



GROUPE DE SOLUTIONS 4

# SOUTENIR LES PARENTS DANS LA PRISE DE DÉCISION PARTAGÉE

Série de lignes directrices S4CCC 2025 //

Des Approches Inclusives, Un Changement Durable



# CONTEXTE

## Qu'est-ce que la « prise de décision partagée »?

La prise de décision partagée (PDP) est un processus fondé sur des données probantes dans lequel un clinicien aide un patient à s'appropriier les décisions de traitement en intégrant l'expertise clinique aux préférences, valeurs et croyances du patient.

## Pourquoi est-il important de soutenir les parents dans la prise de décision concernant les soins CCC?

La PDP optimise les soins de santé en:

- Augmentant les connaissances des patients et des familles sur les protocoles, options et risques liés au traitement
- Réduisant les conflits et en améliorant la communication entre patients, familles et professionnels de santé
- Aidant les patients et les familles à se sentir plus en contrôle de leur parcours de soins
- Favorisant l'adhésion aux protocoles de traitement fondés sur des preuves
- Réduisant les regrets liés aux décisions et en augmentant la satisfaction vis-à-vis du traitement
- Allégeant la charge des soins et en optimisant l'utilisation des ressources de santé limitées

## Comment ces recommandations ont-elles été élaborées?

Un groupe diversifié de 13 professionnels de la fente a participé à un sprint de recherche de trois mois, incluant une enquête mondiale complétée par 162 professionnels de 30 pays. Les recommandations qui en ont découlé ont été présentées et discutées lors de la conférence S4CCC de mars 2025.

**« Nous devrions inviter les parents et les patients à poser des questions et à exprimer leurs doutes pour les impliquer dans la PDP. Cela doit nourrir la conversation. »**

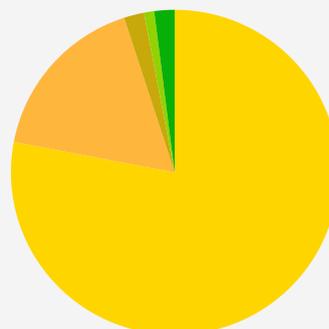
 Orthophoniste, Royaume-Uni

# 95%

des répondants sont d'accord ou tout à fait d'accord pour dire que la PDP est importante dans les soins CCC

La prise de décision partagée est importante pour les soins complets des fentes (CCC)

	Tout à fait d'accord	<b>78%</b>
	D'accord	<b>17%</b>
	Neutre	<b>2%</b>
	Pas d'accord	<b>1%</b>
	Pas du tout d'accord	<b>2%</b>



# #1

## RECOMMANDATION N°1

# Inviter les membres de la famille à participer pleinement à la prise de décision concernant le traitement

Fournir des informations adaptées aux étapes clés du parcours de soins CCC, ainsi que co-crédier des outils d'aide à la décision culturellement sensibles, aide les parents à comprendre les options de traitement, leurs avantages et leurs risques.

## Justification

- Les parents et les aidants peuvent ne pas être conscients de leur rôle potentiel dans la prise de décision concernant le traitement.
- Les normes culturelles constituent un obstacle à la PDP dans de nombreuses régions.
- L'alphabétisation et les différences de langue ou de dialecte peuvent également limiter la mise en œuvre de la PDP.
- Il existe un manque d'outils d'aide à la décision dans les soins CCC.

**« Les patients peuvent s'en remettre aux professionnels de santé sans participer activement aux décisions. »**

— Orthophoniste, Éthiopie

**31%**

des répondants à l'enquête ont indiqué que les 'normes culturelles' sont un obstacle à la mise en œuvre de la PDP

**« Traditionnellement, il existe une tendance culturelle à respecter fortement l'avis des médecins, et les patients ainsi que leurs familles ont tendance à suivre les recommandations du médecin. »**

— Orthophoniste, Japon

**46%**

des répondants ont identifié 'l'alphabétisation des patients/familles' comme un obstacle à la PDP

**72%**

des répondants ont indiqué que des 'supports visuels pour les patients et les familles' seraient utiles pour faciliter la PDP



**« Il nous est arrivé qu'une figure masculine s'oppose à la décision [de traitement]. S'il ne donne pas son consentement, le traitement ne peut pas être administré, même s'il est gratuit. »**

— Orthophoniste, Nigéria



# #2

## RECOMMANDATION N°2

# Inviter les enfants et les jeunes à participer pleinement à la prise de décision concernant leur traitement

Co-cr er des ressources adapt es au d veloppement et culturellement sensibles pour aider les patients   comprendre les options de traitement, leurs avantages et leurs risques, et les encourager   exprimer leurs besoins et pr f rences aupr s de leur famille et des professionnels de sant .

### Justification

- Les besoins et pr f rences des enfants et des jeunes ne sont pas toujours pleinement pris en compte dans le processus d cisionnel. Des d saccords peuvent  galement exister entre les familles et les patients sur l'approche de soins optimale.

**« Parfois... les parents ont du mal   laisser l'enfant participer autant que nous le souhaiterions au processus d cisionnel. »**

— Psychologue, Angleterre

**« [Un d fi est] de comprendre la complexit  de la PDP au sein des familles et de prendre en compte plusieurs points de vue. »**

— Psychologue, Pays de Galles

- Il existe un manque d'outils d'aide   la d cision dans les soins CCC.

25%

des r pondants ont indiqu  que le « manque d'outils d'aide   la d cision » est un obstacle   la PDP

79%

ont indiqu  que des « guides ou vid os d'information pour les patients et les familles » seraient utiles



**« Les  quipes de soins accordent beaucoup d'importance   l'esth tique. Nous attendons une pr sentation visuelle parfaite et n gligeons compl tement la satisfaction du patient et ce qu'il ressent. Cette attitude doit changer. »**

— Orthophoniste, Inde



# #3

## RECOMMANDATION N°3

# Sensibiliser les professionnels de santé aux avantages de la prise de décision partagée

Co-développer un module de formation culturellement adapté pour les professionnels de santé, abordant les préoccupations et défis courants.

## Justification

**70%** des répondants ont indiqué que des 'ressources sur la PDP pour les professionnels de santé' seraient utiles.

- Bien que la majorité des répondants considèrent la PDP comme importante, ce point de vue n'est pas partagé par tous les professionnels de santé.

**15%** ont indiqué que la « croyance que la PDP est inutile ou inefficace » est un obstacle

**« [Un obstacle est] la croyance répandue que moins les patients en savent, mieux c'est. »**  
— Psychologue, Nigéria

- De nombreux répondants estiment ne pas avoir suffisamment d'influence ou d'implication dans le traitement global de leurs patients pour faciliter la PDP.

**30%** ont indiqué que « les professionnels de santé individuels n'ont pas assez d'influence ou d'implication dans le traitement global du patient » est un obstacle

**« [Un obstacle est] la croyance que seul le chirurgien doit avoir son mot à dire sur l'ensemble du traitement. »**  
— Orthophoniste, Roumanie



**« Nous, les chirurgiens, sommes au sommet de la hiérarchie, mais nous sommes les moins formés à passer du temps à parler avec les patients et leurs familles. »**

— Chirurgien, Espagne



# #4

## RECOMMANDATION N°4

# Doter les professionnels de santé des compétences nécessaires pour faciliter la prise de décision partagée

Co-développer des ressources culturellement adaptées qui guident les professionnels de santé tout au long du processus de PDP.

### Justification

Les répondants ont exprimé des préoccupations quant à la familiarité des professionnels de santé avec les principes de la PDP et quant à la capacité de leur équipe à mettre en œuvre ces pratiques de manière efficace.

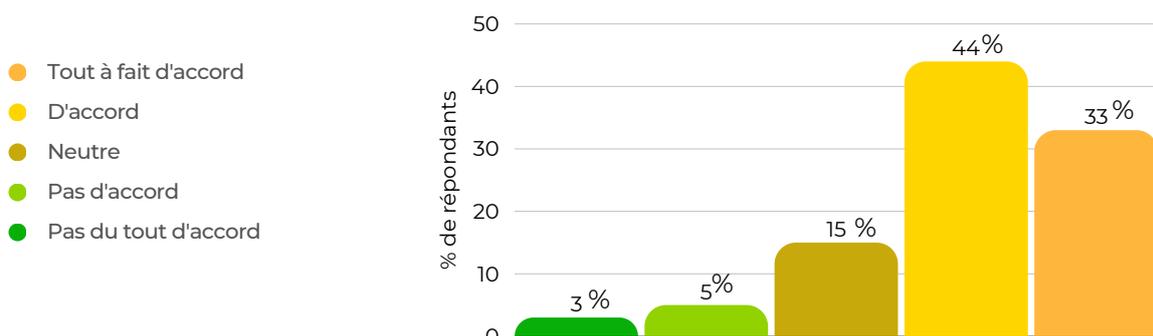
## 27%

des répondants ont indiqué que la « connaissance des principes de la PDP par les professionnels de santé » est un obstacle à sa mise en œuvre.

## Seulement 33%

des répondants sont tout à fait d'accord pour dire que « leur équipe applique avec succès les pratiques de PDP »

Mon équipe démontre avec succès des pratiques de prise de décision partagée.



“

**« C'est très bénéfique lorsque les chirurgiens ont travaillé avec un psychologue sur la manière d'encourager la PDP, car ils sont perçus par les parents comme la figure la plus autoritaire de l'équipe. »**

— Psychologue, Bulgarie

”

# #5

RECOMMANDATION N°5

## Veiller à inclure les points de vue des patients et des parents dans les travaux futurs

Recueillir des données sur les perceptions et les pratiques liées à la PDP auprès des patients et des parents/aidants dans les pays à revenu faible et intermédiaire (PRFI)

### Justification

Cette enquête a uniquement recueilli les opinions des professionnels de santé. Des recommandations supplémentaires pourraient être formulées à partir des données des patients et des familles.

Le thème des considérations culturelles est revenu fréquemment dans les commentaires des répondants. Un examen plus approfondi est recommandé, car les normes et attentes culturelles peuvent à la fois faciliter et freiner la mise en œuvre de la PDP, en particulier dans les PRFI. Il est essentiel de tenir compte du contexte local pour identifier les meilleures pratiques en matière d'éducation des patients, des familles et des professionnels de santé à la PDP.

“



**« L'éducation des parents sur le CCC et la PDP devrait faire partie intégrante du traitement, et non être une option — au même titre que la pédiatrie, la dentisterie ou tout autre soin. C'est l'étape la plus importante à entreprendre avant même de traiter l'enfant, en accordant autant de temps et d'importance à l'éducation des parents qu'à la chirurgie. »**

— Chirurgien, Madagascar

”

## RÉFLEXIONS FINALES:

La prise de décision partagée est un sujet encore relativement peu exploré dans le contexte des soins complets de la fente (CCC), en particulier dans les PRFI. Les professionnels de santé sont encouragés à s'appuyer sur ces recommandations pour réfléchir à la manière dont la PDP pourrait être appliquée ou renforcée dans leur contexte local.

Étant donné que l'élaboration de ces lignes directrices s'est uniquement appuyée sur les points de vue des professionnels de santé, il est essentiel de recueillir davantage de données du point de vue des patients et des familles. Ce travail vise à encourager les professionnels de la fente à collaborer à la co-construction de ressources et de formations pour faciliter la PDP et garantir les meilleures pratiques pour les patients atteints de fente dans le monde entier.

## AUTEURS:

### Coprésidents

Dr. Nicola M Stock, Recherche en psychologie, Royaume-Uni  
Sara Horne, Orthophonie, États-Unis

### Membres

Zainal Ahmad, ONG, Malaisie  
Dr. Diana Bohórquez, Chirurgie, Mexique  
Gareth Davies, ONG, France  
Dr. Sangeetha Gnaneswar, Orthodontie, Inde  
Khamis Khamis, ORL/Audiologie, Tanzanie  
Dr. Nirina Mandrano, Chirurgie, Madagascar  
Ahmed Lawal, Orthophonie, Nigéria  
Prof. Mobolanle Ogunlewe, Chirurgie, Nigéria  
Camila Osorio, Psychologie, Colombie  
Dr. Debbie Sell, Orthophonie, Royaume-Uni  
Manju Subrahmanian, Orthophonie, Inde

### Hôtesse

Neeti Daftari, ONG, Canada

## RESSOURCES:

Cliquez pour accéder aux éléments suivants

- [Vidéo de table ronde](#)
- [Gao, C., Waddell, K., Wilson, M. \(2018\). Rapid Synthesis: Supporting Parents in Making Informed Decisions in Relation to their Children's Health Needs. McMaster Health Forum.](#)
- [CoCP Webinar: Shared Decision-making in Cleft and Craniofacial Care](#)

