

# Ciane - Rapport d'activité Ciane - octobre 2010 à décembre 2011

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

### 1.1 Ministère de la santé

Le CIANE continue à participer à la Commission Nationale de la Naissance et de la Santé de l'Enfant (nouvelle dénomination), avec 3 représentants et 1 suppléant. Au delà des sessions plénières, le CIANE a contribué à trois groupes de travail:

- groupe sur Précarité et Périnatalité: ce groupe a débouché sur la rédaction d'un livret pratique à destination des professionnels, rassemblant toutes les ressources pour accompagner au mieux les femmes en précarité, avec des suggestions d'organisation au niveau local pour faciliter le tout. Publication attendue pour 2012
- groupe sur les Sorties de maternité (encore en cours)
- groupe sur les parcours de soin pour les enfants atteints de troubles spécifiques de l'apprentissage (encore en cours)

### 1.2 Haute Autorité de la Santé

Le CIANE a participé soit dans les groupes de lecture, soit dans les groupes de travail (ou les deux) à quatre recommandations de pratique clinique (RPC), dont certaines toujours en cours:

- RPC sur Grossesses à risque : orientation des femmes enceintes entre les maternités en vue de l'accouchement (2010)
- RPC Situations pathologiques pouvant relever de l'hospitalisation à domicile au cours de l'ante et du post-partum → texte des recommandations (2011)
- RPC Transferts en urgence des femmes enceintes présentant une complication de leur grossesse (2010-)
- RPC Césariennes programmées (2011-)

Le CIANE et le CASSF (collectif des associations et syndicats de sages-femmes) ont déposé conjointement une demande de recommandation sur "l'Evaluation des interventions et des modalités de surveillance au cours d'un accouchement à bas-risque"

Par ailleurs, Aurélie Serry a été reconduite comme membre de la commission des validations des recommandations de bonne pratique, et Gilles Gaebel comme membre de la Commission Evaluation Economique et de Santé Publique.

### 1.3 CNGOF

Le CIANE a entamé une collaboration avec le Collège national des gynécologues obstétriciens (CNGOF) portant sur l'élaboration de recommandations de pratique professionnelle.

- sujet traité en 2011: Grossesse Prolongée et Terme dépassé (CNGOF, 2011) CR internes. Ces recommandations ont été publiées en décembre 2011 dans le journal de gynécologie, d'obstétrique et de biologie de la reproduction.

Le CIANE a néanmoins émis certaines réserves sur les conclusions qui sont tirées de cette recommandation en ce qui concerne l'usage du misoprostol.

Il réserve par ailleurs ses participations ultérieures à la publication de fiches d'information pour les patientes qui soient conformes à ses exigences.

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

Anne Evrard et Aurélie Serry sont membres du CA de la FFRSP. Participation aux journées de la FFRSP: deux interventions du CIANE:

- Présentation d'Anne Evrard et Aurélie Serry sur "la place des usagers dans les réseaux de santé périnatale" aux Journées de la Société Française de Médecine Périnatale, Grenoble (12 octobre 2011)
- Participation à la rencontre Professionnels/ Usagers autour du thème de la douleur d'Anne Evrard, Chantal Ducroux Schouwey, Stéphane Queffelec et Aurélie Serry aux Journées de la Société Française de Médecine Périnatale, Grenoble (13 octobre 2011) Compte rendu interne

### 1.5 Autres

- Participation à la préparation du colloque de formation "Mort d'un enfant autour de la naissance: quel accompagnement?" le 9 juin 2011, hôpital Georges Pompidou, Paris. Pour le Ciane, Flore Marquis-Diers et Aurélie Serry.
- Fédération de l'hospitalisation privée (FHP-MCO), A. Serry y représente le Ciane

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

### 2.1 Journées professionnelles et de formation

Le CIANE est intervenu dans un grand nombre de journées professionnelles et de formation en 2011

- [Iatrogénie en périnatalité, point de vue des usagers](#). Texte d'intervention de A. Evrard, 20–22 octobre 2010, Journées nationales de la société française de médecine périnatale, Deauville
- Présentation d'Anne Evrard au DU de psychopérinatalité à Lyon (7 février 2011) sur l' "Apport des associations d'usagers dans la connaissance des vécus et des ressentis des femmes en périnatalité"
- Intervention de Cécile Bagard et Emmanuelle Phan à la journée de formation de l'ordre régional des sages-femmes de l'Oise (1er avril 2011) CR Interne
- Présentation d'Anne Evrard, au Congrès de médecine fœtale de Morzine (3 avril 2011), "Faut-il dépister systématiquement la trisomie 21?"
- Présentation d'Anne Evrard à l'Ecole des Cadres Sages-femmes de Dijon (7 avril 2011) sur la "Place des associations d'usagers en périnatalité"
- Participation de Chantal Schouwey aux 9èmes journées des Doulas à Paris (3 juin 2011): elle y a présenté les maisons de naissance.
- Présentation d'Anne Evrard et Aurélie Serry sur "la place des usagers dans les réseaux de santé périnatale" aux Journées de la Société Française de Médecine Périnatale, Grenoble (12 octobre 2011)
- Participation à la rencontre Professionnels/ Usagers autour du thème de la douleur d'Anne Evrard, Chantal Ducroux Schouwey et Aurélie Serry aux Journées de la Société Française de Médecine Périnatale, Grenoble (13 octobre 2011)
- Intervention d'Anne Evrard: "Collaboration et partenariat professionnels/usagers en périnatalité", au Master Périnatalité, Management et Pédagogie, Dijon (14 octobre 2011)

### 2.2 Manifestations généralistes

- Intervention d'Emmanuelle Phan au colloque sur le thème "La santé quel travail!?" à Nantes (25–26 mars 2011), avec une présentation intitulée: "La remise en cause de pratiques médicales de la part des usagers de la périnatalité"
- Participation de Chantal Ducroux-Schouwey et de Sabrina Ben Brahim à une table-ronde lors de la soirée événement organisée par Pamana, association des parents de la maison de naissance de Pontoise et membre du CIANE (18 mai 2011).
- Participation d'Aurélie Serry et de Flore Marquis au colloque: "Mort d'un enfant autour de la naissance : quel accompagnement?", à l'hôpital Georges Pompidou, Paris (9 juin 2011). Actes <http://www.association-agapa.fr/wp-content/uploads/2011/08/actes-colloque.pdf>

- Intervention d'Anne Evrard sur "Entretien prénatal précoce: limites et difficultés de mise en œuvre, analyse des usagers", Ateliers Nationaux de la Solidarité, Lyon (9 septembre 2011)

## 2.3 Interventions dans les medias

Parmi les nombreuses sollicitations auxquelles le CIANE a répondu, on peut mentionner:

- la participation à deux émissions des Maternelles, sur la 5, la première sur les maisons de naissance le 22 février 2011, et la seconde sur les projets de naissance le 7 novembre 2011;
- la participation d'Anne Evrard et de Françoise Bardes à une émission sur RCF Paris, le jeudi 15 décembre matin;
- diverses interviews de journalistes, du Monde pour un article sur le stress -ou non- des femmes enceintes face aux messages sur les tétines, l'aspartame, le Bisphénol, paru le 30 novembre 2011, de Lyon Capitale, pour un article sur le dépistage de la trisomie 21 etc.

## 2.4 Communiqués, lettres ouvertes

Le CIANE a publié un nombre important de communiqués et de lettres sur son blog <http://ciane.net/> Les sujets abordés concernent:

- les maisons de naissance notamment en rapport avec les divers projets de loi qui ont été déposés
- le dépistage néonatal de la surdité
- l'amendement Léonetti de la loi sur la bioéthique
- l'enquête Magic Maman auprès de 3000 femmes
- le rôle des PMI en périnatalité
- l'utilisation de l'oxyde d'éthylène pour la stérilisation du matériel dans les maternités
- l'utilisation du misoprostol pour le déclenchement de l'accouchement

## 2.5 Publications d'articles originaux

### Articles publiés

- Buchou-Evrard, A. (2011) Évolution de la place des usagers et de leurs représentants en périnatalité : quel bilan ? *Revue de Médecine Périnatale*, Volume 3, Number 2, 57–58
- Evrard, A. (2011) Morzine 2011 — faut-il dépister systématiquement la trisomie 21 ?, *revue de Médecine Périnatale*, Volume 3, Number 3, 154–158
- Akrich, M. (2010) « Le Ciane, un collectif hybride dans le monde de la périnatalité » *Revue de médecine périnatale* 2 (n° 4), p. 197 à 202.

## Articles à paraître

Article en cours de publication sur les usagers dans les réseaux de périnatalité dans la revue Spirale: Les représentants d'usagers dans les réseaux de santé périnatale Auteurs : C.Ducroux-Schouwey ; A.Evrard ; S.Guérin-Cauet (auteur correspondant); C. Minet

# 3. Représentations d'usagers dans les réseaux périnatalité

Les associations du CIANE - au delà de ce qui a été mentionné concernant la CNN, la FFRSP, la HAS - ont des représentants d'usagers dans 10 réseaux de santé de périnatalité:

- Réseau Périnat Centre. A-M. Drouet (Choisir, naître et grandir)
- Réseau Sécurité Naissance (Pays de Loire). A. Clavere, M. Gassiot (Bien naître Nantes)
- Réseau Pauline (Pas de Calais). G.Cann (Douce naissance)
- Réseau Ombrel (Lille, Nord, Pas de Calais) G. Cann (Douce Naissance), D. Halle (Césarine), O. Anot (Centre Nascita du Nord, l'Enfant et la Vie)
- Réseau Franche Comté V. Signori (Coccinelle)
- Réseau Aurore (Rhône-Alpes) A. Evrard, C.Schouwey, S.Queffelec (Bien naître Lyon), Cause des Parents, Galactée
- Réseau Paris 92 Nord. A. Serry (LLL)
- Réseau Haute-Normandie C. Bagard-Guiffard (Bien Naître Normandie)
- Réseau Périnat Sud C. Minet (AFAR)
- Réseau Bien Naître en Ille et Vilaine, M.Martin (Maisounaiton)

# 4. La vie du Ciane

## 4.1 Des membres en augmentation

Le CIANE compte 36 associations membres, certaines locales, d'autres à vocation nationale, ce qui représente de l'ordre de 10 000 adhérents ou sympathisants.

## 4.2 Un renouvellement de sa communication

- Le CIANE a remodelé son blog et instauré une circulation plus facile entre le blog, le site, et son intranet.
- Il a par ailleurs bénéficié de l'apport de Christiane Milekitch [<http://graphies.free.fr/>], calligraphe qui a offert au CIANE son nouveau Logo: qu'elle en soit chaleureusement remerciée.

- Il a édité un dépliant papier en français et en anglais
- Le CIANE a été présent sur le salon Baby de Paris (octobre 2011) et envisage de renouveler l'expérience afin d'enrichir ses contacts avec le grand public.
- Le CIANE est actuellement en train de réfléchir à une meilleure diffusion de ses communiqués de presse auprès des journalistes.

### 4.3 Un effort de formation de ses membres

- E. Phan et A. Evrard finalisent un module de formation sur le dépistage prénatal de la trisomie 21, formation en partie à distance mais qui donnera lieu à une session en présentiel en février 2012. Cette formation bénéficie du concours financier du Centre de développement de la vie associative (CDVA) National.

### 4.4 Un projet d'enquête en continu

- A l'instar de l'association Cesarine, le CIANE est en train de finaliser un projet d'enquête web en continu sur l'expérience des femmes en matière d'accouchement: l'objectif est de mettre à disposition du public une information sur l'expérience des femmes dans les différents établissements, ainsi que d'apporter des éléments de réflexion au sein des différentes instances dans lesquelles le CIANE est impliqué.

### 4.5 Des partenariats renouvelés

#### **Magic maman**

- le CIANE a participé à la conception de l'enquête web lancée par Magic Maman en 2011. Il a de plus contribué à l'organisation de tables rondes faisant suite à cette enquête
- un partenariat plus durable, notamment via la participation aux forums, est à l'étude

#### **UNAF**

- des contacts ont été pris avec l'Union nationale des associations familiales (UNAF) pour améliorer la représentation des usagers dans les instances régionales concernées par la périnatalité. Le CIANE diffusera auprès de l'UNAF les appels à candidature pour de telles missions de représentation et se propose de contribuer à la formation des volontaires de l'UNAF qui accepteraient ces missions.



- - Le collectif
  - Nos positions
  - Nos actions
  - Nos dossiers
  - Nos débats
- *Contact*

- 
- **Au jour le jour**
  - Agenda
  - Rétrospective

- 
- **Pour les associations**
  - Informations et formation
  - Dossier d'adhésion
  - Fiches, posters

- 
- **Réservé aux membres**
  - Intranet
  - Aide sur l'intranet

- 
- *Toutes les pages...*
- *Modifications récentes*

- 
- **Liens techniques**
  - Bases d'édition
  - Toute la documentation
  - *Bac à sable*
  - Administration du site

- éditer ce menu



