

Rapport d'activités 2016



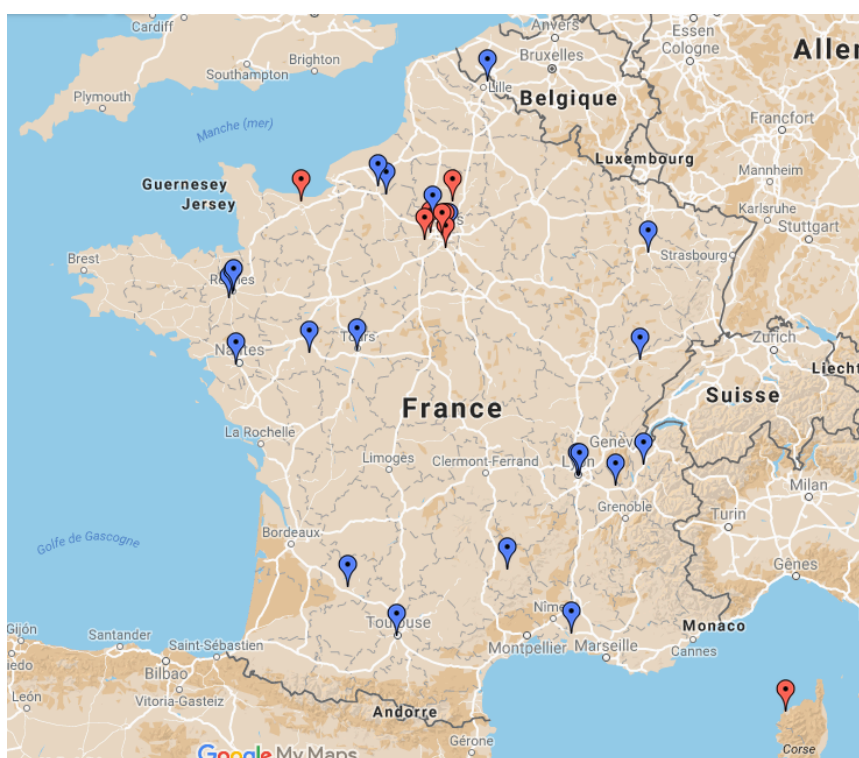
COLLECTIF
INTERASSOCIATIF
AUTOUR DE LA
NAISSANCE

Qui sommes-nous ?

Le Collectif interassociatif autour de la naissance est un regroupement d'associations d'utilisateurs concernées par la grossesse, l'accouchement et les premiers mois après l'accouchement ; il a été créé en 2003 sous la forme d'un regroupement informel, puis a pris la forme d'une association loi de 1901 en 2007 et a été agréé pour la représentation des utilisateurs en 2008, agrément renouvelé en 2013.

En 2016, le Ciane compte 33 associations d'utilisateurs de la périnatalité adhérentes, réparties sur l'ensemble du territoire français. Certaines ont un champ d'intervention thématique (déclenchement, allaitement, maison de naissance, accouchement à domicile) d'autres sont généralistes. Cette diversité permet au Ciane de développer une expertise large sur les problématiques autour de la périnatalité. L'ensemble de ces associations représente plus de 4100 adhérents.

Trois associations n'ont pas renouvelé leur adhésion: Dans les Bras, Info Allaitement 17, et Naître en Finistère; Maisounaiton, qui a interrompu son adhésion pendant quelque temps, est revenue; enfin trois nouvelles associations se sont jointes: Collectif BAMP, SOS Allaitement 76 et Naître et Grandir.



Carte des associations membres du Ciane

- en bleu : les associations locales
- en rouge : les associations à vocation nationale

Nos grands objectifs

Ils sont au nombre de 5 :

- Diversification de l'offre des soins en périnatalité afin de répondre aux demandes et aux besoins de toutes les femmes.
- Amélioration de la qualité des soins proposés en accord avec les données de la science et en prenant en compte le point de vue des femmes.
- Développement des connaissances: dans les sciences médicales, en intégrant les préoccupations des femmes ; dans les sciences sociales, pour rendre compte de leurs expériences.
- Promotion des droits et du respect des personnes dans leurs différences.
- Promotion des compétences et des capacités des personnes (*empowerment*).

Le Ciane fonctionne exclusivement avec le travail de bénévoles et ne bénéficie pas d'une équipe salariée. Il est dirigé par un Conseil d'administration composé en 2016 de 16 administratrices/ teurs, qui offre une représentativité assez bonne des régions et des problématiques de la périnatalité.

Pour atteindre ses objectifs, le Ciane développe un certain nombre d'actions :

- il produit des connaissances sur l'expérience des femmes, des couples, des familles afin de mieux appréhender leurs demandes, les difficultés qu'ils rencontrent et les questions que cela soulève sur le plan de l'organisation périnatale et des pratiques médicales,
- conformément à son statut, il représente les usagers dans des instances diverses, au niveau national ou régional,
- il intervient auprès des pouvoirs publics afin de faire évoluer l'organisation et les pratiques,
- il sensibilise les professionnels aux problématiques des usagers et participe au développement des connaissances par le biais de communications dans des conférences et de publications dans des revues professionnelles,
- il participe à l'information du grand public au travers d'émissions de TV ou de radio, d'interviews pour la presse et par le développement d'actions de communication,
- il anime le réseau de ses associations membres en leur proposant notamment des formations.

Mieux connaître l'expérience des femmes

En 2016, le Ciane pilote trois enquêtes en ligne en parallèle :

La plus ancienne est une enquête permanente lancée en février 2012 pour recueillir l'expérience et les [témoignages des femmes sur leur accouchement](#), et pouvoir mieux porter la parole des femmes auprès des professionnels. Elle donne lieu à des dossiers thématiques à partir de l'analyse du vécu des femmes. Depuis 2012, 9 dossiers ont été édités par le CIANE, et environ 25000 réponses ont été enregistrées.

La deuxième enquête est destinée à tous les [parents ayant eu un enfant hospitalisé à la naissance](#), quelle que soit la raison de l'hospitalisation (réanimation / soins intensifs / néonatalogie / unité Kangourou / etc.). Elle a été lancée en partenariat avec SOS Prémas et la Société française de néonatalogie. Elle vise à améliorer l'accueil des parents et des nouveau-nés. Plus de 2800 réponses ont été enregistrées à la fin 2015.

Enfin, une troisième enquête sur le [dépistage prénatal](#) a été lancée en mai 2015 qui concerne les femmes dont la grossesse a démarré au plus tôt en 2010 et est achevée au moment du remplissage du questionnaire, quelle qu'en ait été l'issue et qu'il y ait eu ou non recours au dépistage. Cette enquête est destinée à pallier le manque de connaissances sur l'expérience des parents et apporter un point de vue d'usagers dans le débat public sur ces questions. Elle a été élaborée en partenariat avec les chercheuses du CERMES3 (Centre de recherche médecine, sciences, santé, santé mentale, société) dans le cadre d'un projet de recherche PICRI (Partenariats institutions-citoyens pour la recherche et l'innovation), financé par la Région Ile de France. Elle comptait environ 1500 réponses fin 2016. Un grand colloque, le 7 et 8 juin 2017 sera l'occasion d'en présenter les résultats.

Représenter les usagers dans les instances de la santé

Le Ciane, en tant que tel ou par l'intermédiaire de ses associations membres, représente les usagers dans de nombreuses instances nationales : Commission nationale de la naissance et de la santé de l'enfant, Société française de médecine périnatale, Fédération des réseaux de santé en périnatalité (FFRSP) ; ainsi que dans des instances régionales : réseaux de santé en périnatalité, Commissions de relation aux usagers (CRUQPC).

Il participe aussi à de nombreux comités en charge de l'élaboration de recommandations de pratiques professionnelles, et est d'ailleurs dans un certain nombre de cas à l'origine de cette élaboration, en ayant déposé des saisines en ce sens auprès de la Haute Autorité de Santé. Ce travail est crucial dans l'activité du Ciane car il se trouve à la croisée de plusieurs de ses objectifs : amélioration de la qualité des soins, développement d'une offre diversifiée et respect des droits des usagers.

Haute autorité de santé (HAS)

- Lancement du travail sur les recommandations de pratique professionnelle concernant les prises en charge de l'accouchement normal, incluant [la prise en charge physiologique](#), recommandations demandées par saisine en 2014 par le CIANE. Le CNSF, le CNGOF et la SFMa sont co-demandeurs: France Artzner et Catherine Bernard participent au groupe de travail qui devra rendre son rapport en 2017.
- Anne Evrard a participé à l'élaboration des scénarios d'insertion du diagnostic prénatal non invasif dans le [dépistage de la trisomie 21](#) (rapport en cours d'évaluation par le comité de relecture auquel participent plusieurs membres du Ciane)

Collège national des sages-femmes (CNSF)

- Participation d'Emmanuelle Phan et d'Anne Evrard aux recommandations sur [l'utilisation de l'oxytocine pendant le travail](#): 6 réunions en 2015 et 2016 qui ont abouti à la publication en décembre 2016 de recommandations qui devraient entraîner des modifications de la prise en charge des accouchements. Le Ciane a publié un communiqué le 12 décembre 2016 demandant un suivi de l'utilisation de l'oxytocine dans les maternités avec publication des taux, et insistant sur l'importance de l'information et du consentement des femmes.

Collège national des gynécologues obstétriciens (CNGOF)

- Chantal Ducroux-Schouwey et Anne Evrard ont participé en 2015/2016 aux recommandations sur la [prématurité spontanée](#) hors rupture prématurée des membranes.

Société française de néonatalogie

- Anne Evrard participe aux recommandations sur [l'environnement du nouveau-né vulnérable](#), par le groupe de recommandations et d'évaluation de l'environnement néonatal (GREEN)

Intervenir auprès des pouvoirs publics pour favoriser le changement

Depuis sa création, le Ciane n'a eu de cesse que l'offre de soins réponde à la diversité des demandes des femmes ; de ce point de vue, il se félicite de voir enfin se concrétiser ses efforts et ceux de ces associations membres concernées en faveur d'une expérimentation des maisons de naissance en France: 9 sites ont été retenus pour cette expérimentation:

- Le CALM-maison de naissance à Paris,
- Premier Cri à Vitry-sur-Seine (Val-de-Marne),
- Maison de naissance Doumaia à Castres (Tarn),
- La Maison à Grenoble (Isère),
- Premières heures au monde à Bourgoin-Jallieu (Isère),
- Maison de naissance Alsace (MANALA) à Sélestat (Bas-Rhin),
- Un Nid pour naître à Nancy (Meurthe-et-Moselle)
- Le temps de naître à Baie-Mahault (Guadeloupe),
- Joie de naître à Saint-Paul (La Réunion),

Parallèlement, le Ciane poursuit ses efforts - notamment au travers du travail sur les recommandations de bonne pratique en cours d'élaboration (voir plus haut) - pour faire avancer la question de la prise en charge physiologique des accouchements normaux: la diversification de l'offre suppose en effet d'offrir au public d'autres possibilités que les seules maisons de naissance, en nombre restreint pour le moment et qui ne sont pas économiquement accessibles à toutes. De ce point de vue, l'expérience du pôle physiologique de Pontoise dont PaMaNa - association membre du Ciane - a été le soutien depuis le départ mérite d'être mise en valeur et "exportée" vers d'autres lieux.

Conformément à ce qui avait été décidé au début de l'année 2016, de nouveaux dossiers ont été lancés qui concernent la violence obstétricale et l'hyperémèse gravidique.

La violence obstétricale

Le Ciane est impliqué dans plusieurs formations en direction des professionnels de santé (voir *Formation des professionnels de santé*) au cours desquelles il met l'accent sur les violences obstétricales. Anne Evrard est associée à la mise en place du DIU sur la prise en charge des maltraitements rencontrés en gynécologie obstétrique (Universités Paris Descartes démarrage et Grenoble, démarrage en 2018).

Sur ce thème en pleine émergence à l'échelle internationale, le Ciane a apporté une contribution importante. L'AFAR, association membre du Ciane, a proposé un recensement et une analyse bibliographique qui a été publiée sur le site du Ciane.

Suite à la publication de la bibliographie, plusieurs étudiants (sages-femmes, etc) ont fait part au CIANE de projets de mémoire de fin d'étude sur ce thème. La visibilité du sujet a généré une demande d'intervention spécifiquement sur les violence obstétricales auprès d'un réseau périnatal (voir paragraphe *Participation à la discussion académique*).

L'hyperémèse gravidique

Les nausées et vomissements incoercibles de la grossesse sont traités souvent légèrement par les médecins qui ont tendance à les renvoyer dans la sphère des troubles psychologiques, ce qui dispenserait d'y apporter des réponses médicales. Or, ils ont un impact dramatique sur le bien-être de la femme enceinte et sur sa santé.

France Artzner, membre du CA du Ciane, est en contact avec les personnes impliquées dans la création d'un groupe privé Facebook "9 mois avec ma bassine" - la créatrice du blog du même nom fait partie des fondatrices -; ce groupe a remporté un franc succès, puisque plus de 400 personnes y sont inscrites. Ce groupe est centré sur le soutien de membre à membre; dans cette optique, il a commencé à constituer un fichier référençant les soignants (médecins, maternités) "aidants" dans les régions: ce fichier est à disposition des membres sur simple demande.

Le groupe est en outre engagé dans l'élaboration d'une enquête sur la prise en charge et le vécu de l'hyperémèse gravidique.

La rédaction des statuts pour la création d'une association loi de 1901 sur ce thème est en cours et devrait déboucher en cours d'année.

Sensibiliser les professionnels aux problématiques des usagers

L'action du Ciane dans ce domaine se déploie sur deux dimensions principales :

- une communication que l'on pourrait qualifier d'*académique* car elle s'effectue principalement le biais de publications ou d'interventions dans des espaces de ce type ; le Ciane s'appuie à la fois sur l'expérience de ses membres et sur les résultats de ses enquêtes pour apporter des connaissances nouvelles sur les questions qui l'intéressent et étayer de la sorte un certain nombre de ses propositions.
- un effort de formation auprès des (futurs) professionnels.

Participation à la discussion académique

Les interventions du Ciane sont annoncées sur twitter et mises à disposition sur la page "articles et interventions" du site www.ciane.net

- Chantal Ducroux-Schouwey, "Le consentement vu par les usagers", Journées des sages-femmes coordinatrices, Toulouse, 18 novembre 2016.
- Emmanuelle Phan, "Violences obstétricales. Mythe, exagération ou fatalité?", 14ème journée du réseau périnatal Centre Val de Loire, Orléans, 24 novembre 2016.
- Hélène Carrère, "Présentation du Ciane et de Mettre Ô Monde", Journée du Conseil de l'Ordre des sages-femmes 31, Toulouse, 15 novembre 2016.
- Madeleine Akrich, participation à la table ronde "Plus de maisons de naissance et de pôles physiologiques à Paris ?", débat dans le cadre des Assises parisiennes de la santé, Paris, 5 décembre 2016.
- Hélène Bouvier, participation à la table ronde "Qu'est ce qu'un "accouchement naturel" et quand devient-il "médicalisé?", International Workshop "Medicalized' Childbirth as a Public Problem: Risk Culture(s), Gender Politics, Techno-Reflexivities", EHESS, Paris, 29 septembre 2016.
- Chantal Ducroux-Schouwey et Séverine Guillard-Darque (PaMaNa) ont participé à la conférence "La physiologie en périnatalité, et si on en parlait?" organisée par le Réseau périnatal Val d'Oise au sein de l'université de Cergy, le 1er avril 2016. Autres participants: (Annie Cessateur du RPVO), les sages-femmes de la Filière Physiologique de Pontoise (Isabelle Chevalier et Isabelle Georgel), des sages-femmes belges (Michèle Warnimont, Françoise Clerquin et Dominique Porret, celle-ci ayant longtemps travaillé au Québec), le collège national des sages-femmes (représenté par Nicolas Dutriaux), un gynécologue-obstétricien (le Dr Michel Odent) et la référente périnatalité de l'Agence Régionale de Santé (le Dr Elisabeth d'Estaintot).

Publications

- Alliance Francophone pour l'Accouchement Respecté, Collectif interassociatif autour de la naissance, 2016, "Bibliographie: Violences Obstétricales": <http://ciane.net/wordpress/wp-content/uploads/2016/04/Bibliographie-violenceobs-2016.pdf>.
- Evrard A., 2016, « Le dépistage prénatal non invasif vu par les parents : réflexions à partir des échanges sur un forum grand public des années 2012 à 2015 », *Revue de médecine périnatale*, 8, 2, p. 86-93.
- Dicky O., Caeymaex L., Akrich M., Evrard A., Reynaud A., Bouvard C., Kuhn P., Casper C., GREEN, 2016, « Le vécu parental à la loupe : résultats d'une enquête en ligne du GREEN », *Revue de médecine périnatale*, 8, 3, p. 126-132.
- Evrard A., 2016, "Spécificité du parcours "bas risque", point de vue des usagers", *Revue de médecine périnatale*, 8, 4, p. 207-212.
- Evrard A., 2016, "Spécificité du parcours "bas risque", point de vue des usagers", *Profession Sage-Femme*, n°226.

Formations des professionnels de santé

Les membres du Ciane ont dispensé plusieurs formations destinées à des publics variés, des élèves sages-femmes, aux sages-femmes suivant un master pour accéder à la fonction de cadre, et aux internes en obstétrique.

- Formation initiale : Intervention en DES (Necker) "Le savoir-être en gynécologie-obstétrique : le point de vue de l'utilisateur".
- Formation initiale Sages-Femmes: nouvelle organisation du module Projet de naissance à l'École de sages-femmes de Lyon (2h promotion complète et 2 fois 1h30 en demi-groupe)
- Formation continue: Master Périnatalité, Management et Pédagogie Université de Bourgogne.
- DIU Psycho-périnatalité (Université Lyon/Montpellier)
- Enregistrement d'une intervention sur la maltraitance liée aux soins pour le DIU sur la prise en charge des maltraitements rencontrés en gynécologie obstétrique (Universités Paris Descartes démarrage et Grenoble, démarrage en 2018)

Information du public et actions de communication

L'année 2016 a été marquée par le développement de l'activité de soutien aux femmes et aux parents qui souhaitent engager un recours de quelque nature qu'il soit, suite à un accouchement qui ne les a pas satisfaits, voire qui a eu des conséquences délétères sur le plan physique comme psychologique. Ce développement a été soutenu par la création d'une page sommaire, consacrée à cette problématique, et antérieurement à l'organisation de formations sur ce thème pour les associations membres.

Une bonne dizaine de personnes ont pris contact avec le Ciane, en plus de celles qui avaient pris contact dans les années précédentes et dont les dossiers sont en cours. Afin de mieux remplir encore cette mission, le Ciane est en train d'élaborer un guide à la fois simple et précis à destination des parents... et peut-être aussi des soignants qui semblent ignorer parfois les droits des patients.

Les outils de communication du Ciane

Le Ciane diffuse une [newsletter](#) depuis 2014 (un numéro en 2016), principalement à l'attention de ses associations membres et des personnes ayant laissé leur email pour recevoir les nouveaux articles du site internet (plus de 400 personnes au total) . Outre les actualités sur les dossiers du Ciane, un focus est fait sur une association membre du Collectif.

Le Ciane est aussi actif sur les [réseaux sociaux](#). Il anime une page [Facebook](#) suivi par environ 700 personnes, parents et professionnels ; jusqu'à 5000 personnes ont visualisé les articles. Il dispose aussi d'un compte [twitter](#) (@CollectifCIANE), avec plus de 300 abonnés, professionnels, parents ou organisations. Les interventions des membres du Ciane, les communiqués de presse y sont notamment annoncés.

Le Ciane a diffusé 4 [communiqués de presse et communications](#) en 2016. Les communiqués de presse sont envoyés à près de 350 contacts journalistes et institutionnels, auxquels s'ajoutent les 400 personnes qui reçoivent aussi la newsletter. Ils sont aussi publiés sur le site et diffusés via les réseaux sociaux.

- [Bibliographie sur la violence obstétricale](#). (avril 2016). Annonce de la publication
- [Maltraitements obstétricaux](#). (mai 2016). Description des actions du Ciane en la matière
- [Le Ciane et la création de l'Union nationale des associations agréées en santé](#) (juin 2015). Position du Ciane vis à vis des mesures annoncées et de la procédure de consultation.
- [Oxytocine pendant le travail. Le Ciane attentif à l'évolution des pratiques](#) (décembre 2016). Annonce des recommandations sur ce thème et positionnement.

Le site du Ciane

- 50 000 visiteurs sur l'année, les pages les plus vues sont ; celle qui présente tous les dossiers de l'enquête accouchement (4000 visites) et le communiqué de presse sur les violences obstétricales (2500 visites)
- 350 personnes reçoivent la newsletter et les nouveaux articles du site. Taux d'ouverture 35%, taux de clic proche de 10%

Le Ciane dans la presse

Chantal Ducroux Schouwey a été sollicitée à de nombreuses reprises par les journalistes; plus d'une dizaine d'articles ont mentionné le Ciane, ses positions et son action:

- 07/01/2016. Des naissances déclenchées pas si anodines. Nombre de femmes se plaignent des douleurs liées à un travail provoqué de manière artificielle. Le Figaro
- 21/01/2016. Mamans, bébés et un peu de papas. L'Est Républicain.
- 01/02/16. Déclenchements: le Ciane a mené l'enquête. Profession Sage-FEMme n°222
- 01/02/2016. Vous avez dit accouchement normal ?. Le Figaro
- 24/03/2016. Accoucher dans un cocon, comme à la maison. À Paris, la maternité des Bluets abrite une maison de naissance. La première d'une longue série, pour mettre au monde son enfant autrement. Reportage. La Vie
- 01/04/16. Hyperémèse gravidique: des patientes en errance thérapeutique. Profession Sage-Femme n°224
- 01/04/2016. Les maisons de naissance, un accouchement hors de l'hôpital. Le Monde.fr.
- 01/05/2015. Violences obstétricales: avis aux chercheurs ! Profession Sage-Femme n° 225
- 17/05/2016. Ecrire au Calm sur la mise au monde. Isabelle Fruchart a passé cinq mois en résidence d'écriture dans la première maison de naissance en France. Libération (site web).
- 02/06/2016. Surspécialisations de la gynéco-obstétrique. La volonté de rassemblement du CNGOF. Le Quotidien du Médecin.
- 01/10/2016. Les maisons de naissance veulent démontrer leur efficacité. La Gazette Santé-Social.
- 01/12/2016. Violences obstétricales: de quoi parle-t-on ?. Profession Sage-Femme n°231
- 09/12/2016. Trop d'accouchements accélérés à tort. Plus de 60 % des femmes reçoivent de l'oxytocine, une pratique qui augmente le risque d'hémorragie grave. Le Figaro.

- 12/12/2016. Maternité: L'épisiotomie, le cauchemar féminin dont on ne parle pas assez. 20 Minutes (site web).
- 14/12/2016. Les sages-femmes publient leurs premières recommandations sur l'oxytocine. Le quotidien du Médecin (site web).

Animer et étendre le réseau associatif du Ciane

Les associations membres du Ciane

Afin de resserrer les liens entre le Ciane et ses associations membres, il avait été décidé lors de l'assemblée générale de prendre contact par téléphone avec l'ensemble des associations: l'idée est d'appréhender leurs attentes et la contribution qu'elles seraient susceptibles d'apporter au travail collectif. Cette "enquête" est en cours.

Participation au sommet de Human Rights in Childbirth (HRiC)

HRiC est un réseau mondial d'associations et d'individus qui se battent pour que les femmes qui accouchent conservent tous leurs droits fondamentaux.

<http://www.humanrightsinchildbirth.org/>

Le Ciane était présent au sommet européen de HRiC et à cette occasion, a publié un rapport sur l'état des lieux information et consentement en France: *Informed consent en refusal France report prepared for Human Rights in Childbirth Europe Summit 2016, Strasbourg*
<http://ciane.net/wordpress/wp-content/uploads/2016/10/HRiCStrasbourg2016.France.V2.pdf>

HRiC compte publier un rapport comparatif de la situation de l'information/consentement et naissance hors hôpital juin 2017. Ce rapport pourra être un outil d'action dans les pays et auprès des organismes internationaux (Union Européenne, Commissions de l'ONU...).

Contact

Chantal Ducroux-Schouwey
Présidente du Ciane

9 rue Boulitte - 75014 Paris

Tel. : 06 02 53 40 30

Email : presse@ciane.net

www.ciane.net



COLLECTIF
INTERASSOCIATIF
AUTOUR DE LA
NAISSANCE