

## Rapport moral et d'activités du CIANE en 2012

### **1. Trois nouveaux projets lancés en 2012 : l'enquête Ciane, la formation sur le dépistage de la trisomie 21, la réponse à l'appel ANSM**

#### **1.1 L'enquête Ciane sur le vécu des accouchements**

Fin février 2012, le Ciane a lancé une enquête par Internet sur le déroulement des accouchements et la manière dont les femmes le vivent. L'enquête se déroule de façon permanente. Début novembre 2012, elle comptait 6700 réponses.

Ces données nous ont permis de constituer quatre dossiers. Chaque dossier présente les résultats de l'enquête sur un sujet particulier, une sélection de témoignages et donne lieu à des propositions.

- 1 Déclenchement et accélération du travail : information et consentement à revoir (avril)
- 2 Discrimination économique à l'encontre des lieux d'accouchement dits "alternatifs": une politique qui ne dit pas son nom (juin)
- 3 Respect des souhaits et vécu de l'accouchement (septembre)
- 4 Sortie de maternité et bien être des femmes (novembre)

Un partenariat se met en place avec le magazine Parents. Nous leur fournissons le dossier en avant première, ce qui leur permet d'utiliser les données dans un article que nous relisons. Nous émettons un communiqué de presse au moment de la sortie du magazine. Ces communiqués de presse sont de plus en plus repris, par les journaux en ligne et agences de presse médicale. L'enquête a aussi donné lieu à des présentations auprès de professionnels et institutions : Commission nationale de la naissance et de la santé de l'enfant, Agence régionale de santé Ile de France, Réseau périnatal Centre.

#### **1.2 Formation sur dépistage anténatal de la trisomie 21**

En janvier 2012, le Ciane lance un parcours de formation destiné aux membres de ses associations. L'objectif immédiat est de donner aux bénévoles les moyens d'aider les femmes enceintes qui se trouvent dans un contexte de dépistage anténatal de la trisomie 21 et sont en recherche d'information pour reprendre la main sur les décisions les concernant. Les valeurs qui sous-tendent la démarche sont celles défendues par le Ciane : garantir que les personnes ont l'information et le soutien qui leur permette de prendre leurs propres décisions. L'objectif à terme est que le Ciane parvienne à prendre la parole de façon régulière et argumentée dans l'espace public, de façon à participer au débat de société sur l'évolution des dépistages.

Pour être en mesure d'aider les femmes, les bénévoles associatifs doivent maîtriser des informations de base, mais également être dans une démarche de partage d'expérience entre bénévoles, d'apprentissage continu et de distanciation critique. Le parcours proposé comprend

- un module en e-learning (bases du dépistage), accessible à tous sur le site du Ciane
- une journée de formation sur place (étude de cas, éthique), dont deux journées ont été organisées (mars et novembre) à Paris
- un forum entre participants au parcours

Le projet bénéficie d'une subvention totale de 350€ (2011) et 700€ (2012) par le Fonds de développement de la vie associative. Il a été mené par un membre du CA dans le cadre d'un stage de master d'ingénierie de la e-formation.

Un poster présentant le projet a été exposé dans un colloque de professionnels de santé, les Journées nationale de la Société française de médecine périnatale (Montpellier, octobre) "*Le Ciane, collectif d'utilisateurs, lance une formation destinée à ses membres*".

### **1.3 Un projet sur l'utilisation des utérotoniques déposé dans le cadre de l'appel d'offres lancé par l'Agence nationale de sécurité du médicament (ANSM) à destination des associations d'utilisateurs.**

Un projet intitulé "Un accouchement déclenché ou accéléré : Pourquoi ? Comment ? Pour une utilisation raisonnable et informée des utérotoniques" a été déposé en réponse à l'appel d'offres de l'ANSM. Ce projet visait principalement à développer des supports de communication en direction des femmes afin qu'elles puissent participer à la décision concernant l'utilisation d'utérotoniques pour le déclenchement et l'accélération du travail, l'enquête CIANE ayant révélé que beaucoup de femmes n'étaient pas informées ni des risques associés, ni même du geste effectué en routine par le personnel soignant.

La publication en 2012 d'un article dans le BMJ Open portant sur le risque accru d'hémorragies du post partum en lien avec l'utilisation des utérotoniques a donné à ce projet une pertinence toute particulière. Cet article (Belghiti J, Kayem G, Dupont C, Rudigoz RC, Bouvier-Colle MH, Deneux-Tharaux C (2011) Oxytocin during labour and risk of severe postpartum haemorrhage: a population-based, cohort-nested case-control study. BMJ Open 2011(1):e000514.) résulte d'un travail de recherche en faveur duquel le CIANE avait mobilisé la CNAM et l'INSERM.

En dépit de tout ceci, l'ANSM n'a pas sélectionné le projet et a justifié sa décision par l'argumentaire suivant: "L'apport d'information à la cible de futurs parents correspond probablement à une certaine demande, mais il constituerait une intervention au niveau de la décision thérapeutique et cela ne rentre pas dans le champ de compétence de l'ANSM. Le projet ne répond donc pas au présent appel à projets"

## **2. Représentation d'usagers: travail avec les organismes**

### **2.1 Ministère de la santé**

Commission nationale de la naissance et de la santé de l'enfant (CNNSE)

La CNNSE se réunit en formation plénière trois fois par an, le CIANE y est représenté. Les comptes-rendus sont disponibles sur le site du CIANE.

Plusieurs groupes de travail ont été mis en place, le CIANE a participé à deux groupes sur:

- le parcours de soin des enfants atteints de troubles spécifiques de l'apprentissage
- les sorties de maternité.

### **2.2 Haute Autorité de la Santé (HAS)**

#### **Participation à travaux publiés par la HAS**

##### **Indications de la césarienne programmée à terme**

Recommandations de pratique clinique, et également document d'information destiné aux femmes enceintes. Travaux publiés par la HAS en mars 2012. Le Ciane était représenté dans les groupes de travail et de lecture, notamment l'association Césarine (M. Akrich, D.Halle, S.Heimann). On note en particulier que l'utérus cicatriciel, la grossesse gémellaire, la présentation en siège, la macrosomie ne sont pas en elles-mêmes des indications de césarienne programmée, en dehors de facteurs additionnels bien spécifiques.

##### **Échographies fœtales à visée médicale et non médicale : définitions et compatibilité**

Rapport d'évaluation. Le Ciane (C.Ducroux-Schouwey) a été auditionné pour la préparation de ce rapport. Rapport publié par la HAS en juin 2012.

#### **Travaux en cours avec la HAS**

##### **Recommandations sur les transferts en urgence des femmes enceintes**

Recommandation qui complètent les recommandations sur "Grossesses à risque : orientation des femmes enceintes entre les maternités en vue de l'accouchement" (publiées en décembre 2009). Ciane représenté dans le groupe de travail et le groupe de lecture. Travail encore en cours.

##### **Terme de la grossesse - période probable d'accouchement**

Ce travail fait suite à une saisine du Ciane en juin 2010 portant sur "Définitions et fondements statistiques du calcul de la date présumée d'accouchement et du terme de la grossesse". Il sera finalement traité par la HAS sous forme de fiche d'information patiente. Travail en cours, représentants Ciane: Aurélie Serry et Chantal Ducroux-Schouwey.

## **Sortie de maternité après accouchement - conditions optimales pour proposer un retour à domicile**

Ce thème fait l'objet d'une auto-saisine de la HAS comprenant en partie une actualisation des recommandations publiées en 2004 sur la « sortie précoce après accouchement ». Travail en cours, représentants Ciane: Anne Evrard et Aurélie Serry.

### **Travaux demandés ou co-demandés par le Ciane à la HAS en juin 2012**

- Demande de révision des recommandations du 2004 sur l'hémorragie post-partum
- Inhibition de la lactation en post partum. Saisine du Ciane, Coordination Française pour l'allaitement maternel CoFAM co-demandeur.
- Allaitement maternel dans les structures de garde en France, poursuite de l'allaitement maternel à la reprise du travail , comment encourager et soutenir". Saisine de la CoFAM, le Ciane est co-demandeur.

### **Travaux demandés ou co-demandés par le Ciane précédemment**

- Pratique de la césarienne. Dossier de saisine en juin 2010, semble inscrit au programme de travail HAS de 2012 mais nous n'avons pas de nouvelles.
- Evaluation des interventions et des modalités de surveillance au cours d'un accouchement à bas-risque. Saisine conjointe CIANE et CASSF (collectif des associations et syndicats de sages-femmes) en juin 2011. La HAS a accusé réception, pas d'autres nouvelles.

## **2.3 Collège national des gynécologues obstétriciens (CNGOF)**

- Recommandations sur l'utérus cicatriciel. Sonia Heimann, Karine Garcia et Isabelle (du Mans) ont participé, sortie prévue fin 2012
- Recommandations sur le retard de croissance intra-utero. Participation du Ciane prévue.

## **2.4 Fédération française des réseaux de santé en périnatalité FFRSP**

Le CA de la Société française de médecine périnatale (SFMP <http://www.sfmp.net/>) a adopté à l'unanimité le principe de la présence des usagers au sein du CA (message 26195)

## **2.5 Autres**

Des représentants du CIANE ont en outre participé à d'autres actions:

- celle de l'ARS Ile de France sur le parcours de soins pour l'IVG (C.Minet, C.Bernard, A.Serry): si l'intérêt du CIANE est confirmé, la question se pose de notre légitimité à intervenir sur ces sujets par rapport à d'autres associations et sur notre capacité à nous impliquer.

- suivi des actions de l'Intersyndicale sages-femmes (C. Bernard, G. Gaebel)

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

#### **3.1 Journées professionnelles et de formation**

##### **Société française de médecine périnatale**

Montpellier 18 octobre 2012

Intervention de Anne Evrard sur le stress post-traumatique. - Exposition du Poster "Le Ciane, collectif d'usagers, lance une formation destinée à ses membres"

##### **Congrès Marcé francophone**

Paris, 5 octobre 2012

Thème: Agir ensemble en périnatalité, Intervention de Anne Evrard "Agir avec les associations d'usagers en période périnatale".

##### **Conférence de l'European Midwives Association**

Paris, 28 septembre 2012

Intervention de Madeleine Akrich sur les souhaits des femmes tels qu'appréhendés au travers de l'enquête CIANE: "What do French women want? First results of a survey conducted by the CIANE"

##### **Intervention aux journées Prescrire "Travailler ensemble pour mieux soigner"**

Nantes, 25 mai 2012.

E.Phan. Le Ciane conteste certaines pratiques médicales et trouve les leviers pour agir en collaboration avec les professionnels de la santé

##### **Colloque organisé par le CASSF (collectif des associations et des syndicats de sages-femmes)**

Paris, 5 mai 2012

table ronde "Entre racines et mutations". Rapport Sabrina Ben Brahim (intervenante)

#### **3.2 Interventions dans les médias**

**Interview de C. Ducroux-Schouwey**, l'Express. Accouchement sur l'A20: "Ne mélangeons pas tout, ce drame et la fermeture des maternités" (octobre)

**Emission Europe 1 Les Experts** du 11 juillet, 14 heures, sur la fermeture des petites maternités (à l'occasion de la sortie du film Bowling). Invitée à l'émission Aurélie Serry

**Interview de personnes du Ciane Article dans le Pèlerin** "Le maman raccompagnées ... à domicile" 5 janvier 2012 n°6736 page 20-21-(22?). Chantal Schouwey a été interviewée mais très peu citée

**RCF Paris**, émission jeudi 15 décembre 2011 matin: Anne Evrard a participé à l'émission

**Interview par le Monde** de Chantal Schouwey, Pascale Santi, 30 novembre 2011. Pour un article sur le stress -ou non- des femmes enceintes face aux messages sur les tétines, l'aspartame, le Bisphénol ...

### **Emission les Maternelles sur les projets de naissance**

Tournage avec Bien naître (Lyon). Diffusé le 7 novembre 2011

## **3.3 Communiqués, lettres ouvertes**

Sortie de maternité et bien-être des femmes

le 2 novembre 2012

<http://ciane.net/blog/2012/11/sortie-de-maternite-et-bien-etre-des-femmes/>

Respect des souhaits et vécu de l'accouchement

le 3 septembre 2012

<http://ciane.net/blog/2012/09/respect-des-souhaits-et-vecu-de-l%e2%80%99accouchement/>

Discrimination économique à l'encontre des lieux d'accouchement, une politique qui ne dit pas son nom

le 23 juin 2012

<http://ciane.net/blog/2012/06/discrimination-economique-a-l%e2%80%99encontre-des-lieux-d%e2%80%99accouchement/>

Déclenchement et accélération du travail : information et consentement à revoir !

le 3 avril 2012 <http://ciane.net/blog/2012/04/declenchement-et-acceleration-du-travail-information-et-consentement-a-revoir/>

Le CIANE lance une grande enquête auprès des femmes sur leurs accouchements

le 6 mars 2012

<http://ciane.net/blog/2012/03/le-ciane-lance-une-grande-enquete-aupres-des-femmes-sur-leurs-accouchements/>

Etude INSERM : l'ocytocine pendant l'accouchement est un facteur de risque indépendant d'hémorragie grave

le 7 février 2012 <http://ciane.net/blog/2012/02/inserm-ocytocine-facteur-d-hpp-graves>

Déclencher l'accouchement au misoprostol (cytotec) sans informer les femmes ni rechercher leur consentement : est-ce une bonne pratique? <http://ciane.net/blog/2011/12/declencher-au-misoprostol-cytotec-sans-informer-les-femmes/>, 20 décembre 2011. Ce communiqué a été repris par l'Agence de presse médicale APM le 21 décembre <http://www.apmnews.com/story.php?numero=221223>

Le Ciane condamne la stérilisation à l'oxyde d'éthylène du matériel médical et de puériculture en maternité. <http://ciane.net/blog/2011/12/le-ciane-condamne-la-sterilisation-a-l%E2%80%99oxyde-d%E2%80%99ethylene-du-materiel-medical-et-de-puericulture-en-maternite/> (4 décembre 2011)

### **3.4 Publications d'articles originaux**

Article paru Revue Spirale n°61. Titre de l'article: Les représentants d'usagers dans les réseaux de santé périnatale Auteurs : C. Ducroux-Schouwey ; A. Evrard ; S. Guérin-Cauet (auteur correspondant); C. Minet

Article soumis à la revue Pratiques n°59 sur l'erreur médicale. Titre: "Ocytocine pendant l'accouchement, une pratique courante non justifiée qui s'avère délétère". Plus on intervient, plus c'est sûr: une erreur médicale systémique?". Auteur E. Phan

## **4. Représentations d'usagers dans les réseaux périnatalité**

Aurélié Serry rend compte d'une soirée qu'elle a initiée dans le cadre du réseau Pariss 92 Nord sur "Peut-on humaniser la césarienne".

Ingrid Guillemot de Maman Blues 35, congrès du 5 juin organisée par le réseau SAF France (syndrome de l'alcoolisation foetale) avec le réseau périnatal 35 sur le thème "grossesse et alcoolisme"

Anne-Marie Drouet de Choisir, Naître et Grandir (37) a présenté l'enquête CIANE devant le comité de pilotage du Réseau de périnatalité du Centre (25 septembre 2012), sur les souhaits des femmes tels qu'appréhendés au travers de l'enquête CIANE.

## **4. La vie du Ciane**

### **4.1 Des membres en augmentation**

38 associations membres contre 36 en 2011;

les nouvelles associations sont Le cordon, Maman Blues 35, Nais'sens et Parents, Timéo et les autres. Deux associations, un peu en sommeil, n'ont pas réadhéré: Libre choix de naissance, Douce naissance.

## **4.2 Un renouvellement de sa communication**

Des efforts particuliers ont été faits sur le plan de la communication: homogénéisation du format des communiqués de presse, création et mise à jour de listes de contact “journalistes” et “institutionnels”, envoi automatique des articles du blog sur inscription.

Création du Compte Twitter du Ciane (@collectifCiane) qui sert à annoncer les articles du blog sur Twitter.

Sur le plan de la communication interne : des réunions Skype ont été tenues régulièrement en parallèle à la communication email, mais seront plutôt réservées à du travail sur des dossiers précis.

## **4.3 Relations avec l'ENCA**

Soizic Guérin-Cauet a participé au meeting annuel de l'ENCA qui s'est tenu du 27-29 avril 2012 à Vienne. Elle est désormais inscrite sur la liste de discussion de l'ENCA.