

Rapport d'activités de l'AFAR

Janvier 2008 - décembre 2010

[A. Organisation de la Semaine mondiale de l'accouchement respecté \(SMAR\)](#)

[B. Base de données bibliographiques](#)

[Alimentation de la base](#)

[Pérennité de la solution technique](#)

[Communication sur les outils et méthodologies de l'AFAR](#)

[C. Information et soutien aux personnes](#)

[Soutien](#)

[Recours](#)

[D. Agencement des ressources informatiques](#)

[Avant 2010](#)

[Changements en 2010](#)

[Futur](#)

[E. Donateurs](#)

Une grande partie des activités des membres de l'AFAR a en fait lieu dans le cadre du Ciane, Collectif interassociatif autour de la naissance. Les rapports d'activité 2006-2008, 2009 et 2010 du Ciane sont disponibles sur <http://ciane.net/LeCollectifCIANE>.

A. Organisation de la Semaine mondiale de l'accouchement respecté (SMAR)

L'AFAR a assuré la coordination des semaines mondiales :

- Smar 2008 (mai) : « C'est NOTRE bébé ! »
- Smar 2009 : « Trop de césariennes »
- Smar 2010 : « Peine et plaisir d'accoucher »

Il a été fait le constat que (1) le mouvement s'internationalise, et (2) il est de plus en plus difficile (et discutable) d'exercer une coordination des différentes actions et des idées mises en avant dans chaque pays ou zone linguistique, compte tenu des différentes mentalités et des perceptions très différentes des besoins en matière de périnatalité. Pour cette raison, à l'occasion de la réunion de l'*European network of childbirth associations* (ENCA) qui s'est tenue à Sofia (Bulgarie) fin mai 2010, il a été décidé que l'organisation de la SMAR serait désormais confiée à l'ENCA.

B. Base de données bibliographiques

Cette base de données rassemble les références d'études publiées dans les revues médicales, classées selon des thèmes qui correspondent aux préoccupations de l'AFAR (par exemple: épisiotomie, position en cours d'accouchement). Chaque article peut être analysé et son résumé peut être traduit. Cette base est un pilier de l'AFAR car c'est un outil qui permet d'analyser les pratiques médicales au regard des données prouvées de la médecine, et de prendre en compte cet aspect dans nos positions.

La base de données est accessible au public, à cette adresse: <http://afar.info/biblio-liens.htm>

Alimentation de la base

- Depuis le début de 2007 nous avons créé 414 entrées nouvelles dans la base de données bibliographiques qui recensait 2385 articles le 29/11/2010. Cette contribution est considérable compte tenu du petit nombre de personnes qui ont pu y consacrer du temps.
- Il existe une demande permanente de mise à jour lorsque de nouveaux articles circulent, sont repérés par les personnes qui font de la « veille scientifique », ou en réponse à des besoins particuliers exprimés par des associations ou des personnes représentantes d'usagers et qui ont besoin de synthèses précises
- Mais un nombre encore trop faible de personnes, membres de l'AFAR ou non, disposent à la fois de temps et des compétences pour alimenter cette base.
- Nos tentatives d'intéresser des sympathisants anglophones ou portugais (qui disposent d'interfaces et de mots-clés adaptés) se sont révélées jusqu'ici infructueuses.

Pérennité de la solution technique

Il apparaît nécessaire (sous échéance de 2 ou 3 ans) de migrer cette base de données vers un système assurant la même fiabilité chez un hébergeur commercial, ou disponible en ligne avec une assez bonne garantie de pérennité.

Communication sur les outils et méthodologies de l'AFAR

La manière dont l'AFAR accède aux données des études médicales, les met à disposition du public, les analyse a été décrite par un membre de l'AFAR dans un article qui a été publié dans une revue professionnelle (Revue de médecine périnatale) Phan, E. (2010) « La remise en cause de pratiques médicales professionnelles de la part des usagers de la périnatalité. De quels moyens pratiques et de quelles compétences les usagers disposent-ils ? », *Revue de médecine périnatale*, 2, 2, 91–94.

Le rédacteur en chef de cette même revue a demandé un article qui présente un exemple précis de lecture et d'analyse d'article qui va être rédigé par Cécile Loup (publication décembre 2011).

C. Information et soutien aux personnes

Soutien

- L'AFAR a répondu, au coup par coup, à des demandes d'information ou des partages de témoignages envoyés à l'adresse de contact afar_contact@ yahoo.fr (par exemple, demande de référence de recommandations, questions sur les droits des patients)
- Une dizaine de personnes, en général avec des vécus douloureux, sont restées en relation suivie avec une personne de l'AFAR pendant parfois plusieurs mois
- La procédure de saisie de la Commission de relation avec les usagers et de la qualité de la prise en charge (CRUQS), normalement présente dans tous les établissements, est maintenant connue par l'AFAR qui peut informer les personnes de son existence et les aider dans leurs démarches, si elles souhaitent la saisir.

Recours

- L'AFAR soutient depuis 2008 M et Mme D., qui ont entrepris un recours contre un médecin en raison d'une épisiotomie pratiquée sans consentement.
- L'AFAR envisage d'étendre son soutien aux plaignants dans le cadre d'autres procédures destinées à faire apparaître la responsabilité pénale des soignants pour les épisiotomies pratiquées contre la volonté de la patiente et sans justification par un pronostic défavorable concernant l'enfant à naître.

D. Agencement des ressources informatiques

Avant 2010

Le site de l'AFAR <http://afar.info> était hébergé par le CIANE sous ses deux composantes :

- Un site en HTML classique
- Des pages wiki destinées à prolonger ce site à titre expérimental.

Changements en 2010

L'AFAR dispose maintenant de son propre hébergement chez le fournisseur OVH, sur lequel sont domiciliés

- Le site afar.info (site HTML)
- Un blog <http://blog.afar.info/> destiné à diffuser de simples annonces.

Sur ce blog a été installé (colonne de droite) à titre expérimental un agrégateur de fils RSS qui constitue une veille bibliographique semi-automatique sur les principaux journaux traitant d'obstétrique et de périnatalité. Ce dispositif devrait permettre une mise à jour plus systématique de la base de données bibliographiques.

Futur

- Des essais sont en cours pour décider du support logiciel le mieux adapté au site de l'AFAR proprement dit : soit conserver le format HTML (enrichi de PHP), soit adopter un *Content Management System* (Joomla a été testé mais apparaît surdimensionné, etc.), soit adopter un wiki.
- Dans le cadre du CIANE, des membres de l'AFAR ont activement participé à la restructuration des sites, notamment grâce à la migration de CianeWiki depuis le logiciel PhpWiki vers une version plus fiable PmWiki. Les informaticiens essaient de mettre en place des solutions pérennes (nécessitant le minimum d'entretien et de compétences spécifiques) pour des pages web qui doivent être faciles à créer/modifier dans un environnement sécurisé (accès limité en écriture et lecture pour l'intranet).

E. Donateurs

L'entreprise *Actionidéale* a décidé en 2010 de faire don à l'AFAR de 1% du prix de vente de son jeu 2012, *L'Odyssée familiale* (voir <http://www.lejeu2012.com>).

Version du 2 décembre 2010, modifiée par AG de l'AFAR du 3 décembre 2010.