

Version auteur. Texte de l'interview pour Pratiques, les cahiers de la médecine utopique
Publié dans le numéro 68, Janvier 2015 pp 36-38

1° Pouvez-vous présenter en quelques mots votre association ?

Le Collectif interassociatif autour de la naissance (CIANE) est un collectif d'associations agréé pour la représentation des usagers dans le système de santé. Il ne relève d'aucune appartenance politique ou syndicale, ni d'une obédience religieuse ou philosophique. Ses principes reposent sur la transparence, et son engagement est de nature citoyenne, respectueuse des lois.

2° Peut-on dire que vos recherches de terrain en relayant la parole des femmes et des parents sur le sujet, ont permis à votre association d'acquérir une « expertise » en ce domaine ?

D'une façon générale notre action associative se nourrit notamment de ce que nous entendons auprès des femmes dans les activités de chaque association qui compose le Ciane. Cette expérience est nécessairement confrontée à la réflexion de groupe et à une prise de recul qui a lieu au sein du Ciane.

Je voudrais citer deux exemples. Le premier est celui de l'association Timéo et les autres. Cette association a été fondée par une femme qui a été victime d'effets secondaires d'un médicament utilisé pour déclencher les accouchements, le misoprostol. Ce médicament est utilisé jusqu'à maintenant hors autorisation de mise sur le marché, sans évaluation des risques (notamment de rupture utérine), sans que les femmes soient informées des risques, et sans qu'on demande leur avis. Cette association rassemble les femmes dont l'accouchement a été déclenché au misoprostol, qu'elles aient subi des effets délétères ou non. Elle est en mesure de cerner l'état des pratiques en France, et la réalité de la demande de consentement et de l'information délivrée aux femmes. Elle est aussi en mesure d'initier elle-même les déclarations d'effets secondaires sur demande des parents, ce qui est permis aux associations de patients depuis quelques années.

En parallèle, l'appartenance au Ciane permet à l'association Timéo et les autres de confronter ses positions avec celles d'autres membres, comme le positionnement par rapport aux prescriptions hors AMM. Dans les résultats sur les politiques publiques, on peut citer la mise en garde publiée par l'Agence nationale de sécurité du médicament (ANSM) en 2013, après des prises de contact répétées entre l'association Timéo et des responsables à l'ANSM. La vigilance quant à l'usage de nouvelles formes de ce médicament n'est pas terminée, car l'Agence européenne du médicament vient d'autoriser une de ses formes pour le déclenchement de l'accouchement, sans que les représentants d'usagers en comprennent l'intérêt, comparé aux risques supplémentaires d'accidents et d'interventions d'urgence qu'il fait encourir aux femmes et aux nouveaux-nés.

ANSM 2013

<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>

Timéo et les autres

<https://timeo-asso.fr/content/>

L'autre exemple est l'initiative d'une membre du Ciane. Depuis plusieurs années, elle explique le dépistage de la trisomie 21 sur un forum internet grand public très fréquenté. Elle répond aux questions de femmes qui cherchent à comprendre ce qu'est le dépistage, parfois peu, mal ou trop vite expliqué par les professionnels de santé; et quelles sont les options qui s'offrent à elles : accepter ou refuser les examens de dépistage, de diagnostic invasif (risque de fausse couche), demander une surveillance rapprochée par échographie, demander ou non une interruption médicale de la grossesse ... Cette personne a acquis une expérience pratique sur le vécu et les représentations des parents, y compris les répercussions psychologiques des dépistage qui n'aboutissent pas à des diagnostics de malformation fœtale. En parallèle, elle s'est formée sur les techniques de dépistage, législation, sur l'évolution - notamment les dépistages non invasifs disponibles depuis peu. Cette double expertise, technique et relationnelle, est diffusée dans les associations du Ciane lors de formations destinées aux bénévoles. Du point de vue politique, le Ciane entend désormais participer au débat public et médical sur les questions de dépistage.

3° Le résultat de vos recherches vous ont permis d'interpeler les politiques et les spécialistes de la naissance. Pouvez-vous citer quelques exemples marquants qui ont introduit des changements ?

Nous avons cité des exemples dans notre réponse à votre question précédente. Je voudrais en évoquer deux autres : l'épisiotomie, et l'ocytocine pendant le travail.

L'épisiotomie. Cela remonte en France au moins aux années 2000. Des groupes de parents, des associations autour de la naissance, étaient alors préoccupés par les taux d'épisiotomie, pratiquée sur 47% femmes qui accouchaient par voie basse en France en 1998/1999, contre 6% en Suède. Le sujet avait une grande importance car les femmes appréhendaient cette intervention, certaines en vivaient des conséquences physiques, ou la vivaient comme un viol. En parallèle, ces parents ont eu connaissance des publications internationales qui, depuis les années 1980, démontraient le non fondé de sa pratique pour les indications qu'on lui prêtait (protection du périnée). En 2003, dès sa création, le Ciane a saisi les autorités de santé - ce qui venait d'être rendu possible par les lois de 2002. Cela a abouti à la rédaction de recommandations sur la pratique de l'épisiotomie, par le Collège national des gynécologues obstétriciens, en 2005. Ce travail reconnaît que l'épisiotomie systématique n'a pas de justification. Depuis, le taux national d'épisiotomie est passé en dessous de 30% - mais avec de

grandes disparités selon les maternités (de l'ordre de 1% à 60%) et toujours imposée sans recherche de dans 85% des cas selon l'enquête du Ciane.

Site d'information sur l'épisiotomie appartenant à l'AFAR, association du Ciane

<http://www.episio.info/>

Dossier du Ciane: épisiotomie, état des lieux et vécu des femmes (2013)

<http://ciane.net/blog/wp-content/uploads/2013/11/Enqu%C3%AAt-e-%C3%A9pisiotomie-Ciane-2013.pdf>

Sur le rôle de l'ocytocine pendant le travail, voir article

Plus on intervient, plus c'est sûr? E.Phan Pratiques, N°59 décembre 2012.

4° Quelles sont les modes d'accompagnement (je pense par exemple aux conseils, soutiens psychologiques, juridiques ? Aux contacts mail, tel) du CIANE qui permettent aux femmes et aux parents de se réapproprier le vécu de la grossesse, la mise au monde de leurs enfants et leur parentalité après la naissance ?

Ce sont plutôt les personnes appartenant aux associations du Ciane qui ont ce rôle d'échange et d'accompagnement auprès des femmes et des (futurs) parents. Nous avons déjà parlé de l'information sur le dépistage de la trisomie 21. Je voudrais décrire d'autres exemples.

Il y a des associations bâties autour d'une problématique et qui proposent un soutien entre parents par un forum sur internet, par liste de discussion email. C'est le cas de l'association Césarine, sur les césariennes, et Maman Blues, sur la difficulté maternelle. Cela permet l'écoute et le soutien entre personnes ont des interrogations communes, et qui se répondent mutuellement.

<http://www.cesarine.org/>

<http://www.maman-blues.fr/>

Les deux associations que nous venons de citer organisent aussi des rencontres entre parents dans les régions où elles ont des bénévoles actifs. Les associations ancrées géographiquement proposent le plus souvent cette activité des rencontres entre parents, appelés "soirées d'échanges", "café parents" ... Ce que nous entendons lors de ces soirées, ce sont des paroles de futurs parents, de nouveaux parents, qui s'autorisent à exprimer ce qu'ils n'exprimeraient pas forcément à un professionnel. Les autres parents, les membres de l'association, dialoguent avec eux en s'appuyant sur leur expérience personnelle ou leur expérience collective au sein de l'association.

Vous posez la question de l'aide juridique. C'est un sujet que certaines associations sont capables de traiter, pour accompagner des parents souhaitant entreprendre des démarches à l'encontre de professionnels ou établissements de santé.

Tout d'abord, si les personnes sont victimes d'accidents médicaux et souhaitent être indemnisées, nous les orientons vers des associations de patient généralistes, qui ont toute l'expertise pour les conseiller.

Les autres cas concernent souvent des situations où les parents font part d'un manque d'information, une absence de demande de consentement, ou des situations qui sont ressenties comme de la maltraitance. Nous privilégions toujours la recherche de règlement par le dialogue ; il s'agit fréquemment de malentendus, ou de manque d'appréciation des contraintes et besoins de part et d'autre. Nous aidons donc les parents par exemple à faire comprendre leur vécu, à obtenir leur dossier médical, à saisir la Commission de relation avec les usagers de leur établissement pour qu'une réponse collégiale à leur question leur soit communiquée, et les accompagnons aux rendez-vous avec les médiateurs et l'équipe.

5° Y-a-t-il des raisons d'espérer la mise en place d'un réel choix pour les femmes d'accoucher comme elles le souhaitent, à l'hôpital en milieu médicalisé ou dans des espaces non médicalisés, dans des maisons de naissance, à domicile ? Cela est possible dans d'autres pays, pourquoi pas le nôtre ? La proposition de loi de Madame Muguette Dini parue au JO en décembre 2013 favorisant la création des maisons de la naissance va-t-elle dans ce sens ?

Oui. La loi sur les maisons de naissance est une avancée, mais en tant que représentants des parents nous restons engagés et vigilants.

C'est une avancée dans le sens que c'est un aboutissement, certes imparfait et temporaire, d'années de travail auprès des décideurs politiques et des professionnels de santé. Le Ciame est engagé dans ce travail notamment par l'intermédiaire d'une de ses associations, le CALM. Il nous semble qu'il y a eu une évolution du regard des politiques, qui reflète peut-être une évolution de la société, sur la demande de réduire la médicalisation irraisonnée de l'accouchement.

Nous restons engagés, parce que - pour ne parler que du court terme - les expérimentations de maisons de naissance prévues par la loi reposent sur l'élaboration de cahiers des charges (auxquels nous participons), et sur la rédaction de décrets qui n'ont pas encore vu le jour.

Vigilants, parce que la loi n'ouvre pas de possibilité de maisons de naissance géographiquement indépendantes des maternités, alors que cette option est possible dans d'autres pays (comme les free-standing birth centers anglais) ; et que certains sont tentés de présenter ces maisons de naissances comme un moyen de lutter les accouchements à domicile, ce que nous récusons.

<http://www.mdncalm.org/>

Sur l'accouchement à domicile, voici la situation en France: les sages-femmes le pratiquant sont, comme tous les professionnels de santé, tenues d'avoir une assurance civile professionnelle ; mais les assureurs leur demandent des tarifs prohibitifs. Les sages-femmes ne peuvent donc pas répondre aux parents qui souhaitent accoucher à domicile, à moins d'exercer sans assurance, ce qui les exposerait à radiation et sanction pénale. On ne peut pas parler d'avancée en France sur ce plan donc, mais il y a une mobilisation sages-femmes et usagers

sur la question. Le Collectif de défense de l'accouchement à domicile (CDAAD) s'est constitué récemment et adhère au Ciane ; et nous surveillons les arrêtés de la Cour Européenne des Droits de l'homme qui a reconnu en 2010 que "les circonstances de l'accouchement constituent incontestablement l'une des fractions de la vie privée", et est actuellement saisie de plusieurs affaires sur l'accouchement à domicile.

Sur CEDH Case of Ternovszky v. Hungary

<http://combatsdroitshomme.blog.lemonde.fr/2010/12/15/conditions-dexercice-de-la-liberte-daccoucher-a-domicile-cour-edh-2e-sect-14-decembre-2010-ternovszky-c-hongrie/>

CDAAD

<http://cdaad.org/qui-sommes-nous/>

Notre enjeu, c'est que chaque femme soit respectée dans son autonomie. Ce besoin n'est pas restreint à celles qui souhaiteraient accoucher en maison de naissance ou à domicile, ou de façon peu médicalisé. Nous voulons que toutes les femmes, quand elles accouchent, aient la possibilité d'exprimer leurs préférences, soient respectées dans leurs choix, et que soit respecté leurs droits de patients : information, consentement, soins les plus appropriés.