



Groupe de solutions 2

Série de lignes directrices S4CCC :

CRÉATION ET MAINTIEN DE GROUPES DE SOUTIEN AUX PARENTS ET AUX PATIENTS (PSG)

Favoriser l'apprentissage par la recherche collaborative
mai 2023



CONTEXTE

Qu'entendons-nous par "groupe de soutien aux parents et aux patients" (PSG)?

Les parents et les individus se soutiennent mutuellement de manière empathique par le biais d'une structure organisationnelle qui apporte également son soutien à une équipe locale spécialisée dans les fentes.

Pourquoi les groupes de soutien aux parents et aux patients sont-ils intéressants pour les équipes de CCC des PRFM?

Les groupes de parole sont une ressource supplémentaire qui soutient les parents et les patients d'une manière structurée et unique. Les groupes de parole peuvent également soutenir les efforts de défense des fentes et sensibiliser la communauté, en s'appuyant sur les expériences vécues par leurs membres. Ils peuvent également exercer une pression efficace pour obtenir de meilleures ressources pour les soins des fentes.

Comment avons-nous élaboré ces recommandations?

Un groupe diversifié de 12 professionnels de la fente a participé à un "sprint" de recherche de trois mois qui comprenait une enquête mondiale à laquelle ont répondu 190 professionnels de la fente. Une deuxième enquête a été diffusée et a reçu 182 réponses de personnes de 39 pays ayant eu accès à des soins pour des fentes. L'analyse des enquêtes a permis de formuler des recommandations qui ont été présentées et discutées lors de la conférence S4CCC de mars 2023.

RECOMMANDATION

N° 1



Recommandation

Sensibiliser les équipes chargées des fentes à l'importance unique des PSG



Raison d'être

- Les équipes locales chargées des fentes sont généralement les principaux interlocuteurs des patients et de leurs familles.
- Les équipes chargées des fentes sont essentielles à la fourniture de soins pour les fentes
- Seulement 1/3 des personnes interrogées connaissaient un groupe de soutien local reconnu.

Remarque : les guides de pratique peuvent améliorer les résultats de l'équipe chargée des fentes en renforçant l'investissement de la famille et du patient dans les plans de soins au fil du temps. Ils peuvent également constituer une ressource précieuse pour l'équipe de soins de la fente en sensibilisant et en élargissant l'offre de soins.



98% des professionnels de la santé interrogés pensent que les groupes de soutien peuvent améliorer la vie des enfants atteints de fente.



RECOMMANDATION

N° 2



Recommandation

Sensibiliser les familles touchées par la fente aux moyens par lesquels les PSG peuvent améliorer les soins.



Raison d'être

- Les patients et leurs familles ne sont souvent pas conscients du rôle unique et potentiellement important qu'ils ont à jouer dans le soutien aux équipes locales chargées des fentes.
- Les relations entre pairs offrent un soutien émotionnel et pratique dans la prise en charge des fentes.

Remarque : Les personnes interrogées ont souligné les avantages des PSG, notamment en ce qui concerne l'orientation des nouvelles mères, le soutien nutritionnel pour les fentes et le partage des parcours personnels.



Cela permet de mieux comprendre les fentes et d'aider mon enfant à avoir confiance en lui.



RECOMMANDATION

N° 3



Recommandation

Fournir un guide étape par étape sur la manière d'initier un PSG.



Raison d'être

Les PSG sont souvent dirigés par des parents bénévoles passionnés. Il peut être difficile de les faire démarrer et de les maintenir. Les groupes informels, ancrés dans les médias sociaux, sont plus faciles à mettre en place, mais ils peuvent ne pas avoir la responsabilité et la structure formelle d'une entité officiellement reconnue.

Remarque : L'identification d'un coordinateur/champion pour faire avancer le processus est une bonne pratique.



Plus des trois quarts des personnes en contact avec un groupe de soutien ont déclaré que leur groupe ne recevait aucun financement.



RECOMMANDATION

N° 4



Recommandation

Les équipes Cleft et les PSG peuvent travailler ensemble pour combler les lacunes dans l'offre de soins.



Raison d'être

Les PSG peuvent jouer un rôle dans l'identification des lacunes dans les services que les parents et les patients rencontrent. En travaillant en étroite collaboration avec l'équipe chargée des fentes, les bénévoles du PSG peuvent également contribuer à combler ces lacunes.

Remarque : dans certains contextes de PRFM, les défis liés à l'alimentation et à une nutrition adéquate sont des domaines dans lesquels un PSG peut contribuer à faire en sorte que l'information parvienne aux familles qui en ont le plus besoin.

Remarque : les groupes de soutien aux patients déjà établis peuvent fournir aux groupes embryonnaires des informations précieuses sur la viabilité du groupe. Les groupes les plus efficaces ont des objectifs et des plans d'action clairs, convenus avec l'équipe locale de la fente.



Nous voulons améliorer nos stratégies de soutien afin d'avoir un meilleur impact sur notre communauté.



RECOMMANDATION

N° 5



Recommandation

Appuyer le soutien mutuel grâce à des centres de ressources et de communication en ligne



Raison d'être

L'accès à une ressource en ligne permanente et multilingue "PSG 101" serait un avantage dans de nombreux PRFM. La possibilité de partager des informations et de télécharger des outils serait un atout bienvenu.



100 % des répondants des groupes de patients actuels sont intéressés par la création de liens avec d'autres groupes de soutien aux personnes atteintes de fissures.



PROCHAINES ÉTAPES

Ces recommandations visent à mieux faire connaître l'efficacité des groupes de soutien aux parents et aux patients (PSG) pour les familles touchées par la fente dans des contextes très divers. Que vous ayez déjà organisé un groupe de soutien avec la participation d'une équipe de soins de la fente, ou que votre groupe de bénévoles cherche à lancer un groupe, nous espérons que ces recommandations susciteront des progrès durables !

À l'avenir, nous sommes enthousiastes à l'idée de piloter des initiatives visant à développer les PSG dans les contextes des PRFM. Nous sommes également favorables à des recherches plus approfondies sur l'impact des PSG sur les résultats des patients des équipes locales de traitement des fentes.

AUTEURS

Co-présidents

Dr. Diana Bohorquez Benitez, chirurgie
 Gareth Davies, ONG

Les membres

Zainal Ahmad, ONG
 Dr. Marina Campodonico, dentisterie pédiatrique
 Javier Cornejo, orthophonie
 Hélène Cullis, ONG
 Linus Lee, ONG
 Dr. Daisy Masis, dentisterie

Les membres

Dr. Felicity Mehendale, chirurgie
 Kim Robertson Smith, ONG
 Francisca Salazar, orthodontie
 Dr. B. Subramaniyan, orthophonie

Soutien

Yalexis Barr, ONG
 Kristian Wykes, ONG

Ressources complémentaires

Cliquez pour accéder aux éléments suivants

[Table ronde du groupe de solutions 2](#)

[Key Components of a Thriving PSG](#)

[Patient-Centred Care](#)

[Parent Contact Handbook](#)

cleftfriends.co.za

smilefoundationsa.org

clapam.org.my

