

# Rapport d'activité Ciane

## Janvier 2010 à octobre 2010

### 1. Représentation d'usagers: travail avec les organismes

#### 1.1 Ministères

- Par le ministère de la santé, plan d'action sur l'allaitement. Rapport Turck sorti en juillet 2010. Participation Ciane (A. Serry)
- Etats généraux de l'enfance (devenus: de la protection de l'enfance), sortie du livre blanc été 2010. Participation Ciane (A. Serry)
- Evaluation du plan périnatalité, participation Ciane (A. Evrard). Rapport prêt depuis été 2010, pas encore publié
- Consensus sur les grossesses physiologiques en maternité, par un groupe de travail de la Commission nationale de la naissance. Validé par les organisations professionnelles et usagers depuis 2009, pas encore publié

#### 1.2 Haute autorité de santé HAS

##### Participation à des travaux de la HAS

- Recommandations sur les l'Orientation des femmes enceintes entre les maternités en vue de l'accouchement. Parues en 2010. Deux représentants du Ciane dans le groupe de travail et plusieurs dans le groupe de lecture.
- Recommandations sur les transferts urgents entre maternités. Aurélie Serry, Cécile Loup dans le groupe de travail. Travail en cours.
- Recommandations sur l'hospitalisation à domicile pour grossesse et suites de couches pathologiques. Ciane impliqué dans les groupes de lecture.

##### Demandes de travaux à la HAS (saisines faites en juin 2010)

- Sur la pratique de la césarienne, rédigé par Sonia Heimann
- Sur définitions et fondements statistiques du calcul de la date présumée d'accouchement et du terme de la grossesse, rédigé par Cécile Loup

#### 1.3 Fédération française des réseaux de santé en périnatalité FFRSP

- Notamment: dépistage trisomie 21, la FFRSP a obtenu la publication de la liste des échographistes formés aux dépistages ; fiche d'information parents sur les dépistages, faite par le collège national des gynécologues obstétriciens CNGOF, implication de A. Evrard

#### 1.4 Autres

- Préparation d'une journée de formation autour de la mort périnatale (pour le Ciane, Flore Marquis-Diers)

- INPES sort un “outil d’éducation pour la santé” des femmes enceintes, destiné aux professionnels de santé. Le Ciane a été impliqué dans son élaboration (en 2007–2008)
- Fédération de l’hospitalisation privée (FHP-MCO), A. Serry y représente le Ciane

## 2. Représentations d’usagers : interventions dans l’espace public

### 2.1 Intervention à des colloques professionnels et associatifs

#### Journées professionnelles

- Journée d’étude du Groupement interdisciplinaire en périnatalité (GIP), Bruxelles, 6 février 2010 Anne Evrard. Intervention consiste en une “reprise de cas”
- Journées angevines de gynécologie obstétriques, débat contradictoire sur les maisons de naissance, Angers, E.Phan
- E.Phan, Poissy, journée de formation de l’ordre des sages-femmes des Yvelines, thème: de la préparation à la naissance à la réalité en salle d’accouchement, avril 2010
- Compte rendu du congrès de la fédération suisse des sages-femmes (Genève) Chantal Schouwey, Cécile Loup 19 mai
- Rencontres Prescrire, mai 2010, Bruxelles, Cécile Loup “pour des soins de qualité accessible”, poster sur le Ciane et sur la qualité ddans le déclenchement des accouchements. Publication dans la Revue Prescrire. Rencontres Prescrire 2010, les 28 et 29 mai 2010 à Bruxelles
- E. Phan, Brest, intervention à journées de sages-femmes cadres, thème: de l’intime au médical, ce que veulent les usagers, octobre 2010

#### Colloques associatifs

- B. Bel, Colloque de la Société d’histoire de la naissance, Sablé sur Sarthe, thème: l’accueil du nouveau-né, septembre 2010
- Conférence maisons de naissance, Grenoble, 8 octobre, Chantal Schouwey à la demande de l’association Bien naître et Grandir.

#### Interventions prévues en 2010

- Journée organisée par les réseaux de Languedoc-Roussillon, Paca est et Paca Ouest sur l’accueil du nouveau-né. Constance Minet (novembre)
- Audipog, en Décembre, intervention du Ciane sur informatisation du dossier médical (Aurélie Serry)
- Journée de formation, décembre, école de sages-femmes Baudelocque, intervention Aurélie Serry et Anne Evrard

### 2.2 Interventions dans la presse au nom du Ciane

- Intervention média: radio “Accouchement à domicile, est-ce un choix ?” Bernard Bel, en tant que membre du CA du Ciane <http://radio.zinzine2.free.fr> puis rediffusée en différé sur le site : <http://lemiroirdevenus.free.fr>

## 2.3 Communiqués, lettres ouvertes

### Affaire diagnostic prénatal non invasif.

- Fin du contentieux, ce qui veut dire que les recherches pour ces dépistages peuvent continuer. Communiqué Ciane 11 janvier

### Profession sages-femmes

- Soutien à la profession des sages-femmes. Lettre du Ciane au président de la république (et ministère de la santé) mai 2010, soutien à la grève sur appel de l'organisation nationale des syndicats de sages-femmes ONSSF juin 2010, rendez-vous Ciane au ministère de la santé et à la cour des comptes septembre 2010

### Accouchement à domicile

- Soutien au courrier de l'association nationale des sage-femmes qui interpelle les chefs de service et anesthésistes des maternités sur les refus de consultation anesthésie quand un accouchement à domicile est prévu. Octobre 2010

### Maisons de naissance

- Communiqué de mise au point du Ciane sur définition des maisons de naissance, selon critères du réseau européen (juillet 2010)
- Actions en commun avec le collectif maisons de naissance et l'association nationale des sages-femmes libérale lors du passage de l'article 40 qui instaure des "maisons de naissances" attendantes, rendez-vous avec conseillers du ministère, envoi d'information aux députés, communiqués de presse. Article adopté en octobre 2010 par l'assemblée nationale. (à suivre)

## 2.4 Publications d'articles originaux

### Articles publié

- C. Loup Le déclenchement de l'accouchement à terme : la qualité pour tous vue par des usagers Rev Prescrire 2010 ; 30 (322) : 625–626
- M. Akrich, F. Bardes, E. Phan (2010) « Les lieux de naissance en France : quel choix pour les usagers ? », Spirale 2 (n° 54), p. 149 à 158.

### Articles publiés par la Revue de médecine périnatale

- S. Heimann (2009) « La césarienne sur demande maternelle: quelle est la vraie demande de la mère ? », Revue de médecine périnatale, 2, 1, 8–11.
- Phan, E. (2010) « La remise en cause de pratiques médicales professionnelles de la part des usagers de la périnatalité. De quels moyens pratiques et de quelles compétences les usagers disposent-ils ? », Revue de médecine périnatale, 2, 2, 91–94.
- Phan, E. (2010) La remise en cause de pratiques médicales professionnelles de la part des usagers de la périnatalité. Quelle légitimité?, Revue de médecine périnatale, 2, 1, 48–53.

- E. Phan (2009) « La remise en cause de pratiques professionnelles de la part des usagers de la périnatalité » Revue de médecine périnatale 1 : 207–12. Partie I, les origines historiques. Texte intégral

#### Articles à paraître

- Iatrogénie en obstétrique, dans les actes des journées de la société française de médecine périnatale (Deauville octobre 2010)
- Stress et grossesse, A. Evrard
- M. Akrich sur 'qui sont les gens du Ciane' (pour Revue de médecine périnatale)

## 2.5 Vigilance sur la presse, les publications

#### Presse professionnelle

- Suite à la parution en juillet 2010 d'une métaanalyse américaine de J. Wax et coll. sur la sécurité des accouchements à domicile, le Ciane traduit et diffuse les commentaires d'autres organismes et fait une réponse argumentée au président de l'ordre des médecins qui s'appuie sur cette analyse contre l'accouchement à domicile (site journal le Figaro, octobre 2010)
- Suite à article de B.Langer et coll. dans le Journal de gynécologie obstétrique et fertilité. Contre la notion de grossesse et accouchement à bas risques: réponse du Ciane (E. Phan) parue dans la même revue, décembre 2009
- Echange de courrier Ciane (Cécile Loup) avec Collège national des gynécologues obstétriciens français CNGOF sur le risque/Bénéfice des antiviraux au moment de la grippe H1N1 (septembre-décembre 2009)

#### Presse grand public et institutions

- Côté mères (revue), C. Ducroux-Schouwey interviewée, relecture de l'article par le Ciane. Décembre 2009
  - Action Ciane auprès de la CPAM car un de leurs livrets ne mentionne pas le suivi de grossesse par les sages-femmes
3. Représentations d'usagers: nouveaux sièges de représentants d'usagers

#### Régions

- Réseau périnatal Centre, Association Choisir naître et grandir (Anne-Marie Drouet)
- Réseau Sud (PACS) Constance Minet, coordination avec Bernard Bel

#### National

- CA de la fédération française des réseaux de santé en périnatalité FFRSP. Amélie Clavère (Bien naître, Nantes) rejoint Anne Evrard et Aurélie Serry (les usagers ont désormais 3 sièges)
- Commission nationale de la naissance, les usagers ont trois sièges (décret). M. Akrich et C. Schouwey renouvellement, et Stéphane Queffelec (Bien naître, Lyon) les rejoint

## 4. Actions pour s'informer et se former

### 4.1 Assistance à colloques et événements

#### Invités en tant que Ciane

- Forum des associations agréées, M. Akrich, avril 2010
- Journée du collectif associatif et syndical des sages-femmes, Amélie Clavère, mai 2010
- Journée "pilule d'or" de la Revue Prescrire "Effets indésirables des médicaments : Ignorance ou connaissance ? L'Europe à l'heure des choix" janvier 2010 Paris. A. Serry et E. Phan.
- Octobre, A. Evrard et A. Serry à l'AG de la Fédération Française des Réseaux de Santé en Périnatalité à Angers
- Prix Prescrire des meilleurs ouvrages (Paris). Délégué-e-s du CIANE : Madeleine Akrich, Bernard Bel, Cécile Loup.

#### Sans invitation en tant que Ciane

- Formation sciences citoyennes, Aurélie Serry (plusieurs soirées sur plusieurs mois)
- Midi éthique Inserm, Aurélie Serry, avril 2010
- Projet « Horizon Santé » du Ministère de la Santé. Perspectives pour la recherche. M. Akrich
- Perturbateurs endocriniens (septembre 2010) A. Serry
- Conférence-débat de la revue Pratiques, 9 octobre 2010, A.Serry
- Colloque Médecine, assurance et responsabilité. Organisé par l'Association française de droit de la santé 2010 (E.Phan)
- Novembre, A.Serry a assisté à la journée "Quand le handicap interroge la naissance. Enjeux et décisions en périnatalité" organisée par le programme "Handicap et Sciences Sociales" de l'EHESS

### 4.2 Formations associations de patients organisées par l'Inserm

- Décembre 2009, sur les maladies auto immunes. F. Bardes, A. Serry
- Février 2010, A.Serry et E.Phan, sur les tests génétiques, clés de la compréhension

## 5. La vie du Ciane

### 5.1 Activités des associations du Ciane

- Parution du livre Tremblement de mères, par l'association Maman blues (juin 2010)
- Césarine présente un dossier au Concours organisé par le ministère pour mieux faire connaître les droits des usagers du système de santé (avril 2010)
- D.Halle (Césarine), intervention Réseau Ombrel (Nord) sur les ouvertures de plateaux techniques (juin 2010)
- M.-C. Nauleau, travaux notamment avec le Coréam (allaitement maternel dans l'Ouest) sur protocole sur l'insuffisance de prise de poids

- Le Collectif naissance sans frontières (proche du Ciane): le jugement du tribunal des affaires de la sécurité sociale a été cassé en appel, sur remboursement des frais en maison de naissance fontalière

## 5.2 Le Ciane et l'Europe

- Réunion annuelle de l'ENCA European network of childbirth associations (Sofia Bulgarie) avec M. Akrich et B. Bel en mai 2010, l'ENCA identifie un besoin d'actions au niveau européen et propose l'utilisation de la journée contre la violence faite aux femmes, pour rendre visible la maltraitance dans le domaine obstétricale
- Le Ciane suit attentivement l'évolution de la situation de l'accouchement à domicile en Hongrie et en Irlande

## 5.3 Organisation interne

- Réunion à Paris, mars 2010, pour comprendre si il y a désaccord de fond entre Ciane et des associations de soutien à l'allaitement
- Nouvelles associations: CALM (S.Ben Brahim présente sur liste Ciane), et deux associations avec lesquelles nous n'avons pas de contact: LÉA V.I.E (Vivre, Informer, Espérer) et Nais'sens & Parents de Meythet
- Contact avec associations qui peuvent être intéressées par adhésion au Ciane: L'arbre à bébés, Pamana (Pointoise)
- La présentation à destination des associations a été révisée et peut être présentée à distance (skype...)
- Site "wiki" ciane.net: changement de plateforme, réorganisation, séparation nette entre site public et site intranet

## 5.4 Créer un point de vue collectif

### Des sujets de discussion en 2010

- [T2A](#) tarification à l'acte
- le care (le "prendre soin")
- GPA gestation pour autrui
- césarienne électorale
- maltraitance ordinaire
- alcool et grossesse
- assurances sages femmes et obstétriciens libéraux
- judiciarisation, médecine défensive
- grossesse/accouchements normaux vs physiologique
- et si la dépression n'était pas une maladie
- comment suggérer des thèmes ou protocoles de recherche
- faut-il conserver l'idée de 'label' pour les maternités
- participer aux salons commerciaux (Salon baby... exemple de Bien naitre, \*Lyon)
- 2011, année des patients et de leurs droits
- partenariat avec des personnalités médicales qui défendent certaines idées proches

- s'abonner ou pas à des revues médicales pour accès aux versions complètes des articles