

# Le rapport d'activités Ciane 2006-2008

Ce rapport d'activités est une actualisation des informations fournies au Ministère de la santé à l'occasion de la *demande d'agrément du CIANE* (5 mars 2008)

---

## 1.1 La promotion des droits des personnes malades et des usagers du système de santé

- Lettre au Directeur de la DGS concernant la pratique de l'épisiotomie dans la formation des sages-femmes, 6/09/2005  
<http://ciane.naissance.asso.fr/pdf/DGS060905.pdf>
- Lettre au comité des usagers, ARH de l'Ile-de-France, pour lutter contre l'aggravation des problèmes d'accessibilité aux services de maternité, 27/04/2006 :  
[<http://ciane.net/blog/2006/04/lettreaucomitedesusagersarhdel%C2%92ile-de-france/>]
- Intervention auprès de la CNAMTS (CNAM) au sujet du remboursement de soins obstétricaux aux usagères de régions frontalières, 13/02.2008 : <http://cianewiki.naissance.asso.fr/CianeLettreCNAMTSfev2008>
- Communiqué à propos des RPC « monitoring continu » : <http://cianewiki.naissance.asso.fr/RPCmonitoringContinu>

## 1.2 La prévention, l'aide et le soutien

Le CIANE soutient activement les travaux de recherche susceptibles de déboucher sur une pratique raisonnée du dépistage prénatal :

- Il est intervenu auprès de la DGS, du Ministère de la santé et de la CNAM pour que que soit reconnue l'expérimentation dans les Yvelines de nouvelles procédures de dépistage de la trisomie T21 (équipe du prof. Yves Ville). Cette intervention s'est concrétisée en juin 2007 par la mise en place d'un groupe de travail à la HAS et la publication de RPC « Dépistage prénatal de la trisomie 21 ».
- Il a soutenu le programme de recherche « *Validation d'une technique innovante pour le diagnostic prénatal non-invasif de la trisomie 21* » pour lequel l'unité INSERM U807 a obtenu un financement de l'Agence nationale de la recherche (ANR) et dont le déroulement a été compromis par une bataille juridique entre les partenaires du projet. Voir la motion :<http://cianewiki.naissance.asso.fr/MotionDiagnosticPrenatalNonInvasif> et le dossier <http://cianewiki.naissance.asso.fr/DossierDiagnosticPrenatal>.

Le CIANE s'est exprimé en toute neutralité au sujet de la professionnalisation des doulas, conscient à la fois du rôle qu'elles peuvent jouer dans le soutien aux futurs parents et des difficultés juridiques que pose leur insertion dans le paysage périnatal français. Voir : <http://wiki.naissance.asso.fr/index.php?pagename=CianeCommuniqueDoulas>.

Il est notamment intervenu auprès du CNOSF (voir lettre) pour rappeler la position des associations d'usagers, ainsi qu'auprès de l'Académie nationale de médecine (voir lettre) pour obtenir la modification du rapport rédigé par le Pr. Henrion.

### 1.3 La formation

Élaboration (en cours) d'un dossier pour la mise en place de formations des militants associatifs qui représenteront les usagers dans diverses instances : CRN, réseaux de périnatalité, CRU etc.

<http://wiki.naissance.asso.fr/index.php?pagename=CIANEformation>

Le CIANE s'inspire pour cela de ce qui a été mis en place par le Collectif interassociatif sur la santé (CISS). Son travail consiste à définir les besoins en formation spécifiques au domaine de la périnatalité.

Un des thèmes principaux traités récemment par ce dossier est la participation des représentants d'usagers aux Commissions régionales de la naissance , aux Réseaux périnatalité et aux Commission des relations avec les usagers, ainsi que les modalités de saisie des CRU.

### 1.4 L'information

Le CIANE a participé à la concertation menée par le Ministère de la santé au sujet des systèmes d'information de santé, en automne 2006. Il a formé un groupe de travail sur ce sujet.

Le CIANE supervise CianeWiki, une passerelle internet vers différents espaces collaboratifs et participatifs, dont l'objectif principal est l'information des personnes par la mise en commun de données sur les aspirations et les besoins des usagers, les textes réglementaires, les publications scientifiques, les expériences et innovations intéressantes. Le CIANE veille notamment au respect de la charte d'utilisation et à la conformité du site au label HONcode, dont la certification a été renouvelée après un an d'exercice.

Participation à des événements organisés par des organismes professionnels ou des sociétés savantes :

- *L'évaluation des réseaux* (Anne Evrard, Claude Didierjean-Jouveau). Journée des Réseaux en Périnatalité, Paris, 5 avril 2006.
- *À qui appartient l'accouchement ?* Table ronde aux 25<sup>e</sup> Journées de Gynécologie de Nice et de la Côte d'Azur, Saint-Laurent-du-Var (06), 31 mai 2007,
- *Du dépistage au diagnostic non-invasif de la trisomie 21 : état de la recherche et attentes des usagers* (Bernard Bel, Stéphanie Falzone-Soler, Patrizia Paterlini-Bréchet). Journée d'Enseignement Post-Universitaire, 19 octobre 2007, École de Sages-Femmes Jeanne Sentibery, Centre hospitalier intercommunal de Poissy.
- *Maternité, engagement et féminisme* (Anne Evrard). Colloque « Féminisme et naissance »?, Société d'Histoire de la Naissance, Châteauroux, 23 septembre 2007.

- *La qualité vue par les usagers* (Anne Evrard). Table ronde « La Qualité en Périnatalogie : Incantation ou Projet ? ». XXXVII<sup>es</sup> Journées Nationales de la Société Française de Médecine Périnatale, 17–18–19 octobre 2007, [voir texte](#).
- *Du bon usage du projet de naissance* (Fleur Mathet et Bernard Bel). Enseignement Post-Universitaire d'obstétrique, École de Sages-Femmes Jeanne SENTUBERY, Poissy, 23 mars 2007.
- Séminaire AUDIPOG « L'évaluation des pratiques professionnelles : de la théorie à la pratique ». 31e Journées nationales du Collège National des Gynécologues et Obstétriciens Français (CNGOF). Paris, 12 décembre 2007. *Point de vue des usagers des maternités et des réseaux sur l'évaluation des pratiques professionnelles* (Sonia Heimann),
- Présentation du CIANE et de son projet de label (Madeleine Akrich) dans le cadre d'une journée thématique de la Fédération de l'hospitalisation privée (FHP) consacrée à la Maternité.
- Colloque *Allaitement et travail : comment est-ce possible ?* organisé à Colombes le 12 novembre 2008. (Voir [article dans « Parents »](#))
- Participation aux *Rencontres de la HAS*, 18 et 19 décembre 2008.

Participation à des colloques ou des conférences internationales :

- *Birth activism in France: from social communication to social mobilization*. Kongres Normální Porod, Praha, 10 May 2007.
- Contribution à la table ronde sur le thème *Patient Organizations Alliances : is Activism Sustainable into Large Coalitions ?* (Bernard Bel). *MEDUSE international conference on Governance, health, and medicine*. Paris, 10–11 July 2007.
- Réunion annuelle de l'European Network of Childbirth Associations (ENCA), Varsovie, 16–18 mai 2008

Les médias

- *Des États généraux de la naissance à la Plate-forme périnatalité*. Spirale, 41, avril 2007, p. 28–40.
- *Enjeux de la création de maisons de naissance dans le contexte français*. Spirale, 41, avril 2007, p. 59–72.
- *Choisir sa maternité: quels critères, pour quel accouchement ?* Débat sur France Inter, émission [Service Public](#) le 23 avril 2008.
- Communiqué à propos de l'exploitation médiatique du décès d'un bébé après un accouchement à domicile, 24 septembre 2008.
- Diffusion du document [Normal Birth Consensus ?](#) avec une traduction en français.

---

## 2.1 La participation à l'élaboration des politiques de santé publique

- Élaboration d'un projet de label de qualité adapté de la Mother-Baby-Friendly Initiative de CIMS (Coalition for the Improvement of Maternity Services). Voir : <http://wiki.naissance.asso.fr/index.php?pagename=LabelNaissance>
- Organisation des États généraux de la naissance 2006 qui ont réuni plus de 400 personnes, dont la moitié de professionnels de la périnatalité. Voir : <http://wiki.naissance.asso.fr/index.php?pagename=EGN2006> (EGN2006)
- Les EGN2006 ont été l'occasion de la rédaction de la Plateforme périnatalité 2007 qui a obtenu le soutien du Collège national des sages-femmes (CNSF), de l'Association nationale des sages-femmes libérales (ANSFL), du Collectif associatif et syndical des sages-femmes (CASSF) et de la Fédération Nationale des ASINCOPROB. Cette plateforme

propose des stratégies pour obtenir des améliorations dans l'accueil et l'accompagnement de la naissance quel que soit le type de structure.

- Les ateliers des EGN2006 ont abordé un grand nombre de sujets importants, entre autres l'impact de la tarification à l'activité sur les pratiques médicales et l'organisation des services, à partir de l'expérience des maternités de niveau I.
- Participation au groupe de travail sur les maisons de naissance, Ministère de la santé, DHOS, 2005–2007. Puis interventions en faveur de l'expérimentation et estimation financière de son coût, sur un modèle comparable avec ceux des pays limitrophes et de la province du Québec au Canada : <http://wiki.naissance.asso.fr/index.php?pagename=MdN> (MdN)
- Participation au comité de pilotage de l'enquête ENP-ELFE, Ministère de la santé, 2007

## 2.2 La représentation des usagers du système de santé dans les instances hospitalières ou de santé publique

Un des objectifs du CIANE est la représentation et la constitution d'une force de proposition et d'action auprès des pouvoirs publics européens, nationaux et locaux, ainsi qu'auprès des médias et des instances professionnelles.

- Un porte-parole du CIANE est membre (depuis 2005) du Comité technique « Périnatalité » à la HAS.
- Des représentants du CIANE participent aux travaux de la Commission nationale de la naissance (CNN).
- Une représentante du CIANE a été nommée au Conseil d'administration de la Fédération française des réseaux de santé en périnatalité (FFRSP) début septembre 2008.

Participation aux groupes de travail et groupes de lecture de l'ANAES puis de la HAS

- RPC « Déclenchement artificiel du travail à partir de 37 semaines » (2007)
- RPC « Suivi et orientation des femmes enceintes en fonction des situations à risques identifiées » (2007)
- RPC « Dépistage prénatal de la trisomie 21 » (2007)
- RPC « L'expression abdominale durant la 2e phase de l'accouchement » (2007)
- RPC « Prise de décision d'orientation en maternité face à des signes d'appel de risques obstétricaux pendant la grossesse » (2007–2009)

Participation au groupe de travail de l'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé INPES

- Outil d'éducation pour la santé à destination des professionnels? (INPES, en cours, 2007–2008)

Participation à des groupes de travail du Ministère de la santé :

- Participation au comité d'évaluation du programme de dépistage de la surdité congénitale néonatal, Ministère de la santé, 2004
- Participation à la commission sur le carnet de maternité, Ministère de la Santé et INPES (2006)
- Participation au comité de pilotage de l'enquête sur les usagères en maternité, Ministère de la santé, 2006
- Participation au groupe formé par le Prof. Francis PUECH, préparant la séance du 21 octobre 2008 à la CNN au cours de laquelle a été émis un avis sur l'activité des doulas.

- Participation au groupe de travail sur l'organisation de la prise en charge des grossesses physiologiques en maternité, 2008–2009
-