



Rapport moral et d'activités du CIANE 2013

En préambule, soulignons que le CIANE a déposé en 2013 la demande de renouvellement de son agrément pour la représentation d'usagers, qui lui a été accordé par une décision publiée au journal officiel le 11 juin 2013.

1. Trois sujets particulièrement brûlants : l'accouchement à domicile, les maisons de naissance et le cytotec.

1. Accouchement à domicile et assurance des sages-femmes

Devant un certain nombre de signaux attestant d'une pression plus grande afin d'exiger des sages-femmes pratiquant des accouchements à domicile qu'elles soient assurées, le CIANE a entamé une réflexion sur la question des fondements sur lesquels établir le calcul des primes d'assurance : en effet, les primes des sages-femmes sont établies sur la base de celles des obstétriciens sans une analyse sérieuse des risques médico-légaux spécifiques à chaque mode d'exercice. Ce mode de calcul aboutit à des primes irréalistes au regard des revenus des sages-femmes.

Un document intitulé « Argumentaire sur l'assurance en responsabilité civile professionnelle pour les sages-femmes pratiquant les accouchements à domicile en activité libérale » a été rédigé par le CIANE et co-signé par plusieurs associations de sages-femmes (Association nationale des sages-femmes libérales, Collège national des sages-femmes de France, Organisation nationale syndicats sages-femmes, Union nationale et syndicale des sages-femmes) et le Collectif naître chez soi. Il compare les situations auxquelles doivent faire face les obstétriciens et les accouchements à domicile sous l'angle des risques en s'appuyant sur la littérature médicale, ainsi que sur des publications juridiques, des rapports d'experts ou des recommandations bonne pratique.

Voir <http://ciane.net/blog/2013/01/argumentaireassurance/>

Suite à la demande du ministère de la santé auprès du conseil de l'Ordre des sages femmes afin qu'il réclame aux sages-femmes pratiquant des accouchements à domicile (AAD) des attestations d'assurance – mesure qui menace à court terme l'AAD - le CIANE a publié un communiqué de presse le 6 octobre 2013 en demandant à l'Etat de rendre la loi applicable

Voir <http://ciane.net/blog/2013/10/accouchement-a-domicile-et-assurance-1%E2%80%99etat-doit-agir-au-plus-vite-pour-rendre-la-loi-applicable/>

Enfin, deux personnes membres d'associations adhérentes ont assisté à la conférence Human Rights in Childbirth qui s'est tenue le 4 novembre en Belgique

2. Maisons de naissance

Le CALM et le collectif Maisons de Naissance ont développé un ensemble d'actions afin d'obtenir que la question des maisons de naissance fasse l'objet d'un projet de loi validé par l'Assemblée Nationale : la PPL* doit être examinée le 28 novembre. Le CIANE a accompagné et soutenu ces efforts, notamment en publiant un communiqué de presse enjoignant le gouvernement à se saisir de cette question.

Voir <http://ciane.net/blog/2013/02/les-maisons-de-naissance-en-france-a-quand-leur-experimentation/>

3. Dossier cytotec

L'ANSM (agence du médicament) a publié le 25 février 2013 une mise en garde sur les dangers de l'utilisation hors AMM* du cytotec.

<http://ansm.sante.fr/S-informer/Points-d-information-Points-d-information/Mise-en-garde-sur-les-risques-potentiels-lies-a-l-utilisation-hors-AMM-du-Cytotec-misoprostol-dans-le-declenchement-de-l-accouchement-et-toute-autre-utilisation-gynecologique-Point-d-information>

A la suite de cette mise en garde qui a suscité de nombreuses interrogations chez les femmes, le CIANE a publié un communiqué de presse le 27 février, dans lequel il demande « *l'abandon de la pratique de déclenchement par cytotec hors AMM* »

<http://ciane.net/blog/2013/02/cytotec-le-ciane-informe-les-femmes/>

et précisé sa position dans un article daté du 20 mars :

<http://ciane.net/blog/2013/03/cytotec-le-ciane-precise-sa-position/>

Par ailleurs, l'association Timéo et les Autres, membre du CIANE, a été reçue à l'ANSM (avril), à l'ARS* Ile de France (octobre) ainsi qu' au Ministère de la Santé (novembre) et continue à travailler aux déclarations d'effets indésirables liés au cytotec.

2. un investissement important dans la production de données et de connaissances

1. L'enquête

Trois nouveaux dossiers ont été tirés de l'enquête :

- Sortie de maternité et bien-être des femmes (novembre 2012).
- Douleur et accouchement (avril 2013)
- Episiotomie : état des lieux et vécu des femmes (novembre 2013)

Chaque dossier a fait l'objet d'un article publié par *Parents*, dans le cadre du partenariat noué avec le journal. Ce partenariat a permis de recruter de nouveaux répondants, de sorte que l'on dispose actuellement de 14 000 réponses. Par ailleurs, cela a permis à Catherine Bernard de participer le 18 avril à l'émission Les experts sur Europe 1, autour du dossier douleur et accouchement.

Chaque étude fait l'objet d'un communiqué de presse, assez bien repris par les medias, accompagné du dossier complet de l'enquête.

2. projet de recherche

A l'initiative du CIANE, un projet de recherche a été déposé dans le cadre de l'appel d'offres PICRI (partenariat institutions-citoyens pour la recherche et l'innovation) de la Région Ile de France. Ce projet intitulé « Diagnostic prénatal et prévention des handicaps : l'expérience des femmes et des couples », porté conjointement par le CERMES3, unité de recherche INSERM-CNRS-EHESS, et le CIANE a été retenu et démarrera en mars 2014.

Les objectifs communs sont de « co-produire une expertise dans une perspective participative qui associe usagers et chercheurs et partager les savoirs constitués avec les différents acteurs (chercheurs, institutionnels, professionnels, associatifs...) du handicap et de la périnatalité. Cette expertise porte sur le déroulement des étapes de dépistage et du diagnostic prénatal du point de vue des femmes (composantes objectives et subjectives), leurs conséquences pour la poursuite de la grossesse et sur les relations parents-enfants. »

3. enquête Premas

Une enquête auprès des parents ayant des enfants qui ont été hospitalisés à la naissance a été élaborée en partenariat entre le GREEN (Groupe de Réflexion et d'Évaluation de l'Environnement des Nouveau-nés) créé conjointement par SOS Premas et la société française de néonatalogie, et le CIANE. Cette enquête est actuellement en cours de test.

3. une participation soutenue aux instances de la santé

1. Haute Autorité de Santé (HAS)

Le CIANE a continué de proposer seul ou en association avec d'autres partenaires des sujets à traiter, sans que ces propositions aient rencontré encore un écho favorable. Les sujets proposés sont :

- révision des recommandations pour la pratique clinique sur les hémorragies du post-partum immédiat (demande du CIANE) ;
- arrêter la lactation en post-partum (CIANE, avec Cofam* comme co-demandeur) ;
- allaitement et structures d'accueil (Cofam, Ciane co-demandeur).

Des représentants du CIANE ont participé à deux groupes de travail visant à l'élaboration de recommandations de pratiques :

- Recommandations sur les sorties de maternité après accouchement : conditions optimales pour proposer un retour à domicile (groupe de travail : A.Evrard, plusieurs personnes dans le groupe de relecture). En cours
- Groupe de travail sur la démarche qualité en secteur naissance (A.Evrard, C. Ducroux-Schouwey). En cours

En revanche, faute de disponibilité, nous n'avons pu participer aux recommandations sur la luxation congénitale de la hanche.

Enfin, le CIANE a participé à un nouveau type de travail en collaboration avec la HAS, les professionnels (Collège national des gynécologues obstétriciens français : CNGOF) visant à concevoir des documents d'information à destination du public. Deux fiches d'information ont été travaillées :

- Fiche d'information patiente sur la période probable d'accouchement (A. Serry, C. Ducroux-Schouwey). Finalisé début novembre, sortie prévue mi-novembre.
- Fiche d'information patiente, dans le cadre des recommandations sur les sorties de maternité (A. Evrard, M. Akrich). En cours de relecture par des membres des associations.

Par ailleurs, C. Ducroux-Schouwey a participé le 23 avril à une journée d'échanges entre la HAS et les associations de patients et d'usagers.

2. Collège national des gynécologues obstétriciens français (CNGOF)

A. Serry et C. Bernard ont participé au groupe de travail qui a élaboré les recommandations sur le retard de croissance intra-utérin. Elles seront rendues publiques fin 2013.

E. Phan et C. Ducroux-Schouwey participent à un groupe de travail qui a entamé la révision des recommandations sur l'hémorragie du post-partum. La sortie de ces recommandations est prévue au printemps 2014.

3. Commission Nationale de la Naissance et de la Santé de l'Enfant (CNNSE)

M. Akrich, C. Ducroux-Schouwey, S. Queffelec, A. Serry sont les représentants du CIANE dans cette instance : parmi les dossiers importants traités cette année, un document sur les principes qui doivent guider l'organisation de la sortie de maternité et le retour à domicile.

4. autres activités

1. formations

Des formations à destination des membres ont été organisées :

- La première porte sur le dépistage prénatal trisomie 21 et vise à faire le point sur les dépistages non invasifs
- La seconde a pour thème « Accompagner les recours des patients envers les établissements de santé. » Il s'agit de former les responsables associatifs à accompagner des femmes et des couples ayant vécu des difficultés dans leurs relations avec des professionnels et établissements de santé, dans le cadre d'une grossesse, d'un IVG ou d'un accouchement, privilégiant le recours à la médiation et la saisie des Commissions de relation avec les usagers et de la qualité de la prise en charge (CRUQ).

Le CIANE a obtenu une subvention de 1400€ du fonds de développement pour la vie associative afin d'organiser ces formations.

2. présentations

Plusieurs présentations ont été effectuées par les membres du CIANE :

- 5ème colloque de la Société d'histoire de la naissance à Chateauroux les 20-21 septembre 2013). Communication du Ciane (B. Strandman). Accouchement à domicile : Etat des lieux et position du Ciane
- Etats généraux du christianisme, à Lyon le 12 octobre 2013. A.Evrard participe au débat "Femme ou Médecin : à qui appartient la naissance ?"

- Colloque de l'Alliance université-entreprise de Grenoble le 20 juin 2013 sur : "Du principe de précaution à la médecine défensive". Communication du Ciane : l'utilisateur, victime ou bénéficiaire du principe de précaution ? (C. Ducroux-Schouwey, A. Evard).

Par ailleurs, C. Ducroux-Schouwey et A. Evard ont participé le 5 avril à un débat organisé à Lyon par EELV sur les Maisons de naissance.

3. COMMUNICATION

A noter que le CIANE s'est doté d'un nouveau moyen de communication avec un groupe Facebook, qui permet d'entrer en contact avec un public un peu différent.

4. RELATIONS AVEC D'AUTRES ASSOCIATIONS

S. Guérin-Cauet et M. Akrich ont participé au meeting de l'European Network of Childbirth Associations qui s'est tenu du 26-28 avril 2013 en Roumanie (compte-rendu interne disponible).

Par ailleurs, un échange d'expériences a eu lieu avec le Collectif Europe Médicaments sur le lobbying en France et au niveau européen : C. Bernard et E. Phan ont participé à ces échanges.

ACRONYMES :

PPL = Proposition de Projet de Loi

HAS = Haute Autorité de Santé (anciennement ANAES)

AMM = Autorisation de Mise sur le Marché

ARS = Agence Régionale de Santé

Cofam = Coordination Française pour l'Allaitement Maternel

CNGOF = Collège National des Gynécologues Obstétriciens de France

CNNSE = Commission Nationale de la Naissance et de la Santé de l'Enfant