

Comment travailler ensemble ?...
...sans être forcément toujours
d'accord...

Sophie RUBIO-GURUNG

12/10/2011

Aurore

écl'aur

Historique des relations dans AURORE

- ❑ Adhésion d'associations usagers en 2005
- ❑ Intégration au conseil de réseau
- ❑ Intégration aux commissions
 - Commission Communication: plaquettes, affiches
 - Commission Prévention: livret d'accompagnement parents en deuil, groupe de travail sur messages de prévention en maternité
 - Groupe de travail Néonatalogie
- ❑ Formation à l'Entretien Précoce
- ❑ Présentations dans les journées et formations du réseau
- ❑ Enquête auprès des mères de prématurés, article

Associations adhérentes

- Naissance et parentalité
 - Bien Naître (adhérente au CIANE)
 - La cause des parents
- Allaitement maternel
 - Galactée
- Thématiques et affiliées à une fédération nationale
 - SOS préma
 - Jumeaux et plus 69

Exemple de partenariat dans réseau ECL'AUR

- 2008: décision de créer un réseau de suivi des NNV au sein du réseau périnatal
- 1er réunion du Comité de pilotage 13 octobre 2008: présence de Dorothee de Carayon représentant SOS Préma
 - Usagers sont associés dès le début de la réflexion
- Rencontre avec la présidente de SOS Préma France en juin 2010

Modalités de travail

- Expression des attentes des parents
 - Continuité
 - Suivi plus organisé et coordonné

- Avis sur les documents à destination des parents
 - Charte du réseau
 - Fiche d'adhésion parents
 - Plaquette
 - Logo
 - Questionnaires de satisfaction parents

- Participation à l'élaboration du dossier de suivi
 - Questions sur le vécu de parents

- Présentation de témoignages de parents lors d'une session de formation en 2010 (module 3: aspects psychologiques)

Exemple 1



Intervention dans une session
de formation des pédiatres

Témoignages sur le vécu des parents de prémés (DdeCarayon juin 2010)

- Fatigue intense, solitude
- Décalage entre le suivi de l'hôpital et celui du pédiatre
- La quête du spécialiste
- Les démarches administratives
- « on se débrouille tout seul »

Réactions des pédiatres (questions et fiches d'appréciation)

□ 1er session: Points forts

- Intérêt de connaître le vécu des parents
- Témoignages précieux

□ 2ème session: Points faibles

- « Intervention violente »
- « Le retour qu'on a des parents est moins négatif »
- « Allez voir ce qui se passe chez les adultes, en néonatalogie on est vraiment à l'écoute des parents »
- « On sait tout ça, mais quelle solution »
- « Il faut rappeler aux parents qu'on sauve leurs enfants alors ils peuvent avoir un peu de patience »

Exemple 2

Groupe de travail
« néonatalogie », élaboration
d'un flyer : conseils de sortie
spécifiques du prématuré

Groupe de travail néonatalogie

- 12 services de Néonate, multidisciplinaire
- 6 réunions par an
- Élaboration d'une fiche de conseils de sortie: 3 réunions
 - Services néonate: cadre, puéricultrices , AP, pédiatres
 - Puéricultrices de PMI
 - Associations usagers: Sos Préma, Galactée
 - Réseau

Il est naturel d'avoir des inquiétudes et des questions. Pensez à des personnes de confiance (professionnels ou membres de votre entourage) vers qui vous pouvez vous tourner en cas de besoin.

La PMI et des associations de parents peuvent vous soutenir ou vous permettre de partager des expériences avec d'autres parents. Vous trouverez leurs coordonnées dans le site du réseau :

www.aurore-perinat.org - Rubriques Associations et Allaitement.

Nom d'une personne de confiance :
N° de tel :
Nom de la puéricultrice PMI :
N° de tel :

Cette plaquette est destinée aux parents des bébés prématurés sortant de Néonatalogie. Elle a été rédigée en 2011 par des soignants des services de Néonatalogie, de la PMI du Rhône et des associations de parents adhérentes du réseau AURORE/ECL'AUR.

- ❑ Oubli de citer les associations d'usagers sur une version de travail
- ❑ Mail: « Est-ce volontaire ou un oubli ? est-ce lié à notre absence de représentation lors des 2 dernières réunions ? »

Crainces des professionnels en pédiatrie/néonatalogie

- Des associations « militantes »
 - Anti-vaccins, anti-médicalisation...
=> Position défensive
- Miroir « déformant »
 - Surreprésentation des vécus négatifs
=> Sentiment de violence
- Regard extérieur sur leurs pratiques
 - Jugement => Perte de sécurité
 - Remise en cause de leurs capacités d'accompagnement

Facteurs favorisant le travail ensemble du point de vue des professionnels

- Nous dire: « voilà ce que les parents ressentent ou attendent» et non pas « voilà ce qui ne va pas »
- (re)Connaissance par les associations de nos contraintes professionnelles (manque de personnel, T2A, ...) qui entrent en conflit avec le temps consacré aux parents
- Accepter de part et d'autre la discussion, voire le désaccord

Ensemble, comment faire?

- Co-construction des projets dès le départ
 - Partenariat
 - Permet mieux les centrer sur le patient
- Présence des associations dans les groupes de travail:
 - Débat et progression des points de vue
 - Apprentissage des membres des associations sur les logiques professionnelles
 - « Apprivoisement » des professionnels par les représentants des parents

Partenariat dans les discussions avec tutelles

- ❑ Lettre au chef de service «... je témoigne afin que les personnes qui savent que la situation se dégrade mais ne peuvent rien faire transmettent mon témoignage aux personnes qui ne savaient pas et qui pourront faire quelque chose... »
- ❑ Concerne le système
 - Transmise au directeur de l'ARS, au directeur des HCL et au président du réseau périnatal
- ❑ Concerne nos pratiques
 - Lue dans le groupe de travail néonatalogie qui élabore une charte des retransferts.

Merci !

