

Origine du Ciane

2003

Création d'un collectif à l'occasion des Etats Généraux de la Naissance composé:

- Des associations implantées localement de soutien aux futurs et jeunes parents
- Des associations nationales centrées sur des problèmes spécifiques (allaitement, césarienne, difficulté maternelle etc.)
- Des groupes qui ont émergé par la participation à des listes de discussion internet (Portail naissance, AFAR...)

2007

- Transformé en association loi de 1901

2008

- Agréé pour la représentation des usagers

Aujourd'hui

- Une quarantaine d'associations membres

Une double expertise

Sur l'expérience des femmes et des parents

- Par l'intermédiaire de ses associations membres en contact avec les usagers
- Par la participation à des forums en ligne
- Grâce à des enquêtes en ligne menées à grande échelle

Sur les connaissances médicales en obstétrique

- Veille scientifique organisée notamment grâce à l'AFAR (alliance francophone pour l'accouchement respecté)

Un travail de représentation

Dans les instances nationales ou locales

- Commission nationale de la naissance et de la santé de l'enfant
- Commissions régionales de la naissance
- Réseaux de périnatalité (>15)
- Commissions de relation avec les usagers en maternité (CDU)

Dans les groupes en charge des recommandations de bonnes pratiques cliniques

- Haute autorité de santé (HAS): participation à plus d'une dizaine de groupes de travail et de lecture, plusieurs recommandations élaborées sur saisine du CIANE
- Collège national des gynécologues obstétriciens (CNGOF)
- Société française de néonatalogie (SFN)
- Collège National des Sages-femmes (CNSF)

Participation au débat public

- Par des présentations dans des conférences
- Par des publications dans des revues notamment destinées aux professionnels
- Par un partenariat avec le magazine Parents pour la diffusion des résultats des enquêtes
- Par des interviews dans les médias

Rev. Méd. Périnat. (2014) 6:243-252
DOI 10.1007/s12611-014-0390-x

POINT DE VUE / STANDPOINT

DOSSIER

Les données sur les maternités à disposition des usagers. Quelles données ? Pour quoi faire ?

Data on maternity hospitals for users: which data, for which purposes?

E. Phan

Reçu le 31 juillet 2014; accepté le 28 novembre 2014
© Lavoisier SAS 2014

Résumé La demande de données répond à deux objectifs pour les usagers : d'une part, l'information aux femmes enceintes, pour qui une connaissance du fonctionnement et des protocoles d'un établissement de santé est un moyen de susciter un dialogue de qualité avec l'équipe médicale; d'autre part, d'information collective comme levier à l'amélioration des pratiques.

Abstract Users of maternity care need maternity setting level data for two purposes: first, for informing pregnant women in order for them to achieve a constructive dialog with their care providers; and collectively, for improvement of care. Around year 2000 in France, consumers of maternity care looked for episiotomy rates in each maternity setting, with no success. From this example, the author, as a member

Les représentants d'usagers dans les réseaux de santé périnatale

Chantal Ducroux-Schouwey, Anne Evarard
Solzic Guérin-Cauet, Constance Minet, Emmanuelle Phan

Chantal Ducroux-Schouwey,
Villeneuve (21), bs@alicedu.fr
Anne Evarard, Lyon (69),
evardard.phochov@wanadoo.fr
Solzic Guérin-Cauet, Saint-Algoin
de Grandjeu (44), enseignante en anglais,
sozicg@pmi.com
Constance Minet, psychologue clinicienne,
Marseille (13), constanceminet@hotmail.fr
Emmanuelle Phan, ingénieure, Lint (49),
emmanuelle.phan@gmail.com

Faisant suite au plan périnatalité de la loi de santé publique datant de 2002, le cahier des charges des réseaux de santé de périnatalité réalisé le 30 mars 2006¹ décrit la place des usagers de la manière suivante : « La place des usagers au sein des réseaux est essentielle et participative. Les usagers sont associés aux réunions préparatoires de création du réseau ainsi qu'en tant que de besoin aux réunions organisées par le réseau. Un représentant des associations d'usagers concernées doit siéger au minimum dans les instances du conseil d'administration du réseau. Les usagers participent à l'évaluation du réseau. » En 2011, le Collectif interassociatif autour de la naissance² (CIANE) faisait état d'à peine plus d'une douzaine de réseaux de santé en périnatalité intégrant des représentants d'usagers dans leurs groupes de travail ou dans leurs comités d'administration.

1. <http://www.sante.gouv.fr/fichiers/bo/2006/06-04/04040222.htm>, circulaire DHS01103/DNATS n° 2006-151 du 30 mars 2006 relative au cahier des charges national des réseaux de santé en périnatalité. NOR : SANX030126C, paragraphe I.B.
2. Le CIANE est un collectif d'associations agréé pour la représentation des usagers dans le système de santé (agrément n° N2008AG0020), <http://ciane.net>

Participer, proposer, alerter

Des collaborations avec le monde professionnel

- Avec la Société française de médecine périnatale et la Revue de médecine périnatale
- Au sein de la Fédération française des réseaux de périnatalité

Un travail de proposition et d'alerte auprès des politiques et des décideurs

- Maisons de Naissance
- Assurance professionnelle des sages-femmes
- Ocytocine et hémorragie du post-partum
- Misoprostol (Cytotec)
- ...

En développement/ en projet

Formation des professionnels de santé

- Participation à des formations continues pluridisciplinaires
- Module « Projet de Naissance » à destination des écoles de sages-femmes
- Module à destination des internes en obstétrique : nouveau DIU 2018 “Prise en charge des violences faites aux femmes – Vers la bientraitance” (Grenoble – Montpellier/Nîmes et Paris Descartes) avec 40 professionnels enseignants dont le Ciane qui y apporte son savoir expérientiel

Développement de supports d'information à destination du grand public

Accompagnement des démarches de recours des parents en maternité

Fonctionnement

- Des bénévoles uniquement, issus de ses associations membres
- Financement modeste, en recherche de développement : partenariat de recherche et financement participatif
- Pas de financement des industries de santé

