

Né Trop Tôt

# GROUPES D'ENTRAIDE ET HÔPITAUX

Comment la collaboration peut-elle réussir ?

C R I S T I N A G U I L L E T  
L A U R E N T N G U Y E N

Webinaire  
26 septembre 2023



# On se présente



## Cristina Guillet

@associationnetrotot

- Maman de 4 filles, dont des jumelles passées en néonatalogie au CHUV
- Background accueil des publics, éducation et médiation culturelle
- Rôle NTT
  - Coordinatrice générale & Chargée de communication
  - Animatrice de rencontres
  - Marraine d'allaitement
- Active depuis 2017



## Laurent Nguyen

@daron\_du\_care

- Papa de trois enfants, tous passés en néonatalogie au CHUV
- Background de chercheur / ingénieur / data scientist
- Rôle NTT
  - Coordination
  - Permanence CHUV
  - Responsable Deuil Périnatal
- Actif depuis 2021

Copyright





# La néonatalogie, c'est quoi ?

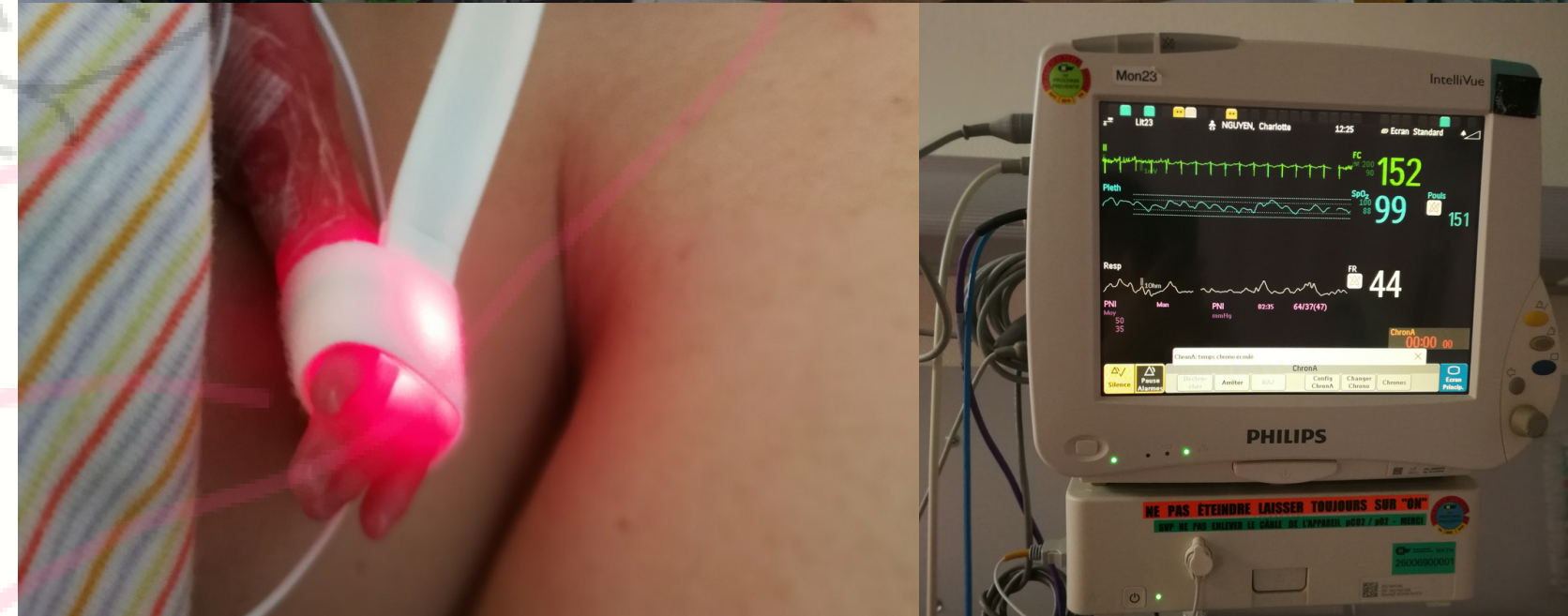
- Un **immense décalage** avec la naissance rêvée
- Des bébés parfois **entre la vie et la mort**
- Une hospitalisation qui peut durer **des mois**
- Le sentiment de vivre dans un **autre monde**
- Des (très) **hauts** et des (très) **bas**
- Des problématiques **spécifiques**
- Le retour à la maison parfois **compliqué**
- Beaucoup d'**amour**

*Il est très difficile de se représenter ce  
qu'est l'expérience de la néonatalogie  
sans l'avoir vécue !*

Copyright



Né Trop Tôt





# Né Trop Tôt, c'est quoi ?

- Des **parents** dont un ou plusieurs enfants ont été hospitalisés en **néonatalogie**
- Du **soutien par les pairs** par une équipe de plus de 30 **bénévoles formés**
- Une association à but non lucratif
- Un **comité de direction** et une équipe de **coordinateurices de projets**
- **Les Petites Fées** de Né Trop Tôt : 30 bénévoles qui confectionnent du matériel destiné aux bébés hospitalisés



Copyright



# Nos missions

- **Soutenir** et **accompagner** des parents de bébés hospitalisés

Pour toute famille ayant connu la néonatalogie.  
Depuis le prénatal et bien après le retour à la maison.

- **Promouvoir** et **encourager** les **échanges**

Soutien par les pairs grâce au partage d'expériences entre parents, dialogue bienveillant, soutien émotionnel.

- **Collecter** et faire **rayonner** les **informations** utiles

Réseau d'information, conseils, proposition d'un réseau de professionnels.

- **Sensibiliser** l'opinion publique sur le thème de la **prématurité**

Levée des tabous et meilleure connaissance du sujet, réseaux sociaux et médias.

- **Faciliter** le **contact** entre parents et soignants

Meilleure compréhension mutuelle, confort des différents acteurs de la situation,  
objectif principal : le bien-être de « bébé ».

Copyright





# Nos activités

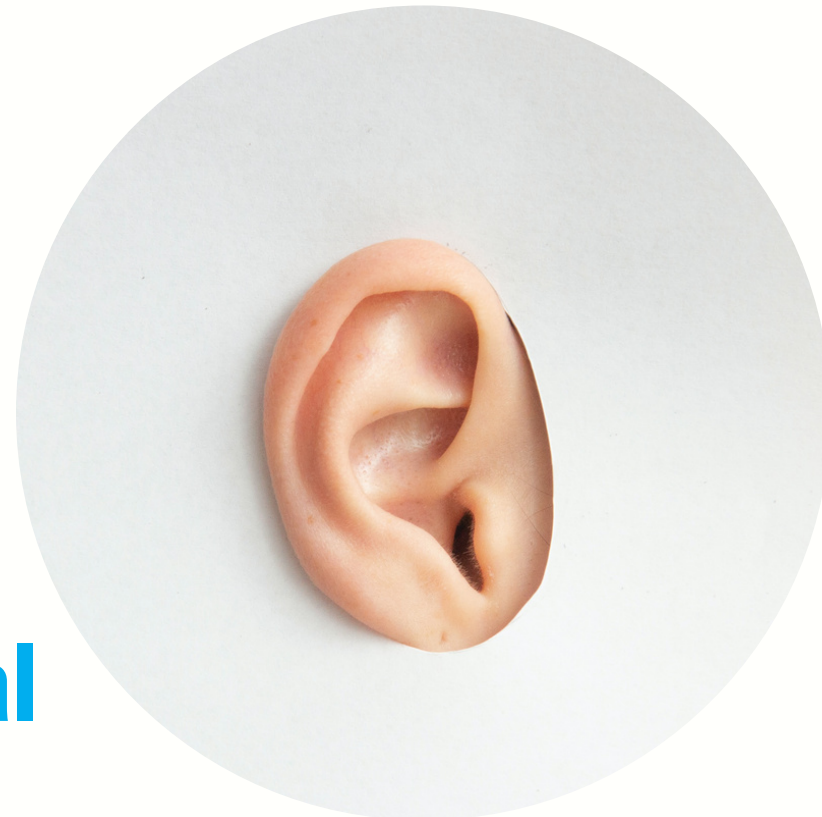
**Distribution de matériel**



**Rencontres thématiques**



**Soutien parental**



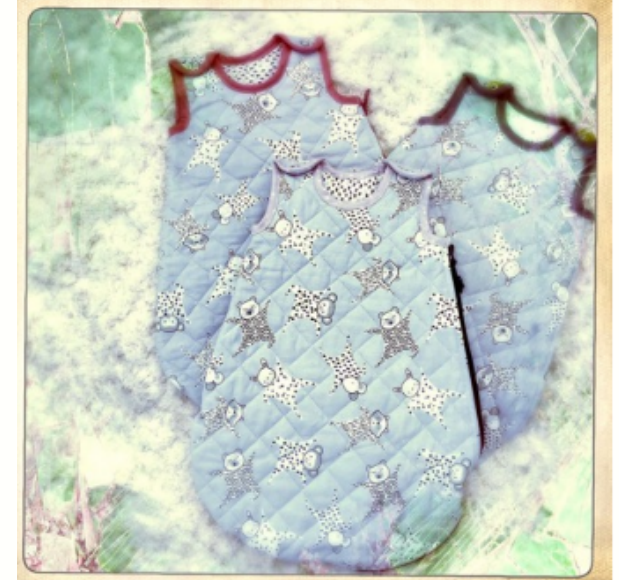
**Projets et collaborations**



Copyright



# Distribution de matériel



Copyright





# Rencontres thématiques

## Prénatal

- **Café Prémices**

Rencontres pour les personnes enceintes hospitalisées

## Durant l'hospitalisation

- **Permanence**

Espace sécuritaire et confidentiel pour les parents traversant une hospitalisation de leur bébé

- **Café au Lait**

Rencontres autour de l'allaitement durant une hospitalisation

- **Café Portage**

Rencontres autour du portage de bébés prématurés

## Post hospitalisation

- **Café Échange**

Rencontres entre parents ayant traversé une hospitalisation d'un bébé

- **Café Deuil**

Rencontres autour du deuil d'un bébé, quel que soit le stade de développement

*Ont lieu dans les hôpitaux*

Né Trop





# Né Trop Tôt dans les hôpitaux

**RHNe**  
Neuchâtel (2017)  
Première antenne hors CHUV

**EHNv**  
Yverdon (2023)  
Nouvelle antenne

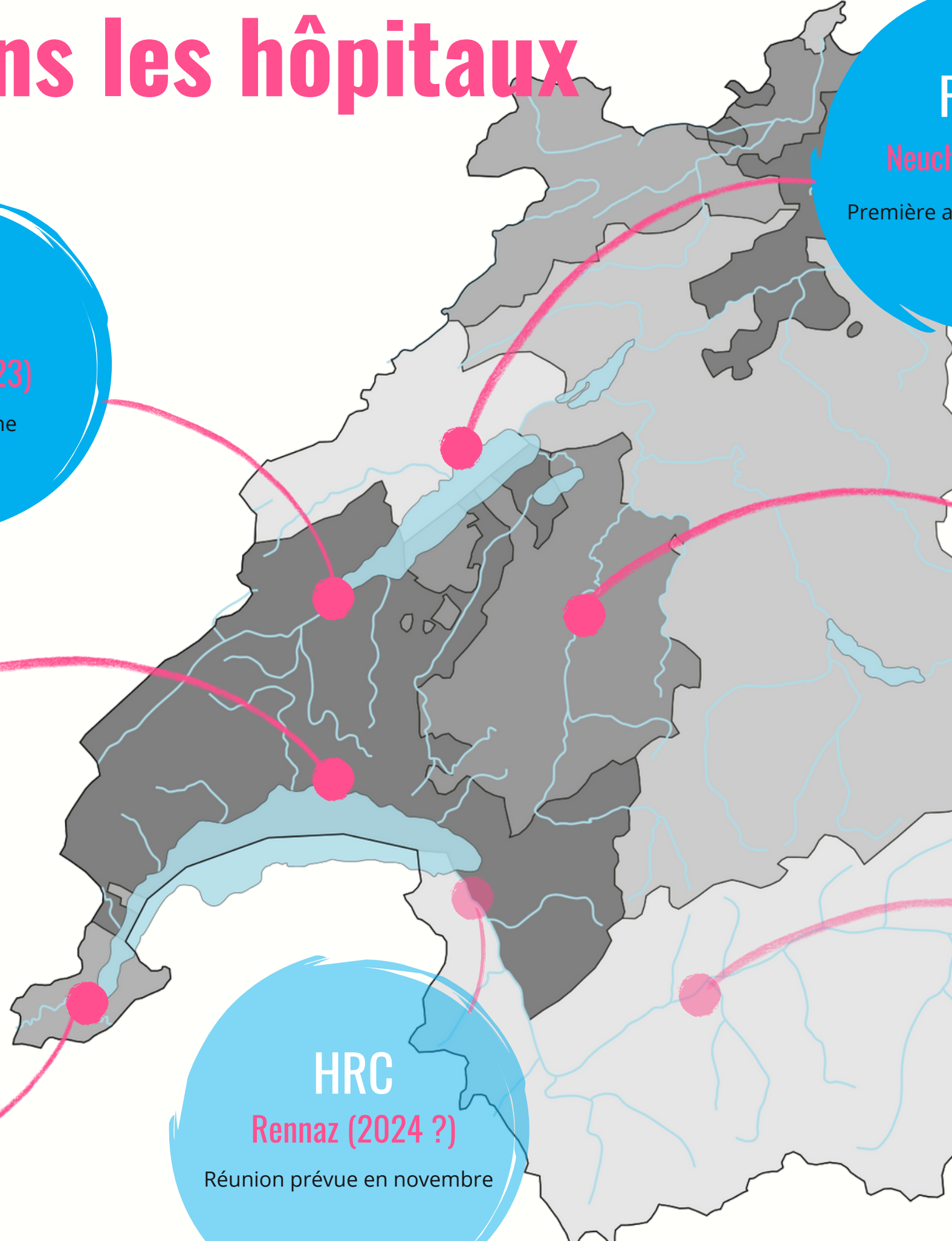
**HFR**  
Fribourg (2020)  
Mais le COVID-19 a retardé la mise en place concrète de présence sur place

**CHUV**  
Lausanne (2000)  
Impulsion initiale donnée par le Prof. Adrien Moessinger, chef de service

**HUG**  
Genève (2023)  
Première antenne en néonatalogie de Stade III hors CHUV

**HRC**  
Rennaz (2024 ?)  
Réunion prévue en novembre

**Hôpital du Valais**  
Sion (2024 ?)  
En discussion



Copyright



Né Trop Tôt



## QUESTION

"Quelles sont les **conditions nécessaires** pour une bonne collaboration avec les structures hospitalières ?"



# À l'intérieur de la structure d'entraide

## Besoins

### ● Clarté sur les définitions...

- Du domaine d'activité
- Des missions
- Des rôles (comité, coordination, bénévoles, autres...)
- Des ressources nécessaires (RH, matériel, finances)

### ● Poser un cadre

- Cadre structurel (règlement interne, charte, etc...)
- Cadre sécuritaire
- Création / mise à disposition d'outils adéquats
- Formations
- Communication saine
- Projets construits
- Travail en équipes pour éviter l'épuisement

### ● Ressources

- Patience
- Motivation
- Disponibilité
- Confiance
- Recul sur le vécu (digestion des événements)
- Compétences de chacun·e

## Difficultés

- Conflits relationnels
- Éparpillement
- Temps à disposition
- Quotidien en changement
- Équilibre entre vie privée et engagement

Né Trop Tôt

Copyright





# Avec l'extérieur

## Besoins

### ● Se faire (re-) connaître

- Visibilité
- Crédibilité / reconnaissance / solidité
- Communication régulière et transparente
- Création de réseaux

### ● Se positionner

- Adaptabilité aux demandes et aux lieux
- Compréhension des enjeux
- Création d'une relation de confiance

### ● Ressources

- Complémentarité
- Patience
- Persévérance

## Difficultés

- Manque de communication
- Absence de personnes de référence
- Absence de relation de confiance
- Mauvais relais des infos
- Difficultés de compréhension
- Mauvais timing

Né Trop Tôt

Copyright





## QUESTION

"Quels sont les **bénéfices pour les hôpitaux** lors d'une collaboration avec un groupe d'entraide?"

*On leur a posé la question...*



# Céline Fischer Fumeaux

Médecin adjoint au service de néonatalogie du CHUV



- **Très rapidement : intérêts multiples !**
- **Patients et proches au centre des soins = partenaires de soins**
- **Quelques exemples :**
  - Représenter et défendre les **besoins et intérêts des familles**
  - Valoriser/renforcer les démarches et **visions centrées sur le patients et proches** au sein d'un service/institution, y compris sur des enjeux de qualité/sécurité des soins
  - Développer des **collaborations synergiques** (exemples [...] : allaitement, lactarium ,cafés au lait, journée prématurité, qualité/sécurité, etc)
  - Offrir du **peer support** (en complément des soutien des professionnels) pour les familles de patients hospitalisés, idéalement avant, pendant et après l'hospitalisation
  - Mieux former / informer les soignants : feed back sur le vécu et les besoins des patients, durant l'hospitalisation mais aussi au-delà, **patients « experts »**
  - Participer à des projets de recherches (ex Alais, autres)
  - Ouverture et **lien avec d'autres associations** avec intérêts convergents, locales, nationales et/ou internationales
  - **Levier médiatique et politique** pour faire connaître les enjeux au grand public et faire évoluer les prestations, aussi sur le plan social, pour les familles concernées ...
- **Pour les équipes médico-soignantes : des apports indispensables et irremplaçables !**





# Carole Fletgen-Richard

Infirmière cheffe de service de néonatalogie du CHUV

”

- Partenariat dans certains projets avec **une vision de parents** qui ont un recul sur l'émotion vécue lors de l'hospitalisation du nouveau-né, du coup **les besoins** sont super bien **identifiés**
- Un **soutien direct par les pairs** [...], ce qui est vraiment complémentaire au soutien professionnel
- Une participation à la **vie du service**
- Une accessibilité de partage et de communication **rapide et facile** sans poser systématiquement des rendez-vous à deux, ce qui facilite tous les points d'avant

Né Trop

Copyright





# La clé : être sur place

- Les équipes de soin ont un rythme soutenu
- Discussions dans un couloir >>> Échange d'e-mails
- Possible de parler à tout le monde: assistant·e·s sociaux·ales, infirmier·ère·s, médecins cadres

Confiance mutuelle  
Projets communs

Échanges simples,  
efficaces  
Communication  
claire  
Résolution rapide  
de problèmes

Copyright





## QUESTION

"Quels sont les **obstacles** à surmonter lors d'une collaboration avec les hôpitaux ?"



# Les obstacles et les difficultés

## ● Difficultés internes

- Avoir et garder des bénévoles motivé·e·s au le long terme, au clair sur leur disponibilité, formé·e·s
- Ressources limitées (temps, argent, énergie)
- Communication interne

## ● Chaque hôpital est différent

- Pas de solution one-size-fits-all
- Nécessité de s'adapter
  - Aux équipes
  - À l'architecture du lieu
  - Aux protocoles

## ● Parfois les projets n'avancent pas

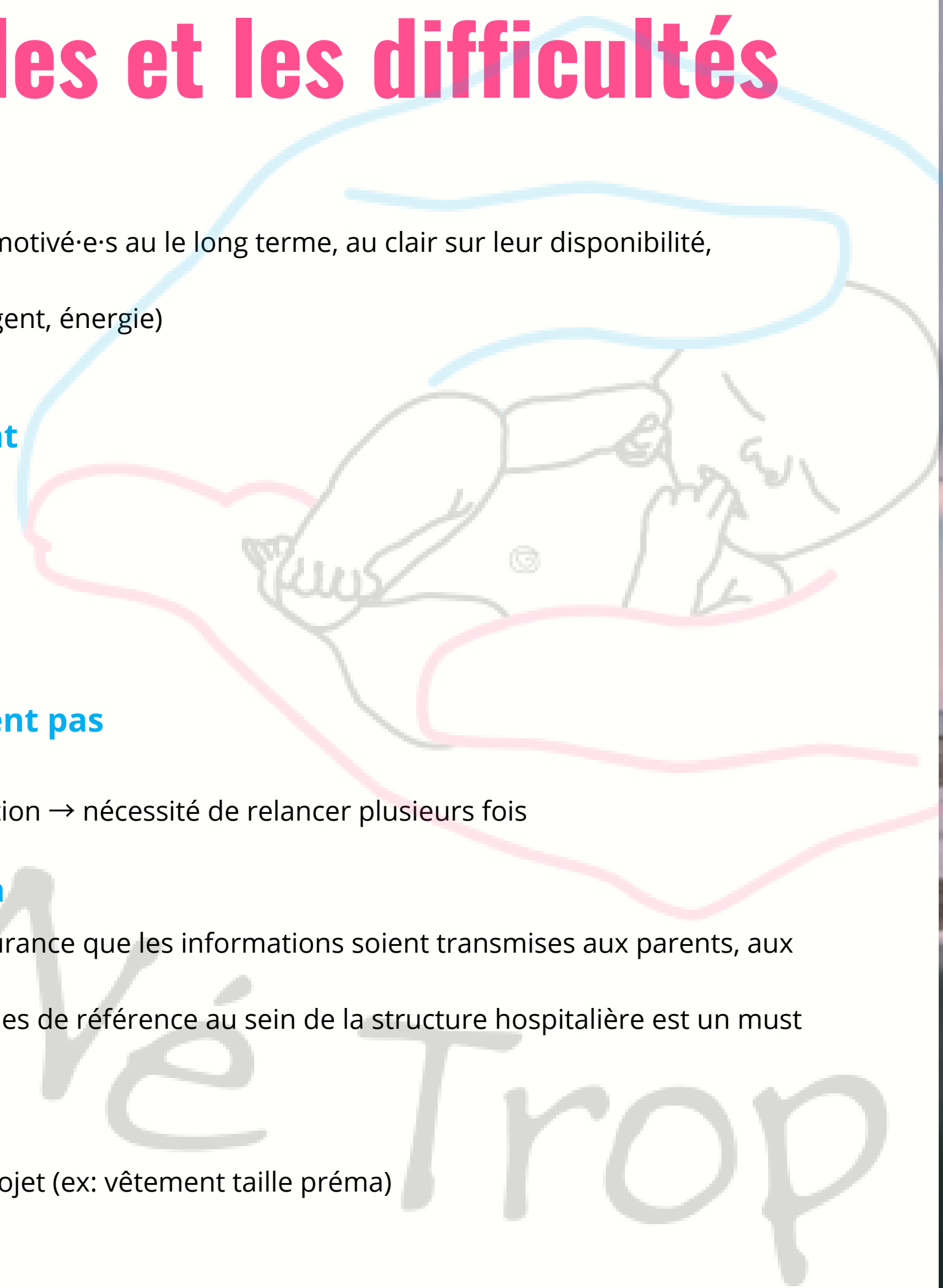
- Mauvais timing → hasard
- Perte de patience et de motivation → nécessité de relancer plusieurs fois

## ● Manque de communication

- Parfois impossible d'avoir l'assurance que les informations soient transmises aux parents, aux infirmier·ère·s
- Avoir une ou plusieurs personnes de référence au sein de la structure hospitalière est un must

## ● Difficultés de terrain

- Il peut y avoir de tout...
- Différences d'opinion sur un projet (ex: vêtement taille préma)





# ÉTUDE DE CAS

Création de **l'antenne genevoise**  
de Né Trop Tôt aux **HUG**



Diverses demandes directement arrivées par les parents, mail ou tél, gérées au *cas par cas*.

## Constat d'un manque / besoin

Suite à une *invitation*, participation à un événement lié à la néonatalogie

*Présentation* de l'association en équipe

Rencontre avec des *personnes clés* du *service*, échanges, volonté de la structure hospitalière d'intégrer NIT



24.10.2022

Copyright



Né Trop Tôt



Relance auprès des HUG

Discussions à l'interne pour la création d'une équipe genevoise

Présentation en équipe à l'ensemble du service de néonatal

Discussion et mise en relation avec le staff infirmier

Contacts par e-mail

2e présentation et discussion pour la mise en place des activités NII

Propositions de services selon les contraintes sur place

24.10.2022

11.2022

12.2022

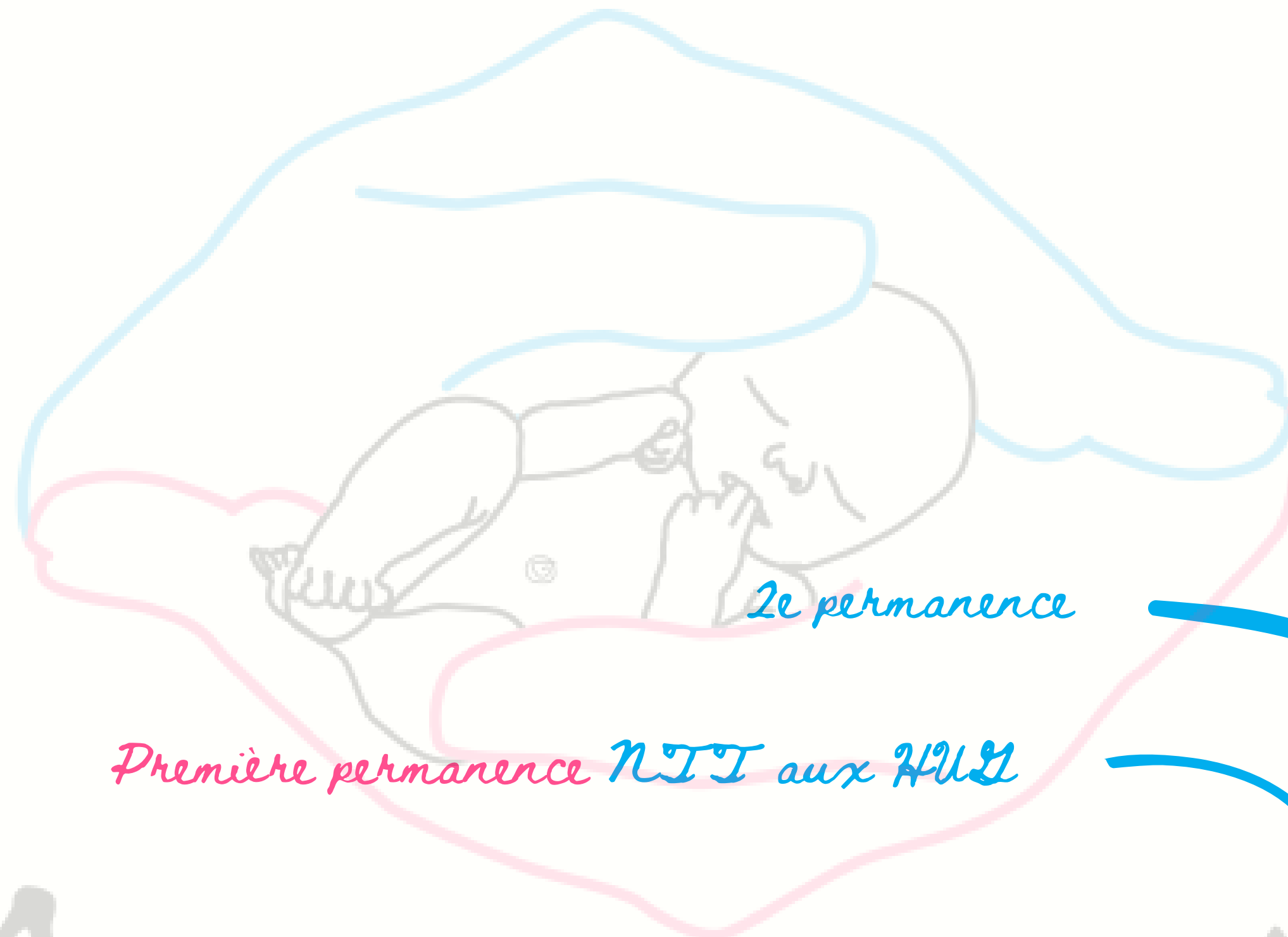
01.2023

03.2023

25.04.2023

26.05.2023

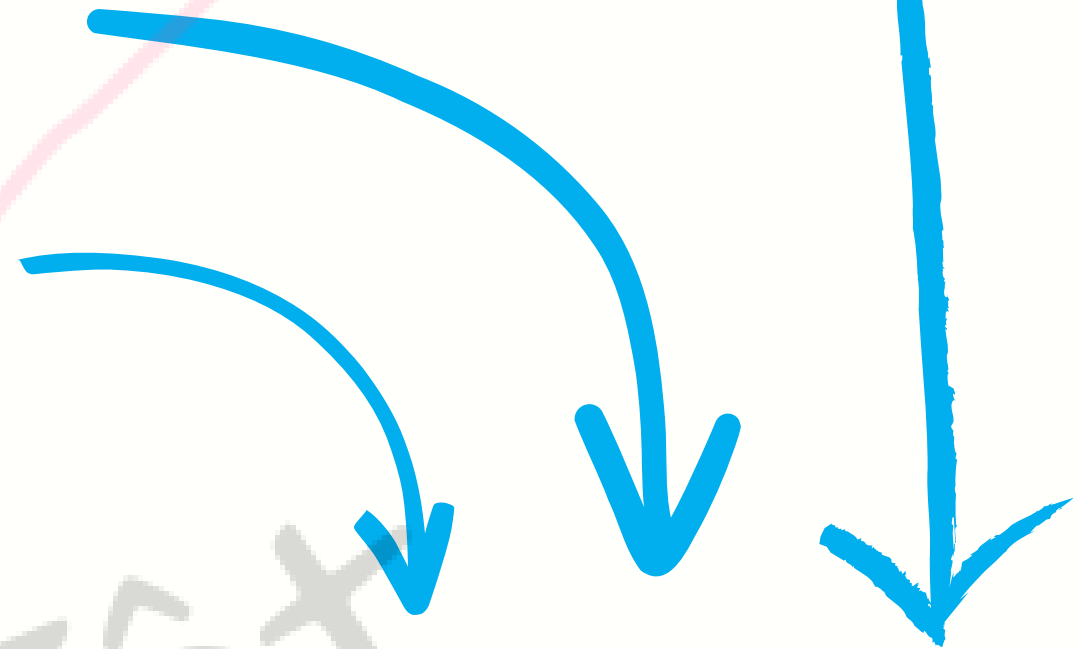




3e permanence

2e permanence

1e permanence NII aux HUI



Né Trop Tôt

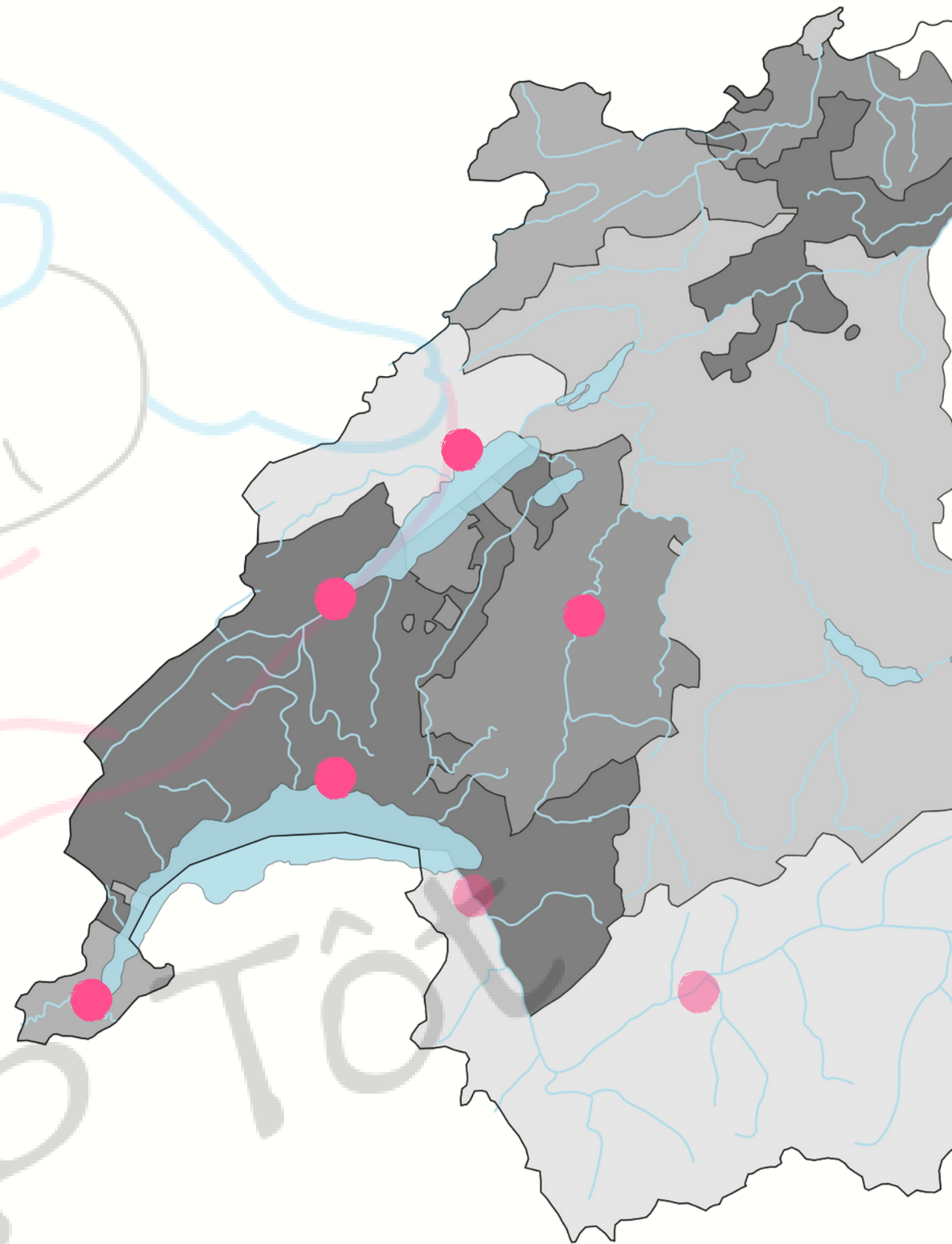
Copyright





# Création d'antennes

- **Point de départ : constat d'un manque / besoin**
- **Processus par étapes**
  - Patience
  - Persévérance
- **Nécessité d'avoir une équipe qui peut s'occuper de l'antenne**
  - Une ou plusieurs bénévoles responsables du projet
  - Une équipe de bénévoles qui peuvent assurer les prestations sur place
- **Nécessité d'avoir des interlocuteur·ice·s au sein de l'hôpital**
  - Des personnes convaincues = "allié·e·s"
- **Proposer un projet concret**
  - Commencer petit, mais où on est sûr·e·s de pouvoir assurer
  - Adapter le projet à la configuration des lieux, protocoles, équipes
  - Idéalement, commencer rapidement et avec un projet qui a lieu au sein de la structure hospitalière



Copyright





# Conclusion

## ● L'association Né Trop Tôt

- Les structures hospitalières sont **dans l'ADN** de Né Trop Tôt
- **Patients-experts**, parents-partenaires
- Les **bénéfices** pour les hôpitaux sont clairs et bien compris

## ● Collaboration avec les hôpitaux

- S'armer de **patience**, de persévérance, et de capacité d'adaptation
- Trouver une ou plusieurs personnes de contact **convaincues des bénéfices**
- Bien **ficeler** la proposition de projet

## ● Oeuvrer au sein des hôpitaux

- Faire en sorte d'être régulièrement **sur les lieux**
- Dire et redire ce que sont les **missions** et activités du groupes d'entraide
- Soigner les **liens interpersonnels** avec l'équipe soignante



Copyright

