



Lettre d'information FRISBEE *

à destination des professionnel(le)s de santé et des familles d'enfants avec une condition chronique ou en situation de handicap

DES SOINS EN ACTION POUR LES ENFANTS

Janvier 2025

ETP BREATHE

Lancé en mars 2023 par le CRDI du CHU de Brest, en partenariat avec la Fondation ILDYS, **BREATHE** est un **programme d'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP)** visant à prévenir l'**encombrement respiratoire** chez les **enfants** avec **troubles du neurodéveloppement** et **risque d'infections respiratoires**.



L'équipe, composée d'une neuropédiatre, d'une infirmière et d'un kinésithérapeute, propose 5 ateliers spécifiques pour les parents et leurs enfants. Pour en savoir plus, consultez la [vidéo explicative du programme BREATHE](#)

Rencontre autour du basket au SMR de Ty Yann



Suite à un projet monté par l'équipe de Pédiatrie de Ty Yann sur le thème des **Jeux olympiques**, **Loezia Vari Le Roux**, **handibasketteuse**, puis une partie de l'équipe féminine professionnelle du club [Landerneau Bretagne Basket](#) sont venues rencontrer **7 enfants** du SMR de Ty Yann, à Brest.

Mobi-kid : une deuxième année d'expérimentation



Poursuite du développement chiffres janvier - juillet 2024



208 enfants accompagnés

Augmentation de 82% par rapport à la même période en 2023



630 actes auprès des enfants

Conseil, bilan, coordination, coaching, installation



72 % d'enfants en situation de handicap transitoire



3 actes par enfants en moyenne

Au maximum, 13 actes nécessaires pour un enfant qui a rencontré 3 professionnels



Intervention sur le lieu de vie pour 1/4 des enfants

Évaluation, installation, aménagements, mise en situation, rééducation, reprise d'activité physique

Pour toute demande, question contact :

Antenne Nord : 06 80 58 95 81
Antenne Sud : 06 99 53 06 23



Ateliers cuisine en réadaptation pédiatrique : une approche ludique pour stimuler les capacités et favoriser la motivation

De nombreux services de réadaptation intègrent des **ateliers cuisine** dans leur pratique. Zoom sur deux initiatives !



Atelier cuisine à Concarneau

À Concarneau, un vendredi sur deux, **2 à 4 enfants préparent un gâteau avec une éducatrice ou une auxiliaire et une ergothérapeute**, grâce à un appareil fourni par l'association **Les Pilidous**. Des recettes avec pictogrammes ou photos permettent aussi aux enfants non-communicants de participer.

À Roscoff, des **cycles de 5 semaines réunissent six enfants, deux ergothérapeutes et une éducatrice**. Ensemble, ils choisissent un plat, planifient la recette, gèrent le budget, font les courses, cuisinent et partagent un goûter. **Ces ateliers stimulent la motricité fine, la planification, le repérage, le budget, les habiletés sociales et le travail en équipe, dans une approche ludique.**

Réadaptation pédiatrique : les FMIH se déploient en Bretagne



L'**ARS Bretagne** et **FRISBEE** poursuivent le déploiement des **Fédérations Médicales Inter-Hospitalières (FMIH)** dans chaque département, regroupant les SMR pédiatriques pour promouvoir le soin, l'enseignement et la recherche en réadaptation pédiatrique, tout en répondant aux besoins des enfants et de leurs familles.

SEMAFOR Ped, fédération du **Morbihan** portée par vyv3 (Kerpape), le CHBA, le GHBS et le GHCB, vient de voir le jour. Par ailleurs, les nouveaux professionnels de la **FMIH 35 (Ille-et-Vilaine)** rejoindront bientôt leurs équipes respectives, soutenues par le CHU de Rennes, la clinique FSEF Beaulieu et le GH Rance-Emeraude. Enfin, le déploiement se poursuit avec la **FMIH 22 (Côtes-d'Armor)**, portée par Altygo et le CH Lannion-Trestel, où les recrutements sont en cours (cf. rubrique "postes à pourvoir").





DES CONNAISSANCES AU COEUR DE LA RÉADAPTATION PÉDIATRIQUE

9ème réunion du réseau recherche en réadaptation pédiatrique



Les **4 et 5 septembre 2024**, FRISBEE a réuni une vingtaine de spécialistes en réadaptation pédiatrique du Grand-Ouest sur l'île d'Arz autour du **traumatisme crânio-cérébral léger de l'enfant**, avec un **focus sur la recherche et la recherche et les filières de soins**.

Dr Mathilde Chevignard (Hôpitaux Paris Est Val de Marne) a présenté ses travaux de recherche et son expérience de mise en place d'une filière en région parisienne dans le cadre de l'**Article 51**. L'événement a aussi permis de faire le point sur **les projets de recherche et d'innovation** en cours dans le Grand-Ouest, tels que **TEAM&Co**, **MAPEDE**, la **technothèque**, **Dénéo-kid**, le **bras motorisé Partner**, le **projet pédiatrique Dinan/St-Malo** et le **parcours TCC** en Île-de-France.

2ème journée inter-régionale des SMR pédiatriques

Le 22 novembre, les **ARS Bretagne et Pays de la Loire**, soutenues par FRISBEE, ont organisé la **2^e journée interrégionale des SMR pédiatriques** au Pouliguen (44).



Cette journée a **rassemblé 224 acteurs de la réadaptation pédiatrique** pour faire le point sur les SMR du Grand Ouest et proposer des actions autour de **6 thématiques** : **TSLA**, **troubles alimentaires**, **traumatismes crâniens**, **thérapies motrices intensives**, **polyhandicap** et **recherche & innovation**.

Le lendemain, les **20 ans de Cokillaje** ont permis de revisiter le passé et d'envisager l'avenir. Les présentations sont disponibles sur le site de l'ARS Bretagne.

Ouverture du DIU PPRIME en Janvier 2025

En 2023-2024, le **DIU RMIE** (Réadaptation Motrice Intensive pour l'Enfant) a formé 30 professionnels à concevoir des programmes de réadaptation motrice intensive ciblée, basés sur des preuves scientifiques et l'apprentissage moteur. En parallèle, le **DIU PPRIME** (**Piloter un Programme de Réadaptation Intensive Motrice pour l'Enfant**) permettra à **21 professionnels de développer des compétences en coordination et gestion de projets**, les aidant à structurer et pérenniser des initiatives innovantes en réadaptation motrice, tout en renforçant une communauté d'experts engagés dans l'excellence clinique.

10èmes journées médicales du CESAP

Les 10èmes journées médicales du CESAP sur **"L'accompagnement médical des personnes polyhandicapées"** se sont déroulées du 16 au 18 octobre 2024 à Brest. Le CRDI&P de causes rares y a présenté :



- **ETP BREATHE** : prévention de l'encombrement respiratoire chez les enfants avec troubles neurodéveloppementaux sévères/polyhandicap.
Contact : etpbreathe@ildys.org
- **ETP DouReve (MODIDOL)** : aider les parents à comprendre la douleur des 0-25 ans en situation de handicap.
Contact : modidol@chu-brest.fr
- **Ateliers Nutrition** : pour les enfants polyhandicapés, coordonnés par Brest avec les CRDI&P.
Contact : crdi@chu-brest.fr

Enquêtes régionales Breizh santé handicap

Breizh Santé Handicap lance deux enquêtes régionales pour dresser un état des lieux des conditions d'accès aux soins et identifier les besoins spécifiques en Bretagne :

Prévention en santé et dépistage des cancers chez les personnes en situation de handicap :

- Professionnels : complétez le questionnaire [ICI](#)
- Personnes en situation de handicap ou aidants : complétez le questionnaire [ICI](#)

Accès à la santé bucco-dentaire des personnes en situation de handicap :

- Personnes en situation de handicap ou aidants : complétez le questionnaire [ICI](#) ([version imprimable](#)).

À venir !

Les **SMR pédiatriques ouvrent leurs portes** aux professionnels :

- Le **11 mars 2025** : Portes ouvertes à Perharidy (Roscoff) [inscription ici](#)
- Le **17 juin 2025** : Portes ouvertes au Pôle de Réadaptation de Cornouaille (Concarneau)

19-20 mai 2025 : Congrès **SFERHE** à Aubagne : "Un pour tous, Tous pour un ! Enfant, Parents, Professionnels, unissons nos expertises" Inscription [ici](#)

24 au 28 juin 2025 : Réunion annuelle de l'**EACD** à Heidelberg en Allemagne : "Developing networks - networks for development". Informations [ici](#)

8-10 octobre 2025 : Congrès **SOFMER** à Strasbourg : "Progresser, se Dépasser". Informations [ici](#)

2ème journée de conférence de la Plateforme d'expertise maladies Rares de Bretagne qui se déroulera le 27 mars 2025 à Brest. Nous vous invitons à découvrir le pré-programme en cliquant sur ce lien : <https://shareaccess.odrive.com/share-access/sharings/Fkk4qd3K.Bkk8kr6J>

DES INITIATIVES INOVANTES ET RECHERCHES ACTIVES EN RÉADAPTATION PÉDIATRIQUE

Projet TEAM&CO : Thérapies pour l'Enfant basées sur l'Apprentissage Moteur et Centrées sur les Objectifs

Le projet **TEAM&CO** expérimente des forfaits budgétaires soutenant la réalisation de **stages de réadaptation intensive motrice**, avec pour objectif une transmission au droit commun.

Le projet a débuté sur Brest, avec un premier stage réalisé en Décembre 2024. Les prochains stages auront lieu du **31 Mars au 11 Avril** et du **24 Novembre au 5 décembre 2025** (pour des enfants avec PC de plus de 6ans). Les familles peuvent pré-inscrire leur enfant via le [guichet unique TEAM&CO](#). La participation de professionnels de la réadaptation est nécessaire pour garantir le succès de l'expérimentation. Contact ici : rodolphe.bailly@ildys.org (La participation est financée par le projet).

Pour plus d'informations: [Podcast AirZen sur TEAM&CO](#)

Réad'app't : une étude d'impact sur une application de co-détermination d'objectifs



36 structures (SMR pédiatriques, ESMS ou libérales) - dont **8 en Bretagne** - participent à l'étude **Réad'app't** qui débutera en janvier prochain. Ce projet a pour objectif de mesurer **l'impact de l'application Kid'EM** sur la co-détermination d'objectifs entre enfants, parents et thérapeutes. Cette étude est financée par la DGOS, portée par le CHU de Brest et **réalisée par des chercheurs du BEaCHILD** dans le cadre d'un PREPS (Programme de Recherche sur la Performance du Système de Soins).

contact : christelle.pons@chu-brest.fr



Télécharger Kid'EM :

Le Breizh Fabribus : au service de la participation des enfants

Ce **laboratoire de fabrication mobile** est développé par la **Fondation ILDYS**, accompagné par **FRISBEE** et soutenu par l'**ARS Bretagne** (via un Appel à Manifestation d'Intérêt), dans son **versant de soins pédiatriques**, pour **des évaluations, des conseils en aides techniques et/ou la fabrication d'aides techniques personnalisées**, grâce à l'intervention d'un **ergothérapeute et d'un ingénieur**. Le Breizh Fabribus réalise des **déplacements sur les lieux de vie et de soins des enfants** (domicile, école, loisirs, établissements et services médico-sociaux).

Sur les 4 derniers mois, **38 aides techniques ont été créées ou adaptées** (17 pour des enfants en situation de handicap et 21 pour des établissements, pour un usage pédiatrique), dans des domaines comme la mobilité, la communication ou la domotique. Pour tout **besoin non couvert en aide technique** personnalisée, contactez l'ergothérapeute coordinatrice : bfb@ildys.org



Création d'une attache pour valise sur un fauteuil roulant

Deux technothèques au service de la réadaptation de l'enfant

Les **services de pédiatrie de Ty Yann et Perharidy** disposent désormais d'une technothèque, une salle **dédiée à l'utilisation de la réalité virtuelle**. Ce projet vise à promouvoir son usage en réadaptation pédiatrique en proposant des stratégies adaptées aux contraintes des structures et aux besoins des professionnels. **Les SMR ont ainsi bénéficié de nouveaux dispositifs, de formations et de séances de soutien.**

Ce projet de recherche-action, piloté par la **Fondation ILDYS** et l'équipe de recherche **BEaCHILD**, est mené en collaboration avec les équipes de réadaptation des SMR. Il bénéficie également d'un **partenariat international** avec le **LaboINSPIRE** de Montréal, dirigé par Danielle Levac, qui a créé la première technothèque. Deux étudiantes, Audrey Ferron (maîtrise à Montréal) et Jérôme Hervé (doctorante à Brest), ont pu **réaliser des échanges** sur sites.

Contact : jerome.hervo@ildys.org



Test des casques de RV Oculus et KinéQuantum à Perharidy



Apprentissage de l'utilisation du Makey Makey à Ty Yann

POSTES À POURVOIR

Médecin MPR pédiatrique - SMR pédiatrique de Concarneau (29) en CDD à 0,6 ETP à partir de janvier 2025. Plus d'informations [ici](#)

Médecin MPR pédiatrique - SESSAD APF France Handicap de Quimper (29) en CDI à 0,2 ETP dès que possible. Plus d'informations [ici](#)

Médecin généraliste ou pédiatre - SMR pédiatrique de Roscoff (29) en CDD [ici](#)

Orthophoniste - **SMR pédiatrique de Roscoff** à 0,6 ETP et au SESSAD Ildys (29) à 0,4 ETP. Plus d'informations [ici](#)