

RAPPORT MORAL 2005-2007 — AG du 10 novembre 2007

Les années 2005 à 2007 s'incrivent dans la continuité des engagements de l'AFAR, énoncés dans le rapport précédent (28 mai 2005), avec un renforcement notable de deux lignes principales :

- 1) un engagement encore plus actif dans le collectif CIANE ;
- 2) le développement de ressources d'informations s'appuyant sur la base de données bibliographiques.

L'engagement dans le CIANE

Les membres de l'AFAR soutiennent activement l'idée d'une mutualisation des ressources et d'une coordination des associations œuvrant en commun dans le cadre du CIANE. C'est pourquoi un certain nombre d'actions sont organisées directement sous la bannière du collectif : interventions dans des séminaires ou des réunions de sociétés savantes, contacts avec des responsables du système de santé, participation à des instances comme les groupes de travail de la Haute autorité de santé (HAS), et enfin la « mise en vitrine » de ressources documentaires et de dossiers — notamment avec la création de l'espace web interassociatif CianeWiki.

Il nous paraît important de mettre l'accent la dimension collective et non-partisane de toute action susceptible de déboucher sur un consensus entre les associations d'utilisateurs et, le cas échéant, des groupes professionnels. Quitte à ne pas « tirer la couverture à soi », même si l'AFAR doit y perdre en visibilité.

Pour les mêmes raisons nous pensons qu'il est judicieux (et cohérent) que des associations anciennement affiliées à l'AFAR aient renoncé à cette affiliation pour s'inscrire directement au CIANE, dans la mesure où elles satisfont les conditions de représentativité qui permettront au CIANE d'obtenir l'agrément national.

Le développement de ressources

La base de données bibliographiques s'est considérablement étoffée ces dernières années. Certains sujets ont été documentés de manière détaillée à l'occasion du travail sur les RPC de la HAS : expression abdominale, déclenchement de l'accouchement etc. De fait, les groupes de travail nous ont demandé à plusieurs reprises de leur fournir un « référentiel » construit à partir de l'exportation de fiches. Ces référentiels thématiques sont disponibles sur le site de l'AFAR.

Les objectifs que nous poursuivons avec le développement de cette ressource sont les suivants :

- 1) Permettre à un public francophone peu familiarisé avec les recherches bibliographiques d'accéder aux articles scientifiques des revues médicales pour ce qui concerne la grossesse, l'accouchement et les soins aux nouveau-nés ;
- 2) Gérer cette ressource de manière coopérative en faisant participer à la collection de données des citoyens ayant un minimum de compétences en recherche documentaire et/ou en traduction ;
- 3) Permettre ainsi aux parents et aux associations de dialoguer avec les professionnels et les pouvoirs publics en s'appuyant sur les données de médecine factuelle ;
- 4) Fournir rapidement un référentiel scientifique sur une question donnée, à l'usage des membres de groupes de travail de la HAS ou d'autres organismes consultatifs.

La page d'interrogation simple de la base de données <<http://afar.info/biblio-liens.htm>> a été déplacée vers CianeWiki afin de souligner le caractère interassociatif de cette ressource documentaire. Récemment nous avons été contactés par l'association portugaise *HumPar* <<http://www.humpar.org/>> pour développer une interface et des mots-clés dans cette langue. Cette disposition est maintenant opérationnelle.

Par ailleurs, des membres de l'AFAR participent à un groupe de travail du CIANE qui élabore des fiches d'information à la destination des parents sur les thèmes touchant à la périnatalité.

La mutualisation des ressources est un objectif essentiel de l'AFAR. Elles serviront notamment à alimenter les opérations de formation que le CIANE espère lancer pour permettre un travail plus efficace de ses représentants dans les instances de consultation et de décision du système de santé.

La Semaine Mondiale pour l'Accouchement Respecté (SMAR)

La Semaine Mondiale pour l'Accouchement Respecté (SMAR) est l'occasion d'exprimer un engagement commun à travers une mobilisation internationale en faveur du respect de la naissance. Elle a lieu chaque année, au mois de mai, à l'initiative de l'AFAR.

Chaque Semaine mondiale met l'accent sur un thème spécifique. Des objectifs et des idées concrètes d'actions sont proposés. Suivant leurs compétences ou leur désir, des personnes ou des associations travaillent à mettre en valeur les actions à partir du matériel préparé collectivement et mis à disposition sur le site Internet : posters, dossiers, tracts etc. À plus ou moins grande échelle, selon ce que chacun peut investir en temps et énergie, de nombreuses déclinaisons sont possibles : expositions, réunions, conférences...

Un site spécifique multilingue <<http://smar.info>> a été créé pour la coordination des campagnes qui sont maintenant reprises par un plus grand nombre de pays et de communautés linguistiques : Argentine, Brésil, Espagne, Portugal, Tchéquie.

En 2006, pour le thème « Le temps de la Naissance », nous avons organisé deux après-midis d'interventions publiques dans le cadre de l'exposition « Naissances » au Musée de l'Homme de Paris. Les enregistrements de ces interventions sont disponibles sur Internet.

En 2007, Bernard Bel a été invité à intervenir à la conférence de l'UNIPA dans le cadre de la SMAR à Prague.

Autres actions

États généraux de la naissance

Pendant toute l'année 2006 les membres de l'AFAR se sont fortement investis dans la préparation, l'animation et la synthèse des travaux des États généraux de la naissance qui se sont tenus à Châteauroux du 22 au 24 septembre. Voir le site <<http://quellenaisancedemain.info>>.

Haute autorité de santé

Participation aux groupes de travail de la Haute autorité de santé (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 » (juillet 2007)

RPC « Dépistage prénatal de la trisomie 21 » (juin 2007)

RPC « L'expression abdominale durant la 2e phase de l'accouchement » (avril 2007)

Lettres ouvertes aux établissements de soins et professionnels de la périnatalité

Cette rubrique, sur le site web de l'AFAR, regroupe des lettres que des parents ont réellement envoyé à leur maternité, c'est à dire au médecin ou à la sage-femme présents lors de l'accouchement, avec copie au chef de service ou au directeur de l'établissement, ou encore à des professionnels de la périnatalité. En l'absence de réponse ou de clarification acceptable, des relances sont effectuées par l'AFAR. Le but de cette rubrique est triple :

1. Apporter aux parents la reconnaissance dont ils ont besoin pour leur permettre de tourner la page.
2. Briser le mur du silence qui entoure le vécu réel de l'accouchement.
3. Permettre à tous, et en particulier aux soignants, de prendre la mesure de l'impact de certaines pratiques, et d'en tirer les conclusions. Non pas d'en déduire de changer ces pratiques superficiellement, mais de remonter aux sources des problèmes, c'est à dire de démonter les croyances qui induisent ces pratiques.

Publication

Publication par Sophie Gamelin-Lavois d'un ouvrage pratique sur le projet de naissance (éditions Jouvence). Ouvrage préfacé par le Dr. Bernard Maria, expert auprès des tribunaux et ancien président du CNGOF.

Interventions

Interventions dans des colloques ou réunions professionnelles : conférences médicales, journées d'enseignement post-universitaire d'obstétrique etc.

International

Par contre, l'AFAR (et le CIANE) ont cessé toute participation au réseau européen *Active Citizenship Network* <<http://www.activecitizenship.net>> après des informations (reçues de Marie O'Connor) révélant que ce réseau serait manipulé par des lobbies de l'industrie pharmaceutique.