



Atelier-

formation dépistage anténatal de la trisomie 21 pour les associations en contact avec des femmes enceintes

Le Collectif interassociatif autour la naissance (CIANE) regroupe des associations d'usagers de la santé concernées par la grossesse, la naissance et la petite enfance. Le CIANE ne relève d'aucune appartenance religieuse ou philosophique.

Sur les dépistages prénatals, comme sur toute autre question, la position du CIANE est la défense du droit des usagers à l'information médicale, au consentement éclairé et à la prise en compte de leurs besoins, garants d'une capacité à prendre leurs propres décisions dans le respect des lois et réglementations en vigueur.

La formation proposée est construite sur ces principes et suppose que les participants y adhèrent.

<http://ciane.net>

Diffusion provisoire

Certains points de cette fiche restent à compléter

Rechercher si une version plus récente existe avant utilisation (site du Ciane)

Contexte

Les membres d'associations en contact avec des futurs parents peuvent être amenés à rencontrer des femmes enceintes se trouvant dans un contexte de dépistage prénatal de la trisomie 21. Ces femmes sont parfois face à des informations incomplètes, orientées, mal comprises, inexactes, discordantes ; elles peuvent être confrontées à un entourage ou à des professionnels de santé qui entendent décider à leur place de ce qui est mieux. Dans cette situation, elles sont en demande d'informations qui leur permettent de lever les incertitudes et de reprendre la main sur ces questions.

Public

Cet atelier-formation s'adresse à toute personne membre d'une association du CIANE et qui souhaite être en mesure d'apporter le soutien et l'information à ces femmes dans le contexte décrit ci-dessus. En fonction des demandes, l'atelier peut être élargi à des personnes non CIANE, dans des conditions à définir.

Objectifs

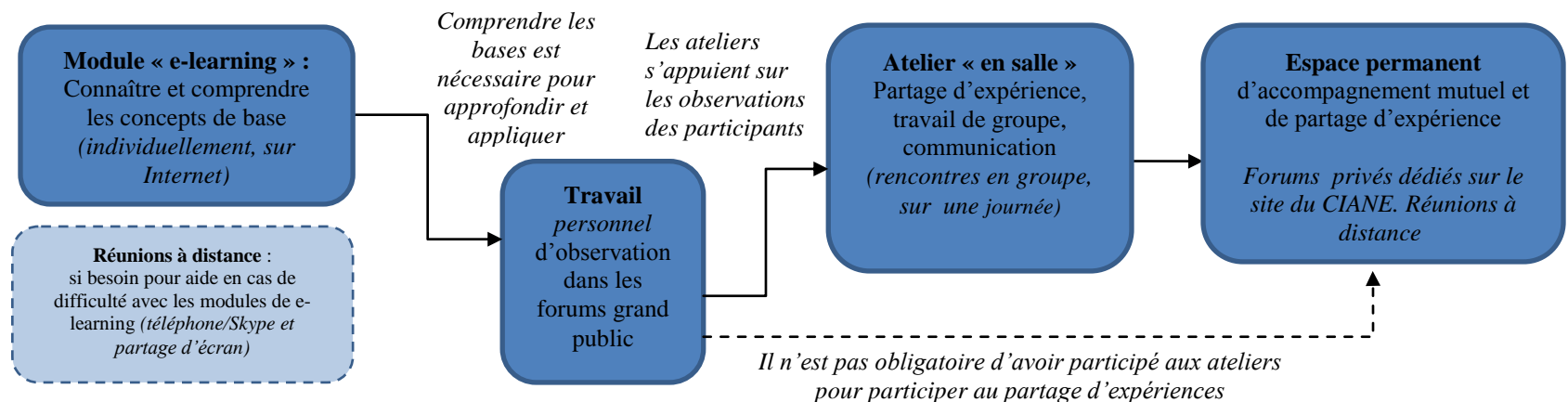
Etre capable de répondre au besoin d'information et de soutien des futurs parents sur le dépistage prénatal de la trisomie 21, le lieu de rencontre privilégié étant les forums de discussion des sites Internet grand public.

Coût et matériel

Pour les membres d'association du CIANE, l'ensemble du parcours de formation est gratuit. Dans la mesure du possible, le CIANE s'efforce de financer le transport de ses membres participant aux journées atelier.

Pour les modules de e-learning, les participants doivent avoir accès à un ordinateur avec connexion Internet. Pour les réunions à distance, casque/micro et logiciel Skype seront nécessaires.

Le parcours de formation



Annexe : détail du parcours

	Contenu	Accès, calendrier
<p>Module « e-learning » sur les concepts de base</p> <p>Des mini-formations composées uniquement de questions (une cinquantaine au total).</p> <p>L'apprentissage repose sur les explications ou les approfondissements donnés après chaque question. Les scores obtenus sont strictement personnels et ne sont pas enregistrés.</p> <p><i>(la création d'une partie purement « cours » est en projet également, non prioritaire)</i></p>	<p>Liste des mini-formations</p> <p>Définitions et organisation du dépistage</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Le dépistage : déroulement normal en France en 2011 2. Le diagnostic : conditions d'accès, déroulement 3. L'autonomie de choix des femmes enceintes 4. Le calcul du score de risque 5. Les mesures échographiques entrant dans le calcul du score de risque 6. Les données biochimiques entrant dans le calcul du score de risque <p>Ce que signifient les scores de risques <i>(en cours de création)</i></p>	<p>Ces modules sont en accès libres et disponibles sur internet en permanence.</p> <p>Voir le matériel nécessaire pour les modules e-learning (*)</p> <p>Durée à évaluer. Probablement 1 à 2 heures par module</p> <p><i>La version d'évaluation en cours de construction est éventuellement visible en ligne</i></p>
<p>Réunions à distance si besoin</p> <p>Il s'agit de conférences téléphoniques en groupe (type « Skype », avec partage d'écran)</p> <p>Les personnes qui le souhaitent sont invitées à rejoindre ces sessions en fonction de leurs besoins</p>	<p>Au cas par cas</p> <ul style="list-style-type: none"> • Difficultés techniques (compatibilité matériel, difficultés de connexion, navigation dans la formation...) • Besoin d'échanger sur le contenu du module e-learning, obtenir des précisions, faire des suggestions • Eclaircissements sur la phase d'observation sur les forums grand public (préparation de l'atelier en salle) 	<p>Le projet est de proposer ces sessions une fois par mois toute l'année, à l'exception des mois précédant une journée atelier où on pourra en proposer une par semaine. Durée : 1 à 2 heures, selon les besoins.</p> <p>Le calendrier est annoncé sur le forum formation du CIANE.</p> <p><i>(forum privé, ciane.net/blog/forums actuellement en test)</i></p> <p>Voir le matériel nécessaire pour les réunions à distance (*)</p>

<p>Travail individuel d'observation sur les forums grand public</p> <p>Il s'agit de préparer l'atelier en salle ou la participation à l'espace permanent</p>	<p>Chaque participant choisit un forum grand public, identifie une ou des conversations qui comportent des questions sur le dépistage de la trisomie 21. Il réfléchit aux questions suivantes</p> <ul style="list-style-type: none">• Quelles données a-t-on, comprend-on le contexte, quels autres renseignements faudrait-il demander ?• est-ce que je comprendre moi-même ce que signifient ces données dans cette situation?• est-ce que je saurais les expliquer à cette femme? <p>Ces observations serviront de base à l'atelier en salle. Le lien vers la ou les conversations, ainsi que ses réflexions, observations et questions sont soit à poster dans l'espace dédié dans le forum privé du CIANE, soit à apporter lors de l'atelier en salle.</p>	<p>Accès à des forums internet grand public, par exemple les Maternelles, Magic Maman, Doctissimo</p> <p>En général, il n'est pas nécessaire d'ouvrir un compte pour parcourir ces forums</p> <p>Durée : selon intérêt et disponibilité des participants individuellement</p>
<p>Atelier en salle</p> <p>Il s'agit de rencontres par groupe d'une dizaine de personnes animé par une personne expérimentée. L'objectif est l'approfondissement des connaissances et la réflexion sur ses comportements, avec comme support des situations réelles discutées sur les forums grand public.</p> <p>Avant de participer à cet atelier, il est demandé aux participants de faire le travail individuel d'observation sur les forums grand public décrit ci-dessus.</p>	<p>Retour des participants sur leur travail personnel d'observation dans les forums grand public. Analyse et discussion, en groupe, avec guidage d'une personne expérimentée</p> <ul style="list-style-type: none">• savoir utiliser les bases pour comprendre soi-même la situation ; savoir expliquer la situation à la femme• Analyser ses propres compétences de comportement et de communication : savoir ré-informer, savoir rechercher et analyser des informations complexes. Etre à même de légitimer ce que les femmes ressentent• Connaître ses propres limites	<p>Ces ateliers sont envisagés à Paris dans un premier temps, mais peuvent être organisés ailleurs en fonction des demandes et des possibilités, notamment le financement.</p> <p>Leur durée est d'une demi-journée à une journée. Le contenu est adapté à la durée de la session.</p> <p>Le calendrier est annoncé sur le forum formation du CIANE et diffusé vers les associations.</p>

<p>Un espace permanent d'accompagnement mutuel et de partage d'expérience</p> <p>Il s'agit de continuer le partage d'expérience dans un forum privé dédié, sur le site du CIANE et lors de réunions à distances animée par une personne expérimentée.</p> <p>Les participants sont les personnes qui ont participé aux ateliers, et celles qui ont suivi les formations de base et souhaitent approfondir et appliquer (par exemple en intervenant sur les forums grand public)</p>	<p>Accompagnement, partage d'expérience par apports mutuels</p> <ul style="list-style-type: none">• Les participants présentent des situations auxquelles ils sont réellement confrontés dans les forums ou rencontres avec des femmes enceintes, et les questions qu'ils se posent• Autant que possible, les débats et réponses sont mis à disposition publique ou privée, pour permettre à d'autres de se former également	<p>Le calendrier est annoncé sur le forum formation du CIANE.</p> <p>Voir le matériel nécessaire pour les réunions à distance (*)</p>
--	---	---

* Matériel nécessaire

- Pour les modules de e-learning : ordinateur avec connexion internet (pas besoin de son). Non compatible iPhone/iPad.
- Pour les réunions à distance : logiciel Skype avec son (casque/micro), avoir son compte Skype, tester la connexion avant le début de la session. Utilisation d'une application de partage accessible à partir de n'importe quel navigateur (application BeamYourScreen)