

# Les Trophées de l'Expérience Patients 2026



## Au Coeur des Soins

Un projet d'amélioration du parcours de soins des enfants porteurs de fente faciale et de leur famille.

### Catégorie :

Interagir avec et rendre le patient acteur de sa prise en charge

**Thaïs JOUVE-VILLARD** - *Attachée de direction*  
**Delphine Vissac** - *Parent partenaire*



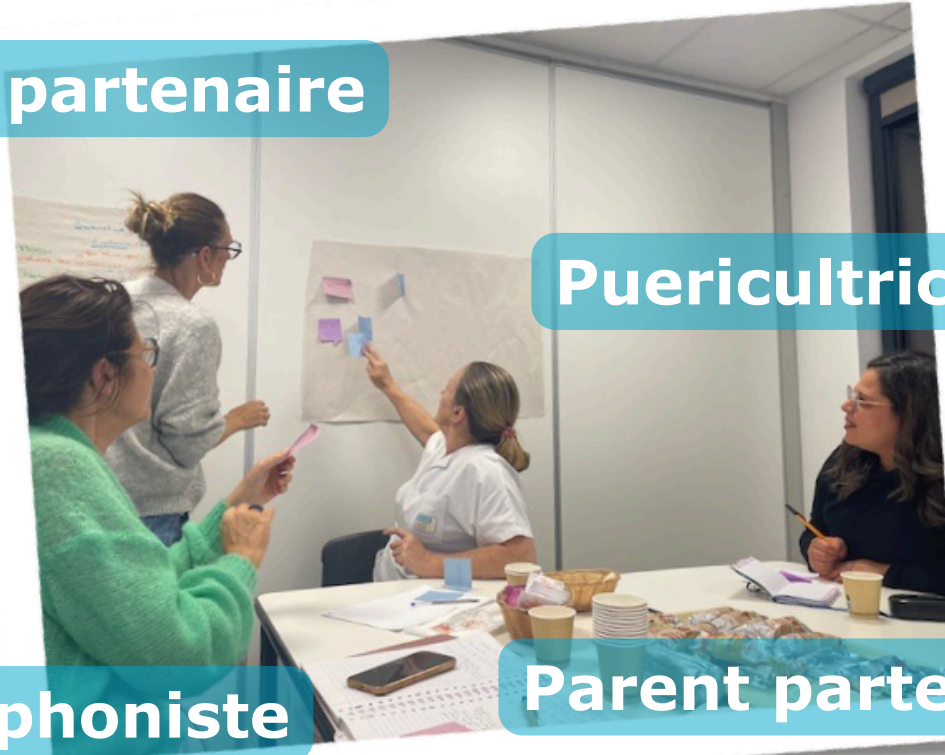
Fondation de France &  
Association Tremplin SPR



Centre de Compétences Maladies Rares Fentes et Malformations Faciales MAFACE  
Polyclinique Saint-Roch Montpellier — Groupe Oc Santé

# LE RECUEIL DE L'EXPÉRIENCE PATIENT

Parent partenaire



Puericultrice

Orthophoniste

Parent partenaire

## Des méthodes mixtes de recueil

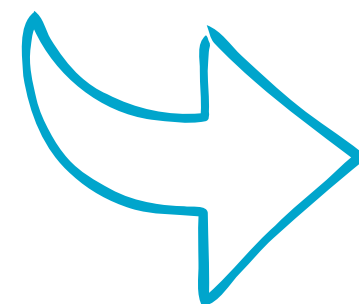
- 92 parents répondants
- Questionnaire + focus groups

## Quatre besoins non couverts révélés

- 95% : Aide pratique
- 88% : Soutien entre pairs
- 63% : Information & projection du parcours
- 52% : Soutien émotionnel & accompagnement

## Au coeur des soins : la relation humaine

- Pair-aidance = levier transversal
- La relation de soin = fondation de la confiance
- Timing de l'information = critique



**Atelier prénatal en HDJ**  
**Programme de pair-aidance**

# INTERAGIR ET RENDRE LES PARENTS ACTEUR DANS LA PRISE EN SOIN DE LEUR ENFANT

## Le partenariat dans le recueil de l'expérience patient

- Co-construction et co-évaluation du questionnaire
- Co-décision des priorités (focus groups)
- Co-décision des priorités d'amélioration

## Co-construire les axes d'améliorations

- Partage des savoirs expérientiels
- Complémentarité avec savoirs cliniques
- Enrichissement des réflexions
- Lien renforcer entre les parents et l'équipe de soin

## Premiers résultats

*Merci tout simplement. Merci d'avoir pris le temps de nous expliquer, merci pour votre humanité, votre accompagnement en toute bienveillance, nous sommes sorti de cet atelier rassurés, plein de confiance et de reconnaissance pour tout ce que vous faites. (MAMAN participant à l'atelier prénatal)*