

État des lieux des Collectifs patients-parents

dans les centres de ressources et de compétences de la mucoviscidose (CRCM) en 2022 en France

Marie Gaborit, Anne-Sophie Duflos, Corine Coquinos, Yao Cyril Kudjauw
Pôle santé et qualité des soins de Vaincre la Mucoviscidose, Paris
Correspondance : mgaborit@vaincrelamuco.org

Contexte

L'une des actions de l'objectif 5.1 du plan d'orientation stratégique 2026 (POS 2026) de Vaincre la Mucoviscidose est de systématiser les patients-parents référents au sein des CRCM et de les accompagner par le biais de la formation et de l'information. Le POS 2026, dans son objectif 5.2 recommande la mise en place dans les CRCM volontaires de patients-parents partenaires formés à l'éducation thérapeutique. Pour mieux exécuter ces actions, nous avons réalisé un état des lieux des collectifs patients-parents dans tous les CRCM de France.

Méthode

Un questionnaire semi-fermé a été rédigé et administré aux référents des collectifs patient-parents via les soignants des 47 CRCM, du 15.02.22 au 11.03.22.

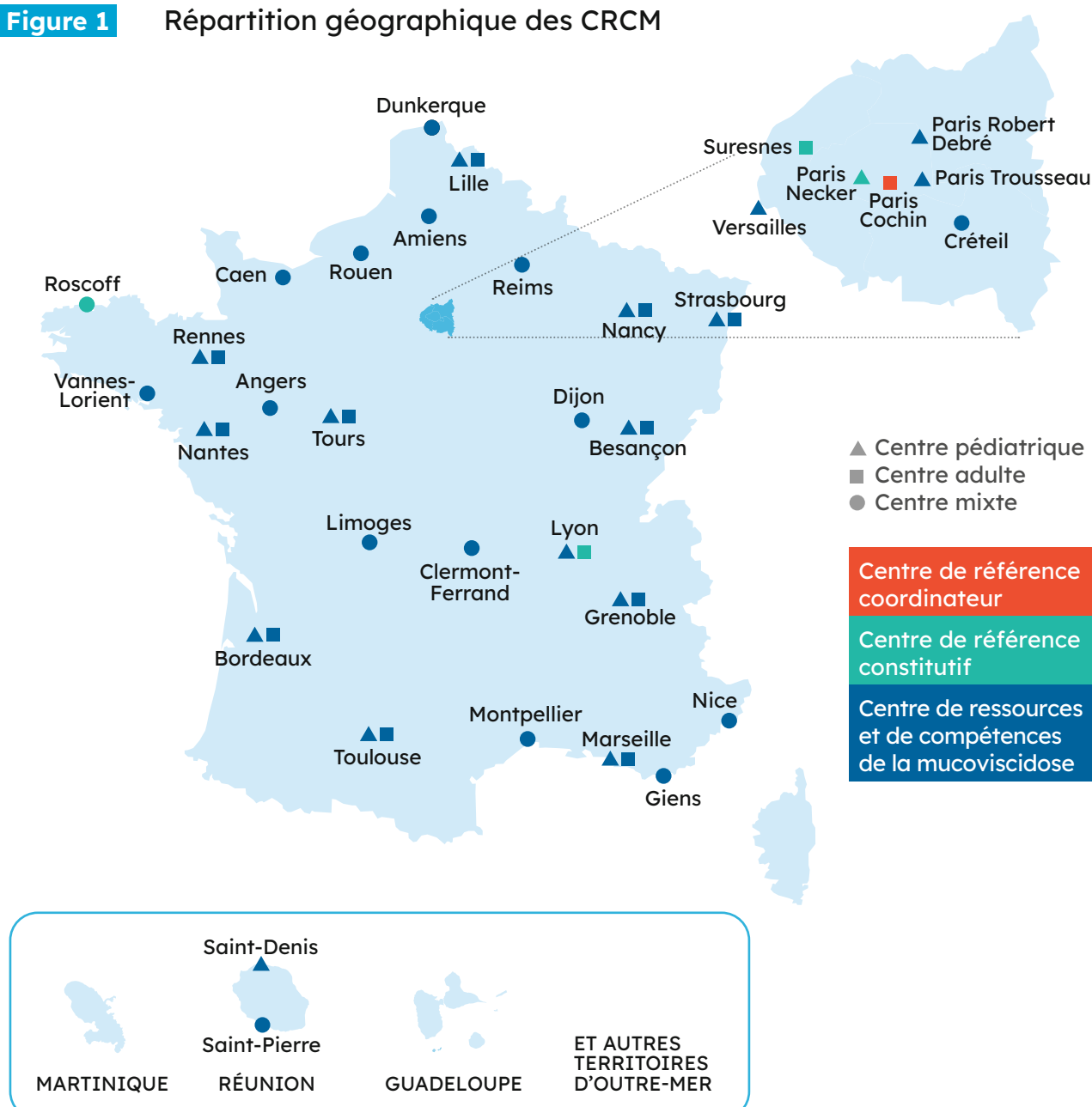
Les questions portaient sur la composition de ces collectifs, le nombre de réunions annuelles, les thèmes abordés, les difficultés de fonctionnement et les axes d'amélioration.

Trois relances par mail et/ou par téléphone ont été réalisées.

Résultats

- ▶ Tous les CRCM et les référents des collectifs ont répondu au questionnaire. La figure 1 montre la répartition géographique des CRCM.
- ▶ Il n'existe pas de collectif patients-parents dans plus de 7 CRCM sur 10 (figure 2).

Figure 1 Répartition géographique des CRCM



- ▶ La liste des CRCM où il existe un collectif patients-parents est décrite dans le tableau 1. Les collectifs sont composés en moyenne d'un patient et de quatre parents et se réunissent en moyenne deux fois par an entre membres et une fois par an avec les soignants.
- ▶ Le tableau 2 résume les réponses des référents des collectifs patients-parents interrogés sur les thèmes abordés, les difficultés rencontrées et les pistes d'amélioration.

Figure 2 Nombre de collectifs patients-parents recensés

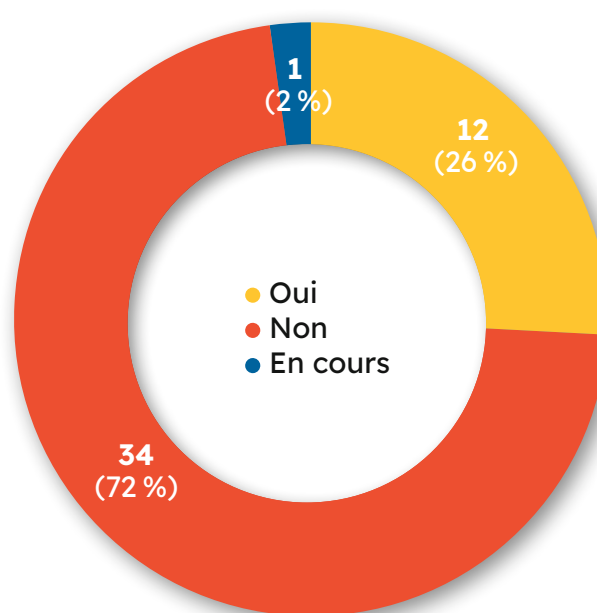


Tableau 1 Lieu et caractéristique des CRCM où il existe un collectif patients-parents

VILLE DU CRCM	TYPE DE CRCM
Amiens	Mixte
Angers	Mixte
Dunkerque	Mixte
Lille	Pédiatrique
Limoges	Mixte
Marseille	Pédiatrique
Montpellier	Mixte
Morbihan (Vannes)	Mixte
Nantes	Pédiatrique
Paris Robert Debré	Pédiatrique
Roscoff	Mixte
Roscoff	Pédiatrique

Tableau 2 Thèmes, difficultés et pistes d'amélioration indiqués par les référents des collectifs patients-parents dans le cadre du travail avec les soignants

1. Thèmes abordés avec les collectifs patients-parents

- Comment améliorer la prise en charge des patients ?
- Comment simplifier le parcours de soins des enfants dans l'établissement ?
- Retour sur les difficultés rencontrées lors d'une hospitalisation, avec la pharmacie, les repas à l'hôpital
- Comment améliorer la communication entre les familles et le CRCM ?
- Retour sur les thématiques abordées lors d'un congrès
- Partage d'astuces entre patients pour gérer la maladie

2. Difficultés rencontrées dans le fonctionnement des collectifs patients-parents

- Difficultés de trouver des parents et patients volontaires pour participer au collectif
- Collectif peu connu par les parents et quasiment jamais sollicité malgré une présentation annuelle de celui-ci lors de la rencontre parents-soignants

3. Pistes d'amélioration des collectifs patients-parents

- Susciter l'investissement des patients-parents et leur implication dans les projets
- Souhait des soignants de voir plus de participants patients-parents pour aider, faire...
- Se faire connaître des patients-parents via des moyens de communication adaptés (mail, téléphone...)
- Intégrer au parcours patient, une rencontre avec les membres du collectif patients-parents, notamment après la consultation d'annonce
- Avoir des moyens (salle disponible par exemple) et du soutien pour mettre en œuvre les propositions d'amélioration des parcours de soin
- S'appuyer plus sur Vaincre la Mucoviscidose pour relayer localement certaines initiatives

Discussion

- ▶ Les informations relayées dans cette enquête n'expriment que le point de vue des référents des collectifs patients-parents.
- ▶ Dans le cadre de l'exécution du POS 2026, il est nécessaire de bien définir un « collectif patients-parents », son rôle, sa place et son périmètre d'action vis-à-vis des CRCM et des délégations territoriales de Vaincre la Mucoviscidose.
- ▶ L'absence de collectif patients-parents dans la grande majorité des CRCM nécessite une analyse de la situation et des actions en vue de la création ou réactivation de collectifs dans les CRCM.