



Webinaire Partenariat en Santé en pédiatrie Jeudi 23 octobre 2025



An cœur des soins

Le partenariat patient-parent-soignant
dans le parcours de soins des enfants porteurs de fente

Delphine Vissac

Parent partenaire CCMR MAFACE Montpellier Saint Roch
Présidente de l'association Tremplin Séquence de Pierre Robin



Le contexte du projet

- **Intégration d'un parent partenaire dans le CCMR** (impulser une dynamique de partenariat au sein de l'équipe pluriprofessionnelle, faire du lien avec les familles, proposer de la pair-aidance)
- **Penser le partenariat avec les patients et les familles dans le parcours de soin des enfants porteurs de fentes** à travers un appel à projet sur l'humanisation des soins (candidature en mars 2024, engagement financier de la FDF en juillet 2024)
- **Contexte institutionnel favorable au déploiement de la culture de partenariat** dans le projet d'établissement, au niveau de la qualité et de la sécurité des soins, des recommandations de bonnes pratiques professionnelles, et de l'innovation.

Les objectifs du projet

- **Favoriser le développement du pouvoir d'agir et de l'autonomie** des patients et de leurs parents dans le parcours de soin des patients porteurs de fente.
- **Promouvoir une relation de soins partenariale**, dans laquelle la complémentarité des savoirs des professionnels de santé, des patients (en fonction de leur âge) et des parents sont reconnus et valorisés.
- **Améliorer le bien-être des enfants et de leur famille en réduisant le stress et les inquiétudes liés aux soins et aux interventions chirurgicales**, en utilisant des approches ludiques, une meilleure compréhension de la situation médicale et en encourageant leur implication directe.

Les acteurs du projet

Le comité de pilotage et opérationnel

- Michèle Bigorre - Chirurgienne plasticienne et responsable du centre de compétence
- Marie-Pierre Amanieu - Orthophoniste
- Alexandra Burchett - Assistante du Dr Bigorre et co-coordinatrice du projet CCMR Polyclinique
- Delphine Vissac - Parent partenaire et co-coordinatrice du projet CCMR Association Tremplin

Les parties prenantes

- Sabrina Burchett - Responsable qualité
- Mélanie Poulain - Cadre de santé chirurgie pédiatrique
- Caroline Baumler - Orthodontiste
- Thais Jouve-Villard - Responsable expérience patients
- Blanche Milan - Puericultrice référente chirurgie pédiatrique
- 8 parents d'enfants porteurs de fentes

1

Recueil et identification des besoins

Objectifs du sondage

Identifier les besoins des parents dans le parcours de soin des enfants porteurs de fentes.

Recueil quantitatif par questionnaire auto-administré

- Perception, et vécu de la période anténatale
- Perception, et vécu du parcours de soin
- Evaluation sur la perception de la collaboration entre patient-parent-professionnel

Résultats des 92 questionnaires



Le besoin d'information & de projection dans le parcours de soin.



Les besoins d'aide pratique (alimentation, soins...)



Le besoin de soutien entre pairs



Le besoin de soutien émotionnel

Objectifs des 3 focus groups

- Approfondir les besoins exprimés dans le questionnaire.
- Identifier les priorités des parents pour améliorer le parcours de soins.
- Faire émerger des idées pour répondre aux besoins identifiés et priorisés, éventuellement planifier la phase de co-construction d'actions concrètes.

Thématiques abordées :

- Le besoin d'information & de projection dans le parcours de soin.
- Les besoins d'aide pratique (alimentation, soins...)
- Le besoin de soutien entre pairs et le soutien émotionnel

Participants :

- 10 parents dont les enfants (agés entre 13 mois et 16 ans) sont suivis dans le CCMR

Les premiers résultats des focus groups

- **Vers une dynamique de confiance en soi, de confiance partagée avec les soignants, et de partenariat.**
- **Le témoignage des parents pairs, le partage de leur expérience et de leur vécu apportent des réponses crédibles aux différents besoins des familles. Ce partage les rassure et fait du lien avec ce que disent les soignants, c'est cela qui apporte une vision globale du parcours.**
- **La pair-aidance : levier transversal aux trois thématiques :**
 - Source d'informations sur les différentes étapes du parcours
 - Un appui concret dans la gestion du quotidien et des soins pratiques
 - Constitue un soutien émotionnel essentiel

2 Co-construire les axes d'amélioration

Capitaliser sur la collaboration entre parents-soignants

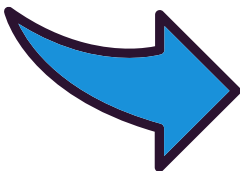
Par "collaboration", nous entendons l'ensemble des interactions, échanges, actions et participations aux soins ainsi qu'aux prises de décisions dans le cadre de l'accompagnement global de votre enfant, et en lien avec l'équipe soignante du centre de compétence de la Polyclinique Saint-Roch.



Les parents répondants se sentent largement impliqués et reconnus comme partenaires de soin.



Ils estiment que leur opinion et préférences sont suffisamment prises en compte.

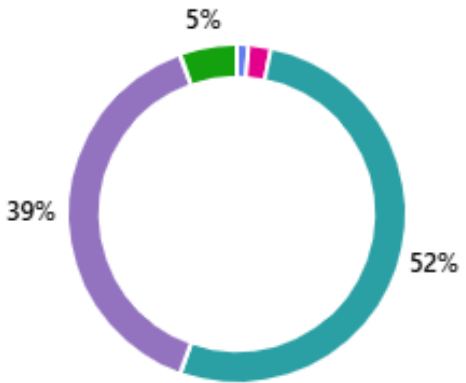


Pas de besoins spécifiques identifiés

12. Comment évaluez-vous votre place au sein de l'équipe soignante ? (0 point)

[En savoir plus](#)

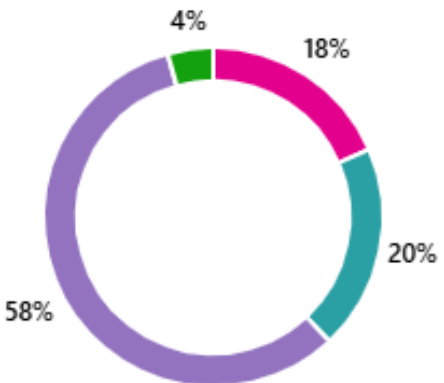
● Je ne me sens pas impliqué(e)	1
● Je me sens rarement impliqué(e) ou écouté(e)	2
● Je me sens plutôt bien impliqué(e) et écouté(e)	48
● Je me sens pleinement impliqué(e) et reconnu(e) comme un partenaire de soins	36
● Ne souhaite pas répondre	5



13. Estimez-vous que votre opinion ou vos préférences sont suffisamment prises en compte par l'équipe soignante ? (0 point)

[En savoir plus](#)

● Jamais prises en compte	0
● Quelques fois	17
● Souvent	18
● Toujours prises en compte	53
● Ne souhaite pas répondre	4



Thématique 1 : Le besoin d'information et de projection dans le parcours

Difficultés exprimés : manque de vision globale du parcours, besoin d'explications claires, un vécu émotionnel intense, sentiment d'isolement.

Axes d'amélioration proposée :

- L'échange entre parents comme levier de soutien et de projection
- Favoriser et structurer les espaces de partages, les mises en relations...
- De l'information à distiller au fur et à mesure et au bon moment

Verbatim de parents :

“Alors même si on croit les médecins évidemment, mais le témoignage ça permet aussi de confirmer, conforter ce que va dire le médecin”

“Je pense que ce serait super utile d'avoir une sorte de groupe de parents-pairs, un peu comme des marraines ou parrains, qu'on pourrait contacter selon les étapes.”

Thématique 2 : L'aide pratique au quotidien (alimentation, soins, matériel, suivi)

Difficultés exprimées : manque de confiance en soi, besoin d'aide concrète (alimentation, soins, matériel), difficulté à trouver des professionnels formés.

Axes d'améliorations proposés :

- Développement des compétences psychosociales
- Mobiliser ses savoirs patients, partager ses savoirs expérientiels
- Recenser les professionnels formés à la prise en soin des enfants porteurs de fente (faire du lien ville-hôpital)

Verbatim de parents :

“Je me suis fait confiance, j'ai testé plein de trucs”

“Quand on partage nos galères, nos astuces, on apprend des choses très concrètes. Des trucs que les médecins ne savent pas forcément”

Thématique 3 : Soutien entre pairs et soutien émotionnel

Difficultés exprimés : ne pas s'oublier en tant que personne, l'équipe médicale comme tiers de confiance.

Axes d'améliorations proposés :

- Proposer un soutien entre pairs sur le long terme
- Capitaliser sur la confiance des familles envers l'équipe pour pérenniser le partenariat

Verbatim de parents :

“C'est un parcours multidisciplinaire mais c'est un parcours multifamilial... C'est un parcours de vie “

“Se sentir bien avec le soignant de votre enfant ça n'a pas de prix, c'est une question de confiance quand il va voir l'équipe (médicale) c'est presque comme la famille dans le sens où on sait vers qui on va, c'est vraiment important d'avoir une base solide”

3 Les perspectives et les prochaines étapes

Vers la co-construction des actions

- Création de 3 groupes de travail mixtes parents-soignants (pair-aidance / pratico-pratique & alimentation / administratif & parcours).
- Élaboration d'outils d'information et organisation de la pair-aidance.
- Expérimentation d'un parcours d'accompagnement anténatal au sein du CCMR.
- Evaluation de la démarche participative du projet et de l'impact sur l'expérience du parcours

À partir de l'expérience menée avec les parents,

**Comment développer une méthodologie adaptée à la pédiatrie
pour recueillir l'expérience patient chez les enfants porteurs de fentes ?**

Comment co-construire avec les enfants dans une démarche participative ?

*Le contexte
spécifique des
enfants porteurs de
fente*

- Un bébé sur 700 naît avec une fente labiale et/ou palatine en France.
- Les enfants porteurs de fentes ont un parcours de soins pluridisciplinaire de la naissance à l'adolescence
- La période de l'enfance (0 à 6 ans) est particulièrement dense en termes de soins complexes et chroniques pour les patients.
- Sur le plan social, ces enfants sont confrontées aux préjugés et à la stigmatisation de la malformation faciale et aux difficultés phonatoires.



De manière générale en pédiatrie, l'expérience patient est peu recueillie et documentée.

Objectifs du projet

- **Recueillir l'expérience des enfants :**

Identifier leurs besoins et faire exprimer leurs perceptions du parcours de soins, de la relation avec les professionnels et de leur vie quotidienne avec la maladie. Cette étape permet de dégager des pistes d'amélioration concrètes, en s'appuyant sur la voix des jeunes patients eux-mêmes.

- **Co-construire les réponses aux besoins identifiés :**

En collaboration avec les enfants et leurs familles, élaborer des solutions adaptées qui répondent réellement à leurs attentes et priorités.

- **Co-mettre en œuvre et co-développer les outils et méthodes :**

Concevoir, tester et ajuster des outils pédagogiques et méthodologiques en partenariat avec les enfants, les familles et les professionnels de santé. Cette démarche favorise la participation des jeunes patients et renforce leur rôle dans le parcours de soins.

- **Co-évaluer la démarche participative :**

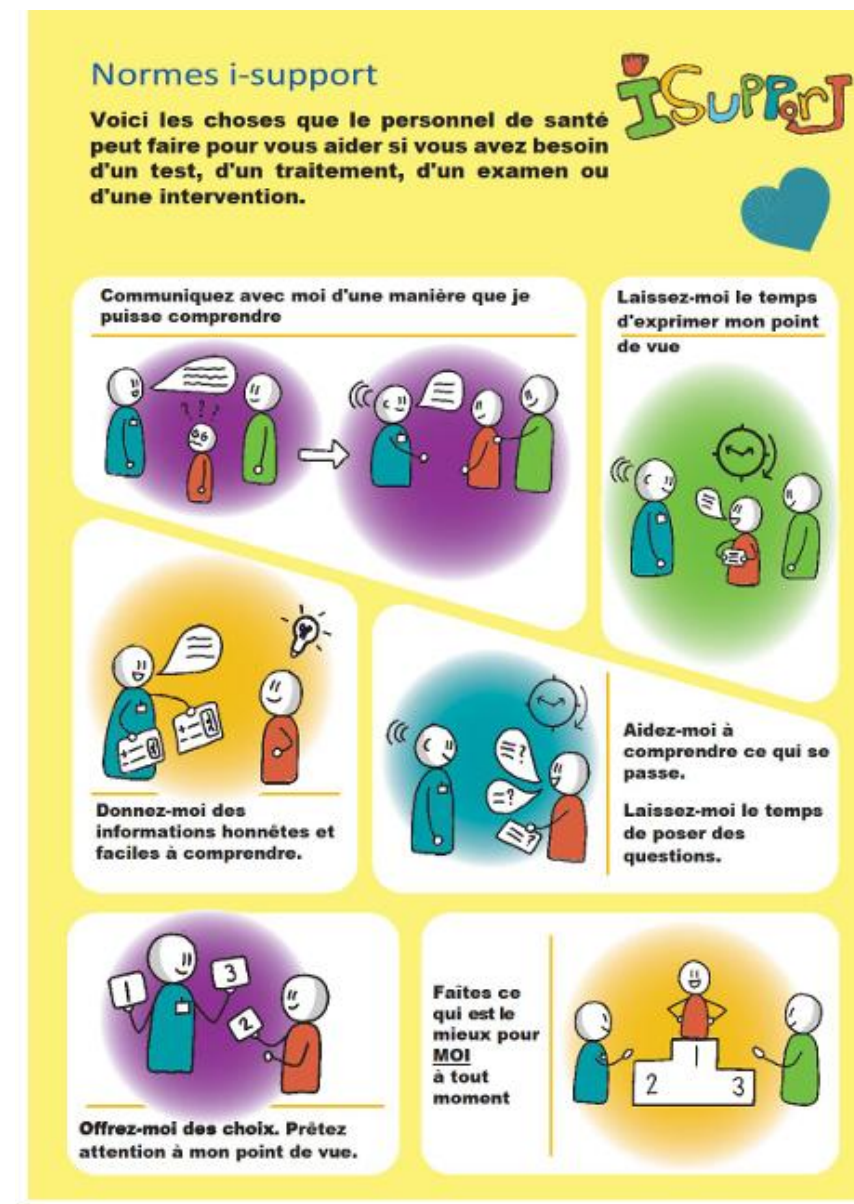
Mesurer les effets de la participation des enfants sur la qualité du parcours de soins, leur autonomie et sur le soutien apporté aux familles

Quelles méthodologies et quels outils mobilisables ?

Partir de l'existant et se mettre d'accord avec les enfants pour qu'ils choisissent la méthode, l'outil de participation qui leur convient.



Lundy Presentation: Involving Children in Decision-Making: the Lundy Model. Professor Laura Lundy Centre for Children's Rights



Ressource : guide sur la participation des enfants aux décisions concernant leur santé



Soignonsensemble.ca

Ce que nous avons appris...

*“C'est un parcours multidisciplinaire mais c'est un parcours multifamilial...
C'est un parcours de vie”*

- ✓ Le partenariat se construit pas à pas, avec les familles et l'équipe
- ✓ La pair-aidance : un levier puissant et transversal à tous les besoins des parents
- ✓ La confiance partagée : socle d'une collaboration durable

Il est possible de faire autrement :

- Partir des besoins réels des familles
- Co-construire les solutions ensemble
- Faire une vraie place aux savoirs expérientiels

Vous êtes professionnel ? Parent ? Patient ? Notre projet vous intéresse, restons en lien !

Association Tremplin Séquence de Pierre Robin & CCMR MAFACE - Polyclinique Saint-Roch Montpellier

Co-coordination du projet : Alexandra Burchett et Delphine Vissac

a.burchett@cl-st-roch.fr

tremplin.syndromepierrero bin@gmail.com