

# Formation dépistage anténatal de la trisomie 21

Pour les associations d'usagers



## QUI NOUS SOMMES

Le Ciane, Collectif interassociatif autour de la naissance

- Collectif d'associations d'**usagers** de la santé concernées par la périnatalité.
- Le CIANE ne relève d'aucune appartenance religieuse ou philosophique.
- Ses principes reposent sur la transparence, et son engagement est de nature citoyenne.

Nous défendons

- le 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.

Notre position sur le dépistage prénatal ?

- La même que sur tous les autres sujets (ci-dessus)
- La formation proposée est construite sur ces principes et suppose que les participants y adhèrent.

## QUEL PROBLEME

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** 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 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 **reprenre la main** sur ces questions



## QUEL PUBLIC

Toute personne membre d'une association du CIANE ...

Vous êtes intéressés mais non membre CIANE? Nous pouvons en discuter

*... et qui souhaite être en mesure d'apporter le soutien et l'information aux femmes dans le contexte décrit ci-contre.*

## LES 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.

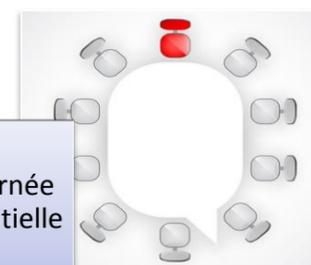
## LE PARCOURS

1. E-learning



- Les bases : législation, déroulement et signification des dépistages
- Accès libre, sans inscription ni identification. Durée environs 2 heures
- <http://ciane.net/elearning/dépistages>

2. Journée présentielle



- Questions d'éthique, actualité, études de cas, réflexions sur nos expériences
- Calendrier et inscriptions sur le site du Ciane
- <http://ciane.net/>

3. Plateforme d'échange permanent



- Communauté de pratique, production de nouvelles connaissances
- Accès réservé aux participants inscrits au parcours
- <http://ciane.net/fforum>

## EN PRATIQUE

Contact : [formation@ciane.net](mailto:formation@ciane.net) (Anne Evrard, Emmanuelle Phan)

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 présentielles.

Prochaine journée : vendredi 9 novembre 2012 à Paris. Calendrier et inscriptions sur <http://ciane.net>

Avant cette journée

- les personnes inscrites seront invitées à une session de type « Skype » sur l'actualité et éthique des dépistages.
- nous demandons que tous les participants soient familiarisés avec les bases du dépistages (e-learning)