

Atelier :
Le patient / la
personne
accompagnée font-ils
partie de l'équipe ?

4

➔ **Intégration d'un parent partenaire ressource aux consultations multidisciplinaires des centres de compétences MAFACE et SPRATON - CHU Toulouse**

Dr Julie ABBAL, Pédiatre

Delphine VISSAC, Parent partenaire ressource

Les objectifs du projet

Avec les patients et les familles

- Améliorer la prise en charge et le parcours de soins
- Aider les familles à développer leur pouvoir d'agir
- Renforcer la relation patient-parent-soignant
- Offrir une relation de pair-aidance



Avec les professionnels de l'équipe

1 pédiatre, 3 chirurgiens maxillo-faciaux, 1 pédodontiste, 1 parent partenaire ressource, 1 phoniatre, 1 diététicienne, 1 ORL, 1 généticienne.

- Améliorer la compréhension des besoins des familles.
- Renforcer la relation de soin en créant du lien parent-patient-soignant à travers une activité éducative co-animée par un parent partenaire ressource et un soignant.
- Travailler en équipe pluridisciplinaire dans un projet partenarial co-construit avec des personnes concernées.



Les freins rencontrés

- Le manque de temps de l'équipe multiD
- L'interrogation sur la confidentialité pour certains professionnels de l'équipe
- Le soutien institutionnel limité
- L'absence de financement dédié au projet
- Un seul parent ressource disponible et géographiquement éloigné.

Les bénéfices du travail en équipe avec un parent partenaire ressource

- Une meilleure évaluation de la situation médicale du patient et anticipation des complications
 - Une compréhension mutuelle (bénéfices et contraintes, vécu)
 - Une satisfaction de soins de meilleure qualité
 - Un apaisement dans les situations d'incertitude médicale / Alliance thérapeutique
 - « Des idées » aboutissant à une meilleure prise en charge
 - Un partage d'expérience enrichissant et au bénéfice d'autres familles
- Un gain de temps / Une optimisation des soins : sur la durée...
- Une meilleure cohésion d'équipe

Les perspectives de notre collaboration

- Evaluer par un questionnaire la satisfaction et l'impact du projet auprès des familles et des professionnels de santé.
- Pérenniser le projet par des financements d'appel à projet.
- Adapter le projet en fonction des retours et des évaluations des familles/de l'équipe
- Enrichir l'équipe d'autres parents ressources partenaires.