise en charge (Wolfe-2000). Les ERRSPP ont un rôle central dans l'organisation de ces retours à domicile en facilitant la relation entre tous les professionnels de santé (pédiatres, médecins traitants, puéricultrices..) et les partenaires impliqués (PMI, services sociaux..). Les nouvelles technologies auront peut-être un rôle non négligeable à jouer dans les prochaines années.

## La Fédération des ERRSPP

Aujourd'hui, chaque région dispose de son Equipe Ressources Régionales en Soins Palliatifs Pédiatrique. Ces 21 équipes ont décidé de se regrouper en fédération afin de favoriser une organisation et un développement national tout en gardant leurs spécificités régionales.

Toutes ces équipes régionales sont référencées sur le site de la Fédération. Vous y trouverez un annuaire répertoriant l'ensemble des 21 équipes avec leurs coordonnées :

- ERRSPP Aquitaine : Dr Aude Tiphaine / 05 57 82 12 20 / pel-errspp@chu-bordeaux.fr
- ERSPALIM Limousin : Dr Christophe Piguet / 05 55 05 55 55 / erspalim@chu-limoges.fr
- ERRSPP Poitou-Charente : Dr Laurence Blanc / 05 49 44 48 41 / laurence.blanc@chu-poitiers.fr

Pour en savoir plus, rendez-vous sur le site [FERRSPP](http://FERRSPP)

## CAP sur les rendez-vous

**4-5 mai à Ortez** : Théâtre « Faim de vie, osez vivre ses choix -jusqu'au bout ». information [ici](#)

**21 mai à Bordeaux** : « Qualité de vie, polyopathie et vieillissement »

**21-23 mai à Paris** : Salon international Santé et Innovation - information [ici](#)

**23 mai à Angers** : « Les soignants dans tous leurs états » - information [ici](#)

**13-15 juin à Paris** : Congrès SFAP & FISP - information [ici](#)

**21 juin à Tonneins** : Journée démarche palliative - information [ici](#)

**27 juin à Bordeaux** : Atelier accompagnement de la fin de vie des personnes âgées - information [ici](#)