LA COORDINATION VILLE-HÔPITAL
UN ENJEU CRUCIAL POUR LE POST-PARTUM.

Madeleine Akrich

CIANE

Le CIANE

- Collectif interassociatif autour de la naissance
  - Créé en 2003
  - Rassemble une 40aine d'associations
  - Agréé pour la représentation des usagers depuis 2008
- Activités
  - de représentation (national et local)
  - politique (MdN)
  - de participation au débat public
  - de constitution d'une expertise sur l'expérience des femmes et des parents
  - de formation
  - de soutien en cas de recours

Rev. Méd. Périnat. (2014) 6:243-252
DOI 10.1007/s12611-014-0300-x

POINT DE VUE / *STANDPOINT* DOSSIER

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

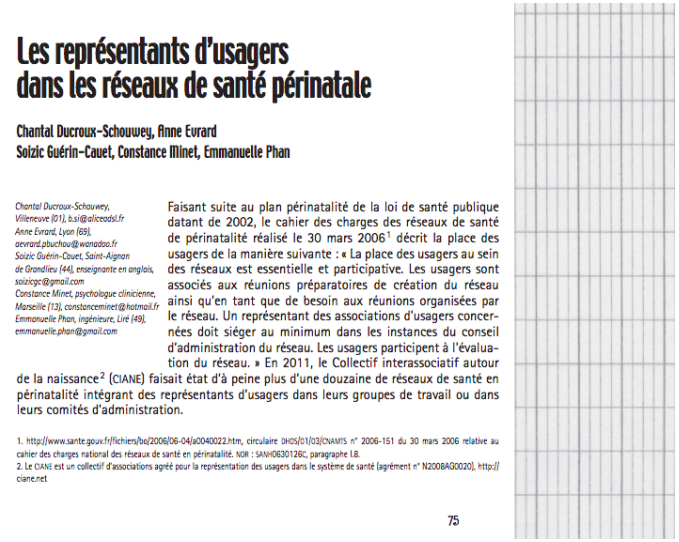
Data on maternity hospitals for users: which data, for which purposes?

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 Evrard
Soizic Guérin-Cauet, Constance Minet, Emmanuelle Phan

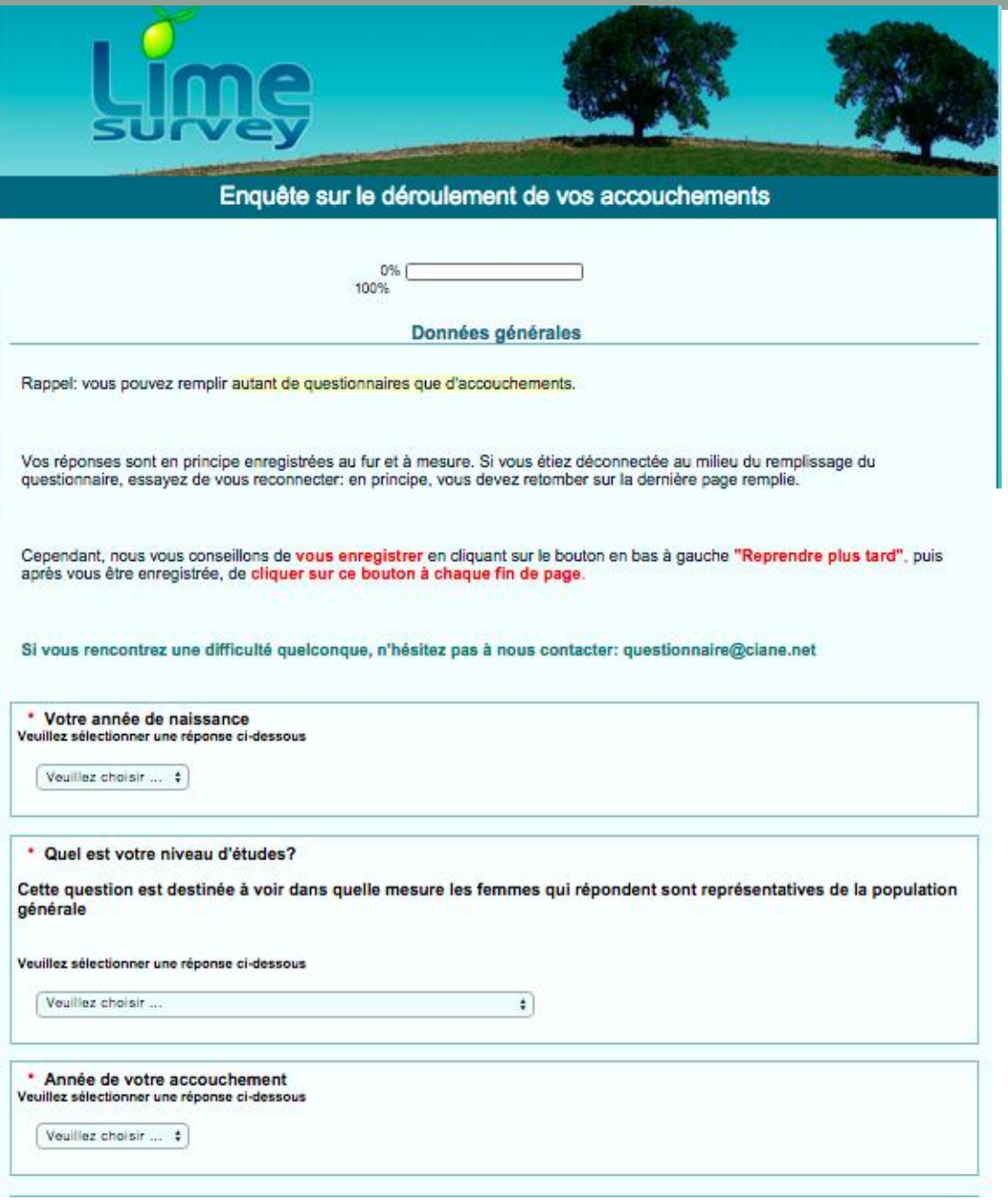
Chantal Ducroux-Schouwey, Villeneuve (01), b.si@aliceadsl.fr
Anne Evrard, Lyon (69), aevrard.pbuchou@wanadoo.fr
Soizic Guérin-Cauet, Saint-Aignan de Grandlieu (44), enseignante en anglais, soizicgc@gmail.com
Constance Minet, psychologue clinicienne, Marseille (13), constanceminet@hotmail.fr
Emmanuelle Phan, ingénieure, Liré (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 2006[1] 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 naissance[2] (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/a0040022.htm, circulaire DHOS/01/03/CNAMTS n° 2006-151 du 30 mars 2006 relative au cahier des charges national des réseaux de santé en périnatalité. NOR : SANH0630126C, paragraphe I.B.
2. Le CIANE est un collectif d'associations agréé pour la représentation des usagers dans le système de santé (agrément n° N200BAG0020), http://ciane.net

75

Ciane, 2015



- Depuis 2012
- 20 000 réponses
- 8 dossiers publiés

Dossiers publiés

Déclenchement et accélération du travail : information et consentement à revoir ! (avril 2012)

- Communiqué de presse : CPResultatsEnquete (4 avril 2012)
- Dossier complet : DeclenchementAccelerationCiane

Discrimination économique à l'encontre des lieux d'accouchement, une politique qui ne dit pas son nom (juin 2012)

- Communiqué de presse : CP_cout_accouchements_Juin2012
- Dossier complet: EtudeCouts

Respect des souhaits et vécu de l'accouchement (septembre 2012)

- Communiqué de presse : CP_Souhaits_Sept2012
- Dossier complet : EtudeSouhaits

Sortie de maternité et bien-être des femmes (novembre 2012)

- Communiqué de presse : CP_sortie_maternite_Novembre2012
- Dossier complet : DossierSortieMaterniteNov2012

Douleur et accouchement (avril 2013)

- Communiqué de presse : CPDouleurAvril2013
- Dossier complet: DossierDouleur
- Infographie en anglais et en français

Episiotomie : Etat des lieux et vécu des femmes (novembre 2013)

- Communiqué de presse : CPCiane11Nov2013Episiotomie
- Dossier complet: Enquête-épisiotomie-Ciane-2013

Expression abdominale : une pratique formellement déconseillée toujours en vigueur (mars 2014)

- Communiqué de presse : CPCianeMars2014Expression.pdf
- Dossier complet : EnqueteExpressionAbdominale

Quel accompagnement pour les femmes lors de l'accouchement (juillet 2014)

- Communiqué de presse: CPAccompagnement.pdf
- Dossier complet: CianeDossierAccompagnement2014.pdf

Ciane, 2015

Depuis 2014, 1500 réponses, un dossier publié en mars 2015

LimeSurve

Questionnaire pour les parents d'enfant(s) hospitalisé(s) à la naissance

Qui est à l'initiative de ce questionnaire ?

Pour la première fois, une association d'usagers et une société savante s'unissent d'un projet commun.

SOS Préma, association d'aide aux parents d'enfants prématurés, et la **Société Française de Néonatalogie (SFN)** ont créé ensemble un groupe de réflexion appelé le **GREEN** (Groupe de Réflexion et d'Evaluation de l'Environnement des Nouveau-nés). Ce groupe a pour but d'élaborer des recommandations pour améliorer l'accueil des nouveau-nés à l'hôpital.

Le **Collectif interassociatif autour de la naissance (CIANE)** s'est joint au projet et a apporté son expertise en matière d'enquête auprès des parents.

Quel est le but de ce questionnaire ?

Pour établir ces recommandations, nous avons besoin de connaître les pratiques des services en France, **et surtout comment elles sont vécues par les parents**. Nous avons donc élaboré le questionnaire qui suit.

Qui peut participer à cette enquête ?

Tous les parents ayant un ou plusieurs enfants, vivants ou non, ayant été hospitalisés à la naissance dans un service de néonatologie (réanimation / soins intensifs / néonatologie / unité Kangourou...).

Le questionnaire est **anonyme et individuel** (si les 2 parents veulent répondre, il faut remplir 1 questionnaire par personne).

Enfin, veuillez noter que pour beaucoup de questions, nous vous demandons de vous replonger dans vos souvenirs, et **cela peut faire remonter des émotions inattendues**... Les questions sont surtout axées sur le ressenti car nous avons besoin de savoir comment les parents vivent les différentes étapes de l'hospitalisation de leur(s) enfant(s).

Dernières précisions avant de commencer:

- **Prévoyez ½ h environ pour tout remplir**.
- Si vous le souhaitez, vous pouvez **interrompre le questionnaire et le reprendre plus tard**: utilisez pour ce faire le bouton au milieu en bas de chaque page. Et même si vous ne comptez pas vous interrompre, vous pouvez utiliser cette possibilité de manière à avoir une sauvegarde de vos réponses, au cas où un problème technique surviendrait.
- Pour ceux qui ont **des jumeaux (ou plus)** qui ont eu des parcours assez similaires, répondez aux questions pour les 2 (ou plus) enfants en même temps (on part du principe que le parcours étant le même, le ressenti des parents fut le même). **En revanche, si les parcours sont très différents, remplissez 1 questionnaire / enfant.**
- Pour certaines questions, on fait appel à votre imaginaire: laissez-vous rêver, le but c'est de faire bouger les choses alors voyons grand et loin !

Merci de votre participation !

SOS Préma – Une longueur d'avance | Ciane | Société Française de Néonatologie – Association des professionnels de la médecine néonatale

Ciane, 2015

Bientôt accessible en ligne

Enquête sur le dépistage prénatal

Ce questionnaire fait partie d'une recherche sur le dépistage prénatal lancée conjointement par:

- le CIANE, Collectif interassociatif autour de la naissance, association qui représente à l'échelle nationale les femmes et leurs partenaires concernés par les problèmes de périnatalité

- le CERMES3, équipe de recherche placée sous les tutelles de l'INSERM (Institut national de la santé et de la recherche médicale), du CNRS(Centre national de la recherche scientifique), de l'EHESS (Ecole des hautes études en sciences sociales, et l'université Paris Descartes.

Cette recherche est soutenue par la Région Ile de France.

En répondant à ce questionnaire, vous nous permettrez de faire avancer la connaissance sur le vécu des femmes et des couples en ce qui concerne le dépistage et le diagnostic prénatals, et vous nous permettrez de faire des propositions afin d'améliorer les pratiques.

Merci d'avance.

Ciane cermes3 ÎledeFrance Demain s'invente ici

Comment les femmes vivent-elles le post-partum?

- Questions sur:
  - La durée de séjour et l'appréciation portée sur cette durée
  - L'attention portée à la forme physique et psychologique
  - L'accompagnement dans les soins à l'enfant
  - Le sentiment dans les premiers jours à la maison
  - L'information et l'aide pour l'alimentation de l'enfant
- Possibilité de laisser des commentaires à chacune des douze pages du questionnaire

- Contexte général:
  - Baisse progressive des durées de séjour
  - Mise en place de suivi à domicile

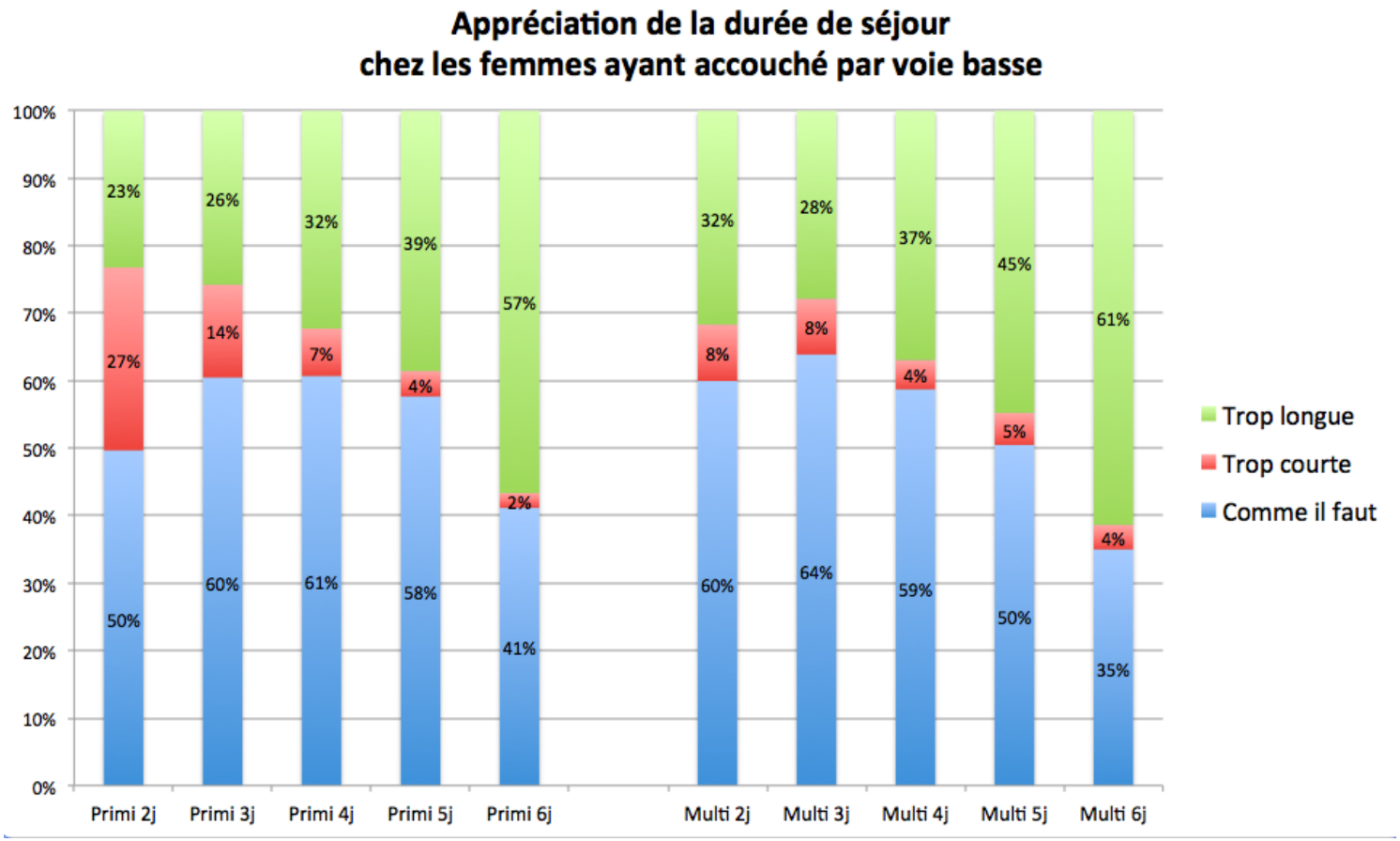
Ciane, 2015

Caractérisation de l'échantillon

- 13144 naissances, entre 2011 et 2014
- Plus de primipares
- Un peu plus éduquées

	Enquête CIANE (2011-2014)	Enquête périnatale 2010
Répartition par niveau de maternité		
• niveau 1	30,9%	30,2%
• niveau 2	46,8%	46,8%
• niveau 3	22,3%	23,1%
Répartition par statut de maternité		
• hôpital public	65,7%	64,5%
• Clinique privée	25,6%	28,2%
• Maternité PSPH/ ESPIC	8,7%	7,4%
Part des primipares	69,4%	43,5%
Age moyen (redressé pour la parité)	29,2	29,7
Niveau d'études supérieur au bac	63%	52%

Une durée de séjour correcte ou trop longue



55%: correcte, 40%: trop longue, 5% trop courte

Ciane, 2015

Pourquoi les femmes jugent-elles le séjour trop long?

Analyse de 479 commentaires

Ciane, 2015

Motivations pour raccourcir le séjour

- Rejoindre la famille et bénéficier du soutien du conjoint
- Manque de confort et d'intimité
- Confiance dans leurs capacités de mère
- Un suivi à domicile organisé

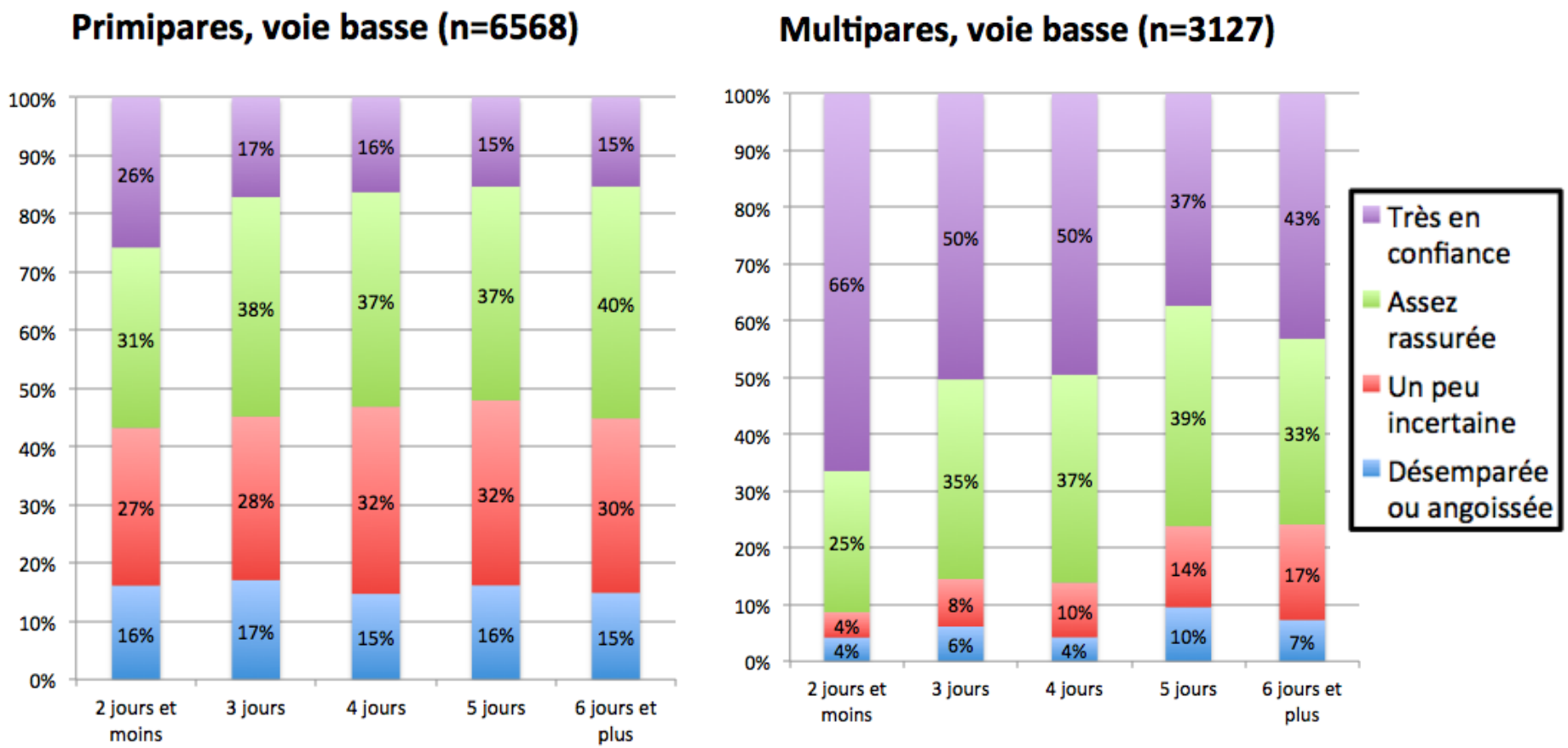
Parfois des difficultés à obtenir une sortie précoce

Nous avions programmé une sortie précoce avec suivi à domicile. A J1, le pédiatre a refusé : "je n'ai jamais fait ça, je ne vais pas commencer aujourd'hui"... Sortie à J2 après une grosse dispute avec le pédiatre, et suivi à domicile nickel en suivant !"

Nous avions l'accord de suivi à domicile signé par la SF libérale. Mais la pédiatre nous a menacés d'hospitaliser de force notre fils en néonat pour nous empêcher de partir. Je précise que notre enfant allait parfaitement bien... Nous sommes rentrés au bout de 38h de lutte et d'intimidations.

La durée du séjour influe-t-elle sur le bien-être des femmes?

Durée de séjour et sentiment au retour



Primipares: 16% désemparées ou angoissées, 31% un peu incertaines
Multipares: 6% désemparées ou angoissées, 10% un peu incertaines

Ciane, 2015

Qu’est-ce qui a une influence sur leur bien-être?

Ciane, 2015

Une difficulté maternelle associée à plusieurs éléments

- Primiparité
- Qualité perçue de l’accompagnement

Ciane, 2015

Un accompagnement jugé insuffisant

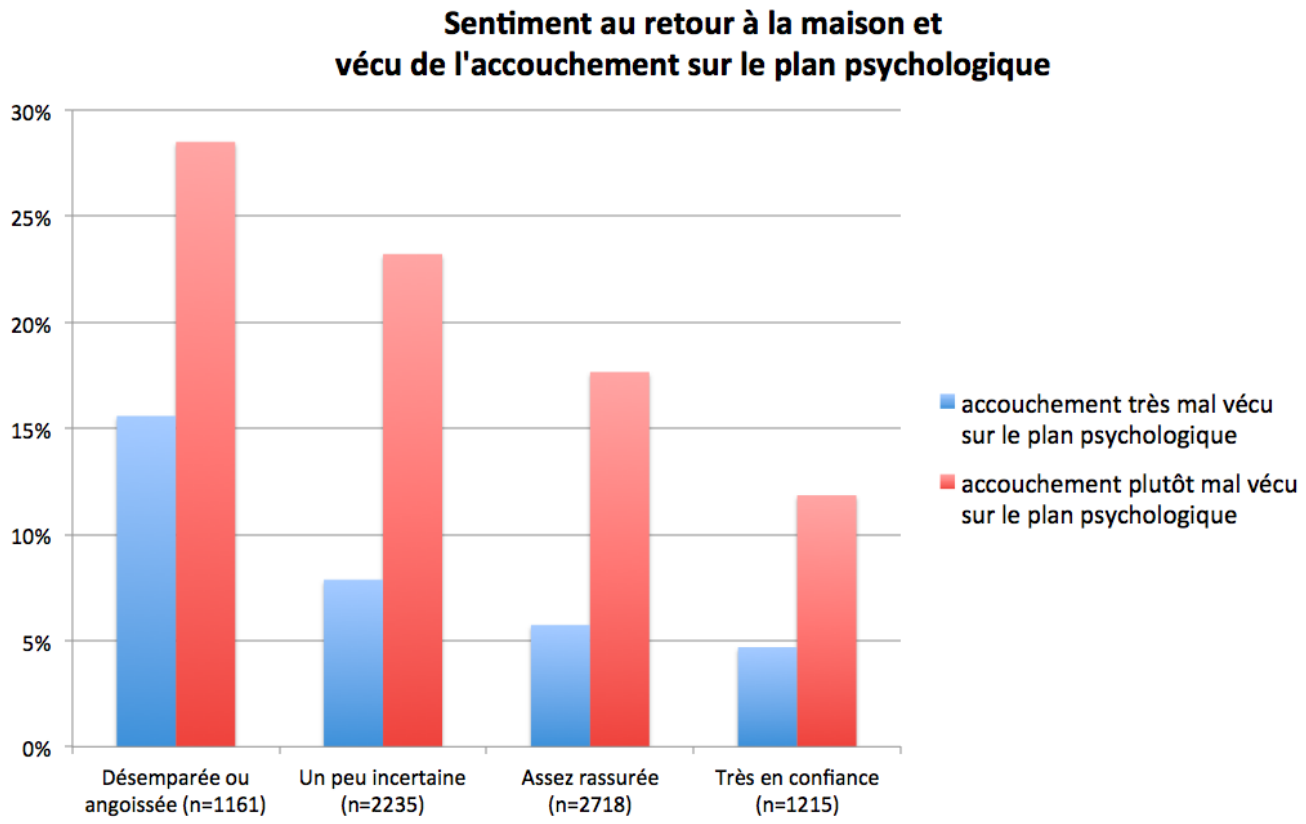
	Primipares désemparées ou angoissées	Primipares assez rassurées ou très en confiance
Attention à **la forme physique** insuffisante	17%	7%
Attention à la forme **psychologique** insuffisante	42%	15%
Accompagnement **soins bébé** insuffisant	42%	21%
Accompagnement **allaitement** insuffisant	43%	23%

60% des femmes désemparées trouvent l'accompagnement insuffisant sur au moins un des 4 critères contre 27% pour les autres femmes

Clane, 2015

Une difficulté maternelle associée à plusieurs éléments

- Primiparité
- Qualité perçue de l'accompagnement
- Vécu de l'accouchement



Ciane, 2015

Les motifs associés au désarroi (357 commentaires)

- Une sensation de dépression

A la maternité lors des visites des sages femmes on me demandait comment ça allait, mais c'est tout.

Effectivement j'avais entendu parler du baby blues qui durait quelques jours. Moi ça a duré 3 semaines pendant lesquelles j'ai pleuré tous les jours.

J'aurais eu besoin d'une visite à domicile d'une sage femme pour m'aider.

Ciane, 2015

Les motifs associés au désarroi (357 commentaires)

- Une sensation de dépression
- Un accouchement vécu comme traumatique

Expérience traumatisante pour mon cas, une délivrance artificielle et une révision utérine en trois fois, vécue à vif.

Cela m'a valu une profonde dépression dont je ne suis toujours pas remise, un an après.

Et une appréhension évidente du déroulement d'un futur accouchement.

Ciane, 2015

Les motifs associés au désarroi (357 commentaires)

- Une sensation de dépression
- Un accouchement vécu comme traumatique
- Des difficultés liées à l'allaitement

Le plus gros du problème a été l'allaitement : des conseils contradictoires sans arrêts, perte de confiance, personnel pas disponible et pas aimable à force, et puis forcer le bébé à prendre le biberon le 3ème jour... ça nous a foutu en l'air.

Pour l'allaitement… je ne savais pas si je voulais allaiter ou pas, on me mettait la pression plusieurs fois par jour, par des personnes différentes à chaque fois... j'étais perdue! Jusqu'au moment où j'ai dit, c'est bon, j'allaite pas! On m'a jeté les comprimés sur la table en me disant la posologie à respecter et en sortant la puéricultrice me dit "bonne vie!!!!"

Ciane, 2015

Les motifs associés au désarroi (357 commentaires)

- Une sensation de dépression
- Un accouchement vécu comme traumatique
- Des difficultés liées à l'allaitement
- L'accompagnement lui-même

Je n'avais pas du tout un sentiment de sécurité là bas: le fait que ces femmes entrent dans ma chambre en frappant à peine, prennent mon petit et lui administrent vitamines ou autres en m'expliquant à peine ce qu'elles faisaient etc... J'avais l'impression que dorénavant mon bébé ne m'appartenait plus étant donné qu'on ne me demandait ni mon avis ni mon accord.

Je n'en ai pas du tout parlé pendant mon séjour, parce que j'avais peur qu'ils me gardent plus longtemps, alors que je n'avais qu'une idée : ramener mon petit à la maison. Alors je ravalais mes larmes pour sortir au plus vite.

Ciane, 2015

Les motifs associés au désarroi (357 commentaires)

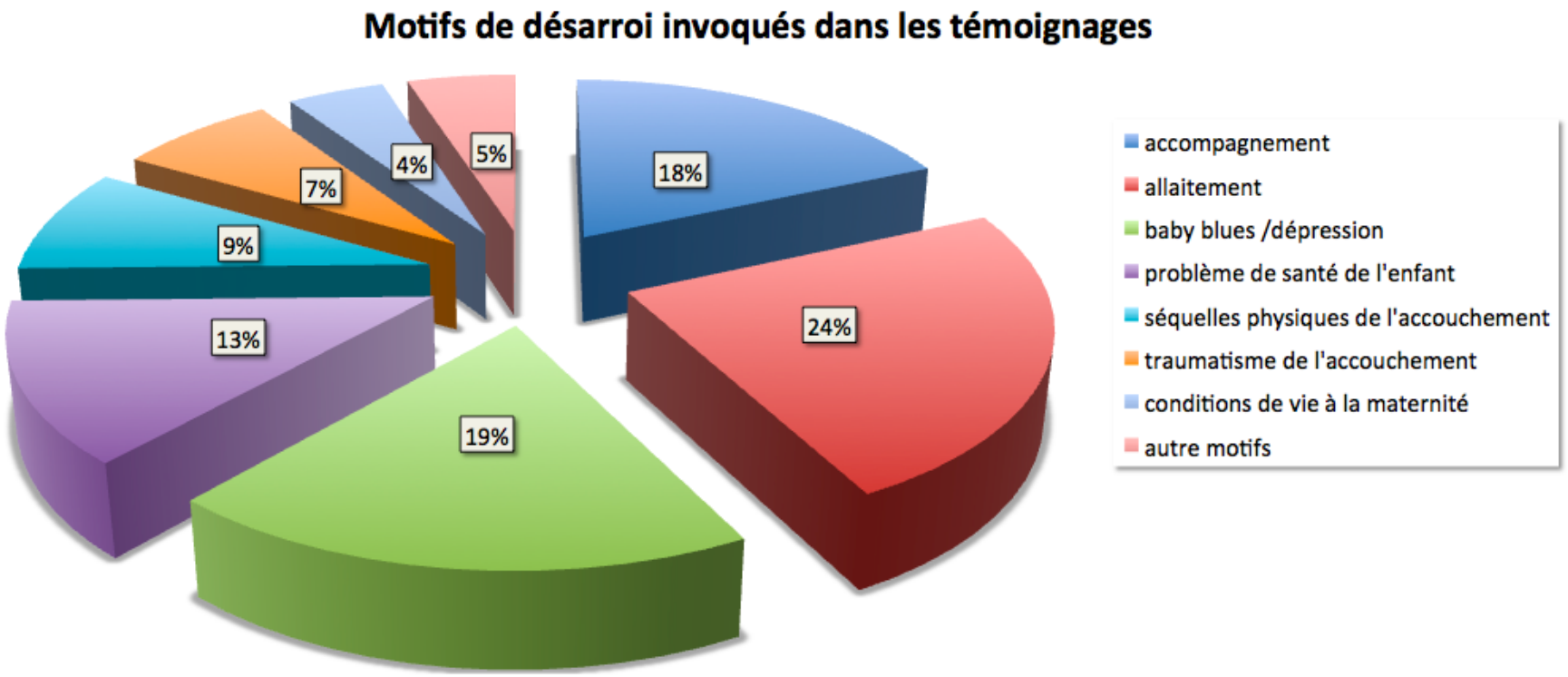
- Une sensation de dépression, fréquemment liée à un accouchement vécu comme traumatique
- Des difficultés d'allaitement
- L'accompagnement lui-même
- Des problèmes physiques

J'ai eu des suites de couches difficiles et personne pour m'aider. Mon état psychologique dépendant surtout de mon état physique qui était catastrophique, j'ai eu un retour difficile à la maison.

Impossible d'avoir de rdv (1 mois et demi d'attente) pour arranger ces problèmes physiques qui m'ont en partie ruiné le moral le premier mois, alors que pour la grossesse c'est tout le contraire: au moindre problème même mineur on s'occupe de suite de votre cas !

Ciane, 2015

Synthèse quantitative



Ciane, 2015

Que conclure?

- Un pourcentage non négligeable de femmes (notamment primipares) qui ne se sentent pas très bien au retour
- Une grande diversité de problèmes: physiques, allaitement, soins au bébé, accouchement mal vécu, sensation d'abandon…
- L'hôpital sans doute peu adapté pour apporter une réponse
- L'allongement des durées de séjour n'est pas une solution à leurs problèmes

➢ la mise en place du suivi à domicile: une chance à saisir
  - Une demande exprimée par un certain nombre de femmes
  - Des témoignages souvent très positifs

Ciane, 2015

“J'ai eu un excellent suivi post-partum à domicile, avec des visites quotidiennes plusieurs jours de suite et une sage-femme entièrement disponible dans ces moments. J'estime que j'ai été mieux et plus longtemps suivie qu'en maternité…

“J'étais dans une chambre double à la maternité… ce qui rendait impossible tout repos. Je suis sortie de l'hôpital exténuée. C'est d'ailleurs moi qui ai demandé à sortir, je n'en pouvais plus. Je suis sortie sans aucun conseil. Heureusement, une sage-femme est passé les 4 jours suivant mon retour à la maison, nous avons pu lui poser nos questions ce qui s'est avéré une aide précieuse parce que nous nous sentions perdus.

J'étais un peu angoissée les premiers jours mais j'ai eu la chance d'habiter dans un petit village et la puéricultrice de pmi venait à domicile plusieurs fois par semaine pour l’allaitement, les pesées de bébé… et était joignable par téléphone le reste du temps, ce qui me permettait de lui poser toutes les questions et d'avoir un soutien psychologique assez important !

Ciane, 2015

Quelles conditions de fonctionnement?

- Intégrer les parents dans la réflexion, la décision et leur faire confiance -> instaurer une relation de partenariat
- Penser le post-partum de manière globale avec une continuité entre accouchement, suite de couches, retour à domicile
- Intégrer le retour sur l'accouchement: « entretien post-natal »?
- Faire confiance aux intervenants de la ville -> instaurer une relation de partenariat
- Conduire des évaluations communes

Ciane, 2015