

Ciane. Compte-rendu du CA du 8 juin 2012

Spécial réseaux

De 9h45 à 15h30/16h à Paris

Cécile Bagard, Catherine Bernard, Aurélie Serry, Chantal Ducroux-Schouwey, Rachel Sarlat-Yalcin, Constance Minet, Emmanuelle Phan, Madeleine Akrich, Hélène Biensa

Décisions et actions à suivre

1. ARS Ile de France sur parcours de soins IVG.
- Réunion 5 juillet (Paris): Catherine Bernard avec (si billets remboursables) Chantal, et en remplacement si besoin : Aurélie. Préparer explication sur méthode d'enquête : Madeleine
2. Explorer les possibilités de PICRI (partenariat institution-citoyen pour la recherche et l'innovation: programme de la région Ile-de-France) pour sujet du non respect de la dignité (des droits en général) du patient. Voir si contacts possibles avec V.Ghadi, E.Fillion. Madeleine.
3. La Clinique de la Muette (Paris 16) nous a confirmé qu'ils recherchent toujours représentants d'usagers pour la CRUQS. Question ouverte.
4. Forum aufeminin.com, faire messages pour inviter à répondre à l'enquête (Madeleine)
5. Colloque Marcé : on a (presque?) décidé de laisser tomber.
6. Réunions Skype : on arrête les réunions programmées à l'avance. On en programme au coup par coup quand besoin, sur des sujets précis.

Réseaux

7. Partager l'information entre représentants d'usagers dans les réseaux et autre personnes intéressées/concernées : réactiver la liste usagers-périnat (emmanuelle), coordonner/animer le partage d'expérience (Constance)

Quelques points à retenir

Non respect des droits des patients

Pourquoi ne pas informer la Haute autorité de santé si on repère (nous, représentants d'usagers) qu'un établissement est de façon répétitive en violation des droits du patients, car c'est HAS qui évalue (certifie) les établissements de santé, et les droits des patients font partie des critères

Presse/enquête

Rachel a un contact chez aufeminin.com (envoyé à Madeleine et Catherine) ; projet d'article pour les Dossiers de l'Obstétrique (Rachel) sur des résultats de l'enquête. Péridurale? (Madeleine)

Formations longues

On a signalé des formations type master de management associatif, master de santé publique, qualification (?) de bénévolat associatif. [ajout lors de la rédaction du CR: Emmanuelle va mettre à jour une page sur le site pour répertorier ce type de formations]

Notes prises pendant le CA

Non destiné à être diffusé

Compte rendu de Constance sur son rendez vous avec l'ARS / Ile de France.

(note: Constance est de Marseille).

En complément au compte-rendu et discussion pendant le CA, voilà le résumé de Constance:

“J’ai rencontré Karine Galaup, Médecin conseiller du directeur de la démocratie sanitaire de l’ARS IDF. J’ai donné toutes les informations que j’ai pu récolter sur la région PACA à propos de leur thème de recherche sur la qualité du parcours de soin des femmes devant faire une IVG, afin de servir de point de comparaison avec l’IDF. J’ai également donné des pistes de travail en rapport avec l’aspect psychologique de la prise en charge, vu que c’est mon métier. Karine Galaup aimerait créer un partenariat avec le CIANE (échange de liens entre les sites, voire plus si affinité...). Elle est très intéressée par notre questionnaire et voudrait savoir comment nous l’avons mis en place et à quelle vitesse nous avons obtenu des résultats etc... pour éventuellement en créer un sur le même modèle en rapport avec l’IVG. Elle demande la présence de représentants du CIANE lors de la réunion de présentation de ce travail sur l’IVG. Elle pense que ce sera l’occasion de rencontrer : - les associations de professionnels et de femmes (une 15n de personnes) ainsi que Laure Albertini, directrice du pôle démocratie sanitaire.

Elle suggère également une prise de contact avec Anne Desouches, chargée de la périnatalité au sein de l’ARS IDF. Elle serait, elle aussi, très intéressée par notre FABULEUX questionnaire ! Je transmets toutes ses informations à Catherine Bernard qui prendra le relais auprès de toutes ces personnes de PARIS ! et je vais tenter de créer des contacts plus près de chez moi !” Constance

Réunion 5 juillet est aussi une bonne occasion pour nous de nouer des relations avec des associations IVG.

Rachel se présente

Rachel: présidente d’O’Monde. groupes de parole de femmes en situation de précarité, se greffent sur des organisations existantes, comme des centres d’hébergement. Des groupes de parole avec des sages-femmes bénévoles, la sage-femme ayant une bonne image dans toutes les cultures... parfois elles profitent du groupe de parole pour prescrire. Il y a toujours quelqu’un de l’association. Il y a un rendez-vous par mois... Paris Nord Est et dans le Nord Pas de Calais. L’association a été créée par des femmes qui ont bien vécu leur accouchement et ont voulu faire profiter d’autres femmes de l’information dont elles ont bénéficié. Peu à peu, a évolué vers précarité plus que périnatalité. Partenariat avec Médecins du Monde qui ont un bus qui accueillent les prostituées chinoises (lotus bus), de plus en plus jeunes et plus en plus enceintes... Il faut aller chercher les femmes car ça ne suffit pas d’afficher “groupe de paroles”. On leur demande de faire quelque chose, d’apporter quelque chose à manger etc. Au départ, avait fait une réunion dans une église protestante chinoise dans laquelle les femmes vont pour manger (60 femmes), mais les graphiques des uterus et clitoris ont fait peur au pasteur. Du coup, quand c’est dans un autre endroit, moins de femmes viennent. O’monde a beaucoup de relations avec d’autres associations: la précarité impose le fonctionnement en réseau.

Rachel fait le compte-rendu des assises des sages-femmes de Deauville

Organisation de l'ANSFEF, sages-femmes enseignantes françaises

Rachel y était en tant que journaliste et pour O'Monde

- Un prof belge Luc Rogiers qui a travaillé sur le rôle du stress dans la grossesse et l'accouchement: terminé par une grande photo de Anne Evrard et du bouquin qu'il a fait et une citation de Anne. [ajout lors de la rédaction de ce CR : Luc Rogiers est président du GIP, Groupe interdisciplinaire-interuniversitaire de périnatalité <http://gip-perinatalite.be/presentation.php> et effectivement Anne est intervenue au moins une fois chez eux]

- Les sages-femmes donnent l'impression d'être "soumises"

- Il y a eu une rencontre Elisabeth Badinter / Véronique Boulinguez sur allaitement. Boulinguez cool, Badinter non, l'admiration totale de la salle de sages-femmes pour Badinter. Question de Chantal Birman: dans votre approche, le corps d'une femme devrait être soit le corps d'une amante ou soit le corps d'une mère, mais le vrai féminisme ne serait-il pas d'avoir les deux en même temps? Badinter a dit qu'elle devrait réfléchir à la question.

- Les sages-femmes sont exclues des revue morbi-mortalité (RMM, analyse des accidents graves, qui a lieu dans tous les services et dans les réseaux de périnatalité également) et elles trouvent ça très bien. Conversation : les usagers n'y sont pas non plus.

Sur les non respects des droits des patients

(conversation dans la foulée du CR de Rachel sur Revues de morbi mortalité)

- Sur les questions de respect des droits des femmes et de qualité des soins: des problèmes dans certaines maternités de la région lyonnaise notamment. Madeleine donne une information sur une enquête demandée par le Groupe Hospitalier de Montfermeil suite à un épinglage de la HAS sur « respect de la dignité et de l'intimité du patient ». Donc dans les cas de problèmes, peut-être envoyer des petits dossiers à la HAS qui est en charge de l'évaluation des maternités.

- Autre idée: demander un PICRI (partenariat institution-citoyen pour la recherche et l'innovation: programme de la région Ile-de-France qui permet de financer des projets de recherche) sur le sujet, voir avec V. Ghadi si elle serait intéressée.

Sur qui est dans les CRUQ

CRUQS ou CRUQ ou CRU = Commission de relation avec les usagers et de la qualité de la prise en charge (dans chaque établissement)

- Paris, Muette. Rappel sur la place de CRU à pourvoir à la clinique de la Muette (Catherine et Rachel ne sont pas intéressées. Aurélie?)

- Retour sur l'appel à candidature pour Robert Debré, Rachel serait intéressée. Mais vérification faite il s'agissait d'un siège au Conseil de Surveillance

- Catherine et Madeleine sont normalement représentantes d'usagers à Vinci, établissement actuellement menacé de faillite.

Chantal a dit que BN était au réseau périnatal et aussi dans plusieurs CRUQ Lyonnaises. Ainsi BN a un "pouvoir d'analyse" sans doute plus pertinent avec une vue d'ensemble. Ceci dit, ces représentations Réseau + CRUQS demandent une disponibilité et un travail de plus et plus constant et c'est loin d'être facile ! Donc il n'est pas mieux d'être ds CRUQ plus que Réseau, non, cela est complémentaire...

Question : Dans nos associations, comment contactons-nous "le public"

Question posée par Cécile pendant l'échange d'expérience sur les réseaux

Chantal: grosse maternité Natécia a proposé à BN de faire des permanences, mais sans doute après réflexion et au vu des infos délivrées auprès des futurs parents qui mettraient les soignants sans aucun doute en difficulté, cela n'a pas été réitéré de la part de l'établissement PMI? Bof

Helene: association d'activité, ça fait venir

Cécile : forum des associations, mais toujours le même public ; proposer des activités (portage...) cela marcherait sûrement, mais ils feraient concurrence à l'association qui leur prête des locaux pour leurs "cafés-parents"

Rachel: ça dépend qui tu veux toucher. Précarité : que des asso partenaire (resto du coeur), intermédiaire= conseil général

Emmanuelle: Nantes, des personnes de Bien Naître allaient (invitées par les organisateurs) aux réunions d'information parents de la clinique Jules Vernes

Chantal: cafés parents, connu des professionnels (long terme), pendant genre 2 ans ont fait des cafés professionnels à leur demande

Rachel: ce qui a bien marché dans le Nord: responsabiliser une personne relais local (une personne rassemble des gens et ceux de l'asso viennent)

Où on en est avec Parents (Catherine, Madeleine)

- Rappel du projet = partenariat pour leur fournir des informations issues de l'enquête Ciane.

But: attirer des réponses questionnaires, 5900 complètes à ce jour. 19% s'arrêtent en cours (dont bcp fin de page 11). 6300 en comptant celles là. 2- notoriété (faire connaître les résultats et le Ciane)

- Rachel voudrait un article pour les dossiers de l'obstétrique sur l'enquête: pourquoi pas sur la péridurale (MA)?

- le profil se modifie légèrement, au début c'était plus de 80% de personnes ayant au moins le niveau Bac +1, c'est descendu à 78 (ça ne peut qu'être lent comme descente, vu ce qui est accumulé); sinon Rachel a un contact chez Aufeminin (envoyé à Madeleine et Catherine) pour éventuellement parler de l'enquête. Voir aussi forum Aufeminin (Madeleine) pour poster des messages.

Point sur les contacts politiques

Chantal essaie toujours de rencontrer la ministre et Najat Belkacem (droit des femmes)

Echange d'expérience "lobbying"

Contact Emmanuelle avec collectif Europe et médicament (liée à Prescrire) qui a l'expérience du "lobbying" auprès des décideurs européens. OK pour faire un échange entre notre expérience de "lobbying" en France (CALM)

Discussion sur le terme "lobbying" et comment c'est perçu : connotation de secret, d'organisations puissantes financièrement. En fait c'est en France que cette connotation sur "Lobbying" est négative. Militant? Connotation négative aussi.. Sensibilisation? Pas groupe de pression. Tout ça c'est à cause de l'inconscient collectif... depuis Kouchner on peut dire 'représentation d'usagers'

Qui intervient au colloque Marcé

Retour sur l'historique: un message "d'invitation", donc soit quelqu'un a très envie sur Paris d'y aller, soit ils prennent en charge le billet, sinon on laisse tomber

Décisions rapides

- Saisie HAS pour mise à jour recommandations hémorragies post partum (Emmanuelle) => OK
- Saisir HAS sur les médicaments coupe laits?(Emmanuelle) => ok si elle a le temps. Conduite a tenir en cas de non allaitement ou d'arrêt (dont les nouvelles hors AMM. Aurelie a mis en contact avec référents médicaux LLL.
- Document assurance BCT. Diffusion? - Madeleine relit.
- prise en charge par le CIANE des frais de déplacements de Chantal pour les CA => OK, voté

Réunion téléphoniques (skype)

- l'objectif initial était permettre aux silencieux de la liste de participer en direct, s'ils sont plus à l'aise avec la communication directe. Bilan : Constance est arrivée grâce à ça. Ca a surtout servi à autre chose : décisions ou réunions de travail sur des sujets ponctuels (enquête, dossier AFSSAPS)
- les idées pour évoluer : pas sans la présidente. Moins souvent. Plus cadré, sur des points bien précis. Limiter temps.
- finalement, on décide de faire des réunions Skype au coup par coup sur un sujet précis.

European network of childbirt associations (ENCA)

Soizic demandait à mettre à l'ordre du jour : qu'est ce que le CIANE veut que je fasse avec ENCA ? juste transmission des infos, cas Agnès Gereb, message appuyé pour + de transparence gestion et actions réelles?

- Madeleine a raconté ce qu'est l'ENCA. Réseau d'échange d'expérience, un meeting par an, chaque pays arrive avec son rapport national. Bcp de différences entre pays. Pas de mouvement constitué. => pas conclu

Formations T21

Anne demandait à mettre à l'ordre du jour: 1ere formation T21: et après? => pas conclu

Formations extérieures

- Chantal signale un Diplôme universitaire de bénévolat associatif a Dijon (2300€) <http://www.u-bourgogne-formation.fr/-Administration-Gestion-et-.html> [note lors de la rédaction: Administration, Gestion et développement des associations. Destiné aux salariés, dirigeants et bénévoles associatifs]
- Madeleine signale un 'Master' (pas vraiment un master) sur management associatif 300€/module, dans les 4500 pour le 'badge' Lien <http://www.management-associatif.org/> et plus précisément <http://www.management-associatif.org/images/stories/uma/Adema-benevoles-elus.pdf> [celle-là est bien destinée uniquement aux élus bénévoles]
- Egalement on signale le Master de management de la santé publique [en fait : Gestion et politique de santé http://www.sciences-po.fr/spf/diplomantes/gestion_sante/index.php]

Réseaux périnatal. Echange d'expériences

Représentation d'usagers dans les réseaux périnatalité

- Normandie : Cécile Bagard
- Nantes : représenté par EP (en seconde main)
- RPS 92 Nord (en IDF) et FFRSP national: Aurélie Serry
- Aurore /Lyon (69, 01, 26, 38 et 07): Hélène Biensa (LCDP)
- Sud-Est : Constance Minet
- Centre : Anne-Marie (non représentée, mais a communiqué par email)

Chantal. Lyon.

Dans le réseau périnatal lyonnais, ils ont fait :

- un travail-fiche-info sur le cododo pour que le co-dodo lors des séjours en maternité par exemple ne soit pas stigmatisé,
- information professionnels et patients dépistage prénatal (erreur de ma part : Anne a été contacté directement par une "professionnelle" car sa responsable de thèse nous connaissait par le réseau. Mais le réseau est entré plus tard en jeu)
- groupe de travail avec les professionnels du réseau pour que les femmes avec projet AAD qui s'inscrivent en maternité ne soient plus mal accueillies.

Ce sont des choses dont on peut commencer à discuter après des années de travail ensemble. Une des difficultés: trouver des représentants d'usagers qui soient assidus et prennent un peu la relève

Cécile Bagard de Rouen. Historique de soutien association Bien Naitre Normandie: l'affaire judiciaire dans laquelle ils ont soutenu les parents (épisiotomie) et le démarrage militant ont été préjudiciables à l'intégration dans réseau. Sont en train de gommer ça en se présentant de manière très lisse (en mettant en avant changement de bureau, changement d'orientation). ça a été plus facile pour BN Lyon issu d'une maternité.

Bien naître Normandie sont au réseau périnatalité depuis 6 mois, pour l'instant parké dans groupe usagers (devenu groupe parents) sous impulsion du président: réseau très usagers. Il y avait déjà une association d'allaitement. Environ 6 associations: SOS prema, césarine, spamam (soins palliatifs et accompagnement en maternité); quand ils seront bien sages ils seront acceptés ailleurs. Pour l'instant cherchent à créer projet commun. CRUQ pas du tout, attendent renouvellement de la commission, mais ça dépend si biennaitre Normandie a qqun de dispo.

Cécile : demande d'intégrer réseau émane des professionnels, mais contact par bouche à oreille ; Constance: il n'existe pas de point central pour que les professionnels qui recherchent usagers.

Une conclusion générale : intégration usagers dans réseau peut marcher si décideur est favorable à intégration des usagers. Mais quelles raisons: pour se donner bonne conscience, ne pas être le dernier à inviter usagers. Surtout pour déléguer des tâches qui ne les intéressent pas et qui vont rien lui coûter?

Cécile est aussi dans un réseau local d'accès aux soins

Constance. Devrait être dans réseau Marseille, a été à une réunion du comité de pilotage, mais n'a plus de nouvelles ni de réponses

Helene de la Cause des Parents, Lyon.

Madeleine était dans association proche réseau Bourgogne qui n'a pas bien perduré. Note: les réseaux veulent choisir les usagers

Aurélie. Adhère a son réseau. C'était sa voie d'entrée dans le réseau à l'époque, en tant qu'animatrice LLL. elle a payé sa cotisation un an, jamais invitée, a pu aller à la réunion, invitée à l'AG le soir même. Présentée au CA l'année suivante. Montré patte blanche. Très assidue, respectée du fait de sa présence constante.

De : Anne-Marie Picault [mailto:mamarie37@yahoo.fr]

Réseau périnat Centre

- Entrée au comité du pilotage en septembre 2010

- Les réunions du comité de pilotage

J'ai assisté à 5 réunions par an : environ 30 professionnels à chaque fois qui se connaissent entre eux et se cotoient régulièrement. J'ai mis environ 1 an à repérer tout le monde.

Personnellement, je pense que seulement une dizaine de personnes ont repéré qui je suis (j'étais assise la dernière fois à côté d'une pédiatre que j'avais vue à chaque fois et qui m'a demandé qui j'étais!). Les sujets traités sont souvent médicaux (stats, études, mise en place de protocoles etc). Si j'arrive à comprendre de quoi il s'agit de part ma formation d'infirmière, je ne vois pas trop ce que je pourrais apporter. De plus, j'ai le sentiment que les dossiers présentés sont pratiquement bouclés, voire validés. Sur certains dossiers où j'aimerais intervenir: test d'audition des nnés, label HAB...je reconnais ne pas oser intervenir et tomber comme un cheveu sur la soupe!

Malgré ce tableau assez décevant, je fais l'effort d'aller aux réunions parce que j'espère que ma présence les incite à réfléchir ou à parler différemment (c'est sans doute naïf de ma part, mais tant pis!)

- Plusieurs commissions ont été créées et j'ai demandé à participer à la commission RMM (je crois, retour sur les cas particuliers), mais on m'a fait savoir que je ne pouvais y assister réglementairement (secret médical). Je trouve ça dommage car ça m'aurait permis de rentrer dans des cas concrets avec le point de vue des familles. J'ai demandé à participer à la réunion protocoles mais elle n'a pas démarré.

La journée du réseau une fois /an réunissant tous les professionnels du réseau:

Les thèmes abordés sont souvent spécifiques (jumeaux, Retard de croissance etc). Ma proposition de conférence sur le projet de naissance en 2011 avait créé une sorte de

polémique au sein du comité. Le gynéco de Blois avait même dit : "Celles qui arrivent avec un PDN, c'est celles pour qui ça se termine en césarienne!(texto)". Il a même été question d'en faire un sujet de controverse en opposant les usagers et les professionnels. Tu connais le résultat de cette conférence qui a été très bien reçue, mais je n'en ai plus entendu parler. Cette journée est l'occasion de rencontrer les professionnels personnellement et de me faire connaître individuellement (autour d'un verre, c'est toujours plus facile!)

Autres petites actions:

- Visite de la mat de Chinon qui vient d'obtenir le label HAB afin de pouvoir la conseiller
- Visite de la mat de Tours (super médicalisée) afin de comprendre les contraintes des professionnels
- Courrier à l'ARS pour maintenir la petite mat du Blanc qui doit fermer
- Demandes diverses pour me faire rembourser mes déplacements (dossier réglé en mars 2012)

Projets:

- Intégrer la CRN dès qu'elle sera recrée (en stand by depuis plus d'un an)
- Intégrer la commission protocoles dès qu'elle fonctionnera
- Contacter une autre asso d'Orléans affiliée au CIANE (Libre Choix de Naissance) pour être 2 dans le réseau.

Globalement, il est évident que c'est long de se faire connaître et reconnaître par les professionnels, de savoir quoi leur apporter (les sujets qui me préoccupent ne les intéressent pas, la plupart des sujets abordés sont très techniques et spécifiques); j'essaie de ne pas être trop polémique pour ne pas les heurter et continuer à être crédible. Peut-être pourrez-vous me dire si j'ai raison de procéder comme ça? Néanmoins, j'ai l'impression d'une part que la plupart des sages-femmes souhaiteraient travailler autrement, que les choses évoluent tout doucement (bon accueil du label HAB de Chinon) et j'attends le moment le plus propice pour faire valoir d'autres façons de travailler.

Il est évident que ce travail de fond demanderait un investissement temps plus important: rencontrer les professionnels sur les lieux de travail, aller aux rencontres allaitement, préparation etc, étudier les dossiers du Ciane pour pouvoir en parler en réunions comité (par exemple, les études sur les hémos post partum liée à l'ocyto) et ça me passionnerait de faire ça.

Q. De quoi auriez vous besoin, de quoi auriez vous eu besoin pour vous intégrer dans réseau ?

Réponse Cecile ci dessus.

Il y a des thèmes' très à la mode' : précarité, IVG.

Constance, Rachel: il faut un mode d'emploi, Ciane, sur comment approcher les réseaux ; comment s'y prendre. L'information (sur les réseaux) pas à pas, qui approcher, comme s'y prendre... tout les avis exprimés signalent dit que le site du ciane a un pb d'ergonomie (sauf Madeleine)

Comment partager les informations, notamment entre représentants d'usagers dans les réseaux de périnatalité?

- réactiver la liste usagers perinat? => Emmanuelle réamorce la participation a la liste existante <http://fr.groups.yahoo.com/group/usagers-perinat/>

- Constance anime/coordonne, propose un point tous les 3 mois par écrit, éventuellement réunions skype [ajout post-CA : liste des représentants Ciane dans les réseaux (public) <http://ciane.net/Ciane/RepresentantsDuCianeDansReseauxPerinat> et document privé avec tous les réseaux et représentants usagers Ciane et non Ciane : <https://docs.google.com/spreadsheet/ccc?key=0AmkSFLFLPSXCdDRWVzVIZkhKUm9LcHh0RE1rMFBVeFE&authkey=CMDUq4IC&authkey=CMDUq4IC#gid=0>]

Q. C'est quoi la FFRSP

Fédération française des réseaux de santé en périnatalité

Sous forme associative, les adhérents sont les réseaux périnat qui doivent payer pour en faire partie, mais pas obligatoire. Tous n'y sont pas. Le Ciane est au CA (Anne, Aurelie, et un autre siège vacant)

