

De l'ante au post natal : collaborations et synergies à mettre en œuvre entre les partenaires institutionnels, les représentants d'utilisateurs et les coordinateurs de RSP :

L'EXEMPLE DE L'INFORMATION A DESTINATION DES USAGERS

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

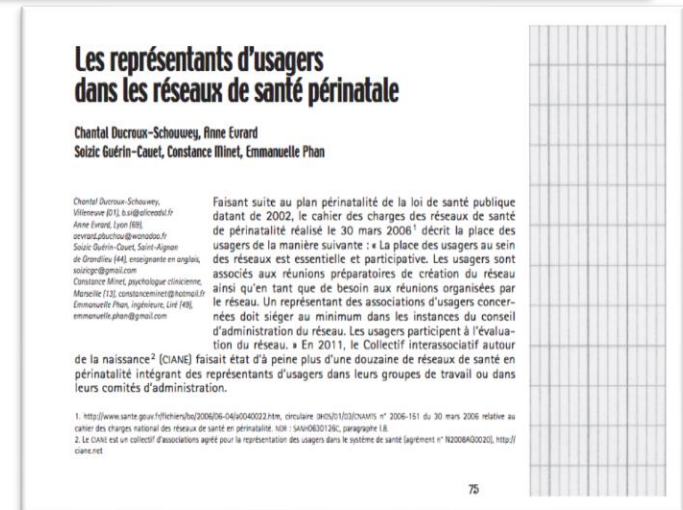
- Commission nationale de la naissance et de la santé de l'enfant
- Commissions régionales de la naissance
- Réseaux de périnatalité
- Commissions de relation avec les usagers en maternité (CDU)

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



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 (Cytocec)
- ...

En développement/ en projet

Formation des professionnels de santé

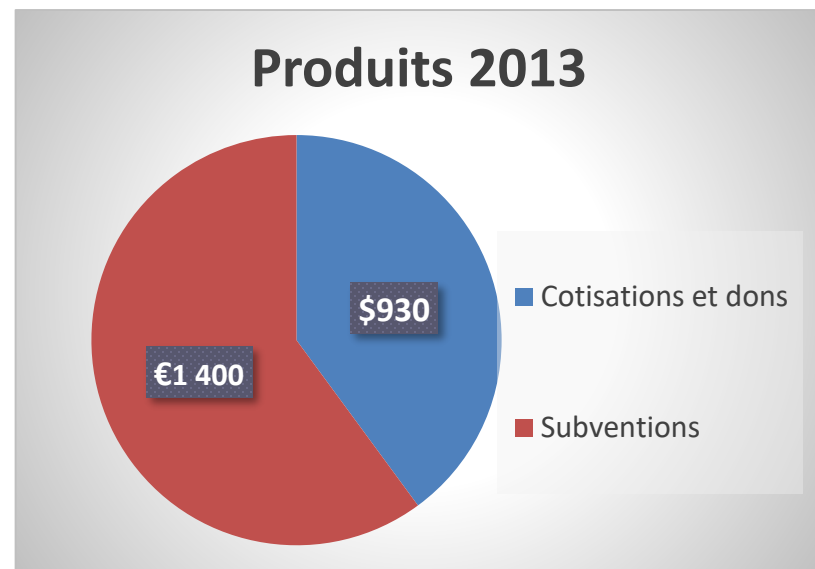
- Participation à des formations continues pluridisciplinaires
- Module « Projet de Naissance » à destination des écoles de sages-femmes
- Module à destination des internes en obstétrique

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



L'information à destination des usagers :

Exemples de relations entre professionnels et usagers au sein de 3 RSP différents

1 / Une relation optimale

- Un réseau où les usagers sont considérés comme les partenaires des professionnels :

Cas d'un réseau mis en place de longue date

Une quinzaine d'association d'usagers sur le territoire du réseau

Usagers associés aux projets, invités à émettre des propositions, à participer à la formation, à la mise en place d'enquête, etc... = **travail en synergie**

Accueil et reconnaissance de l'expertise des usagers dans le domaine de l'information à délivrer par les professionnels

2 / Une relation dans l'impasse

En 2010, un réseau contacte le Ciane car il recherche un représentant d'utilisateur

Le Ciane informe une association locale membre du collectif, qui s'investit fortement au sein du RSP : participation de 2 usagers à toutes les réunions du comité de pilotage + journées du réseau + participation au bureau du réseau

Une relation dans l'impasse

- Dysfonctionnements constatés par les représentants d'usagers durant leur mission :
 - Constat d'échec : propositions des usagers très souvent rejetées, parfois avec véhémence
 - Pas d'accès possibles à l'information sur les protocoles de réseau
 - **Réalisation de la partie destinée au grand public du site internet du RSP sans concertation avec les représentants d'usagers, malgré leur demande**
 - Rdv avec l'ARS : pas d'évolution
- Points positifs :
 - Rencontre de professionnels qui ont individuellement sollicité les usagers pour des interventions dans leurs établissements.

CONCLUSION :
Démission des représentants d'usagers du RSP

Une relation en construction et prometteuse

- Une dizaine d'association présente sur le territoire
- Des usagers déjà en relation avec des professionnels
- Un réseau « jeune »
 - 4 représentants d'usagers membres de droit du CA
 - Usagers sollicités pour participer aux différents groupes de travail
 - Prise en compte des objectifs des usagers, notamment sur l'information = travail en cours sur une fiche maternité à l'initiative des usagers, recueillant les informations à destination du grand public (exemple : type de maternité, taux de péridurale, taux d'épisiotomie, taux de VB pour siège, etc...)

Une relation en construction et prometteuse

- **Des difficultés :**
 - tous les professionnels n'accueillent pas de la même manière les demandes des usagers
 - = demande une grande motivation de la part des usagers
- **De l'innovation :**
 - 2 représentants d'usagers ont été sollicités afin de participer au comité de pilotage des RMM de réseau
 - Ces représentants sont donc inclus dans la formation prévue pour la mise en place de ces RMM