

Autour d'un cas réel, analyse et propositions du Ciane sur les violences obstétricales

E.Phan, pour interrégionale de l'ordre des sages-femmes, Nantes, 16 février 2018, 30 minutes

Notes de préparation, pas forcément ce qui a été dit exactement

Plan: 1) Bien Naître, le Ciane 2) un cas réel 3) des propositions

1 - Bien Naître, le Ciane

Bien Naître à Nantes

Association nantaise de parents qui existe depuis les années 1980. Une 20aine d'adhérents. Son but est "informer les parents et futurs parents et veiller au maintien de conditions de naissance respectueuses dans la région nantaise". Aujourd'hui, elle est a une activité sur deux plans

Activité de contacts avec les parents et futurs parents

Une soirée mensuelle d'échange de parents à parents, partage d'expérience". Les personnes viennent souvent en couples, quelques personnes à une dizaine. C'est soit attendent leur premier enfant, soit viennent pour un enfant suivant, et parfois dans ce cas là la recherche de contact entre parents fait suite à une mauvaise expérience de 1er accouchement.. Thèmes récurrents: méthodes de préparation, se renseigner sur les pratiques dans telle ou telle maternité, sur la douleur... puis sur les pleurs de bébés (ou parler des thèmes des soirées, ex péridurale ou pas, projet de naissance)

1 à 2 fois par ans, événement 30-50 personnes, ciné-débat et l'an dernier c'était théâtre-débat

Réunions d'informations à la clinique Jules Vernes, représente l'association, dialogue avec les participants

Réponses à contacts par email, Facebook. Demandes de renseignements, mêmes types de question qu'en soirée, mais aussi des demandes plus compliquées (cf cas qu'on va détailler)

Représentation d'usagers

Participation au réseau périnatal. Nous sommes au CA et participons à des commissions du réseau depuis 2016, et avons mené des projets en commun: mise en place de fiches maternités qui présente des indicateurs.. Modérateurs au tables ronde aux journées scientifiques du réseau depuis 3 ans.

Membre du Ciane

Notes de préparation

2. Ciane

Le Ciane, collectif interassociatif autour de la naissance a été créé en 2003. Aujourd'hui, il rassemble aujourd'hui 32 associations locales (comme Bien Naitre) comme nationales (Césarine).

Il est constitué de bénévoles uniquement, qui ont la majorité une activité professionnelle par ailleurs. Son budget de l'ordre de 2000€/an

Je pense utile de faire un point sur les personnes qui sont au CA du Ciane aujourd'hui.... car sont déjà les interlocuteurs des instances de sages-femmes
Décès de Chantal, 4 co-présidentes, photos + les situer géographiquement

Un mot sur ce que le Ciane n'est pas

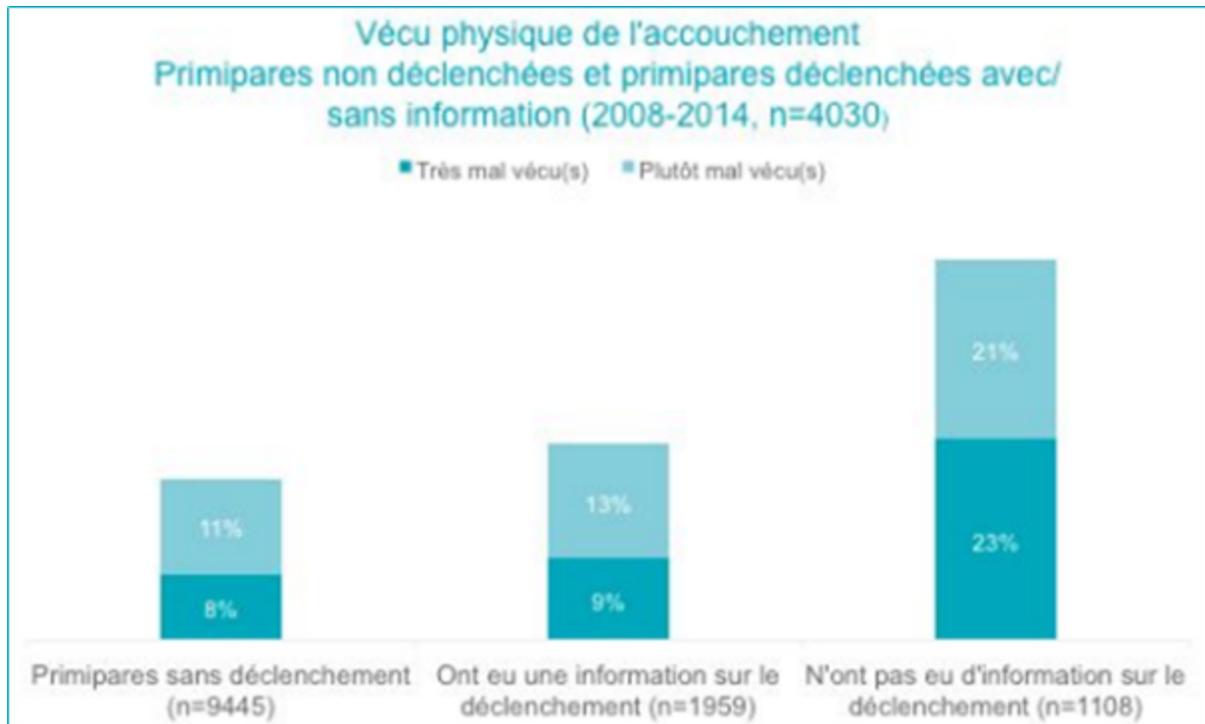
Activités

Participation au débat public, exemple : maison de naissance

Travail avec les instances de santé. Dernièrement, à l'origine de la saisine de l'HAS qui ont abouti aux recommandations accouchement normal; et a participé aux travaux

Formation des professionnels de santé: formation projet de naissance proposée aux écoles de sage-femme (qui est en fait une formation au dialogue)

Enquête. le Ciane mène une enquête permanente auprès des femmes sur le vécu de leur accouchement. Nous traitons ces résultats sous forme de dossiers thématiques. Ces enquêtes mettent en évidence des phénomènes qui n'avaient pas forcément été identifiés ou étudiés par ailleurs. Par exemple:



Nous mettons en évidence que les femmes qui ont leur accouchement déclenché sont plus nombreuses à mal le vivre que si l'accouchement est spontané (30% contre 20%). Donc là on pourrait dire que le déclenchement est plus traumatisant, et qu'on ne peut rien y faire

... mais nous mettons aussi en évidence que les femmes déclenchés correctement informées sur ce déclenchement, et qui ont pu participer à la décision, ces femmes le vivent presque aussi bien que celles qui n'ont pas été déclenchés (graphique sur le vécu physique de l'accouchement, pour les primipares, selon qu'elles ont été informées ou pas; 19%, 22% vs 44% de vécus "plutôt mal" ou "mal"). on a des tendances similaires pour les vécus psychologiques et pour le consentement. L'information et consentement ont un rôle protecteur contre un éventuel mauvais vécu du déclenchement.

Episiotomie 80-90% non demande de consentement. Quand demande, 21-23% de refus (chiffres 2013-2017 4573 primipares 2248 multipares).

Pour répondre à une question de la salle: cette question est posée sans demander à quel moment on a demandé le consentement (juste avant l'acte, ou à l'avance).

Soutien aux démarches de recours

Le Ciane est amené à soutenir aux femmes et des couples qui entreprennent des démarches auprès des professionnels ou établissement de santé suite à une situation de soins mal vécue.

3. Recours / un cas réel

Il s'agit d'un cas réel, totalement anonymisé, mais il y a néanmoins un risque que certains d'entre vous le reconnaissent. L'intention n'est pas de revenir dessus, ni refaire la démarche de conciliation, ni d'accuser une personne, une profession, un établissement.

L'intention est de nous en servir comme fil conducteur pour vous présenter l'analyse du Ciane sur ce vécu traumatique que rapportent certaines femmes, désormais nommé "violences obstétricales". Analyse est présenté dans un dossier dossier de presse paru en octobre dernier (2017).

Message reçu à Bien Naître

Je m'appelle M et j'ai accouché à xxx le xxx

Je ne suis pas du tout satisfaite des conditions de mon accouchement et de mon séjour.

J'ai en effet été victime d'une infirmière qui m'a posé une sonde urinaire à vif, sans respecter le protocole qui stipule antidouleurs par voie générale et anesthésiant local moins de 12h après l'accouchement.

J'ai aussi été victime du gynéco qui m'a recousue après mon épisiotomie. Il m'a visiblement trop recousue, trop serré (...)

Le fait est que, à cause de lui, je souffre de mon corps mutilé. Dans mon corps, dans mon image de femme, dans mon estime de soi, dans ma vie de couple. (...)

Je vis depuis 11 mois un véritable parcours du combattant, humiliant, difficile face à des professionnelles qui nient, méconnaissent, reconnaissent mais ne savent pas quoi proposer comme solution. (...)

Je ne veux pas que d'autres femmes aient à subir la même chose que moi. Mais que faire ? Porter plainte ? Auprès de qui ? Quelles associations ?

Merci de m'aider à faire connaître cette réalité et surtout d'empêcher que cela perdure. J'ai cette volonté mais ne sais pas par où commencer... J'ai besoin que vous m'orientiez vers les organismes ou associations compétents...

Quelques points

Bien Naître a accompagné cette femme dans ses démarches, et a pour cela bénéficié de l'expérience du Ciane.

Son objectif est très clair: souhaite que cela n'arrive plus pas d'autres. Généralement les personnes veulent 1) comprendre ce qui s'est passé (ce n'est pas le cas de M, elle avait déjà demandé avis de beaucoup de professionnels de santé, quand elle a écrit ce message elle venait d'être réopérée suite aux complications de la suture, - mais très souvent, c'est juste besoin de comprendre) 2) que cela n'arrive plus aux autres.

Les séquelles. On voit aussi clairement l'expression d'une grande souffrance physique et psychologique. Là, elle parle de séquelles physiques sur sa sexualité et sa vie de couple, de souffrance du corps, de dégradation de l'estime de soi. Et aussi un parcours qui relève peut-être de l'errance thérapeutique. Dans d'autres cas, nous voyons des femmes qui refusent de consulter de professionnels de santé, ou qui ont des difficultés de lien avec leur enfant, qui ne peuvent envisager une autre grossesse, ou la vivent avec terreur.

Ce qu'elle reproche. Dans cette 1er prise de contact, on a l'impression que ce qui est en cause est la manière dont des actes médicaux ont été effectués: sonde urinaire posée sans soulagement de la douleur, complication de suture. On est plutôt dans l'idée qu'elle accuse des actes non effectués dans les règles de l'art, voire d'aléa thérapeutique (suture).

En creusant, on s'est rendu compte qu'il y avait eu surtout des accumulations de comportements qu'on peut qualifier de maladresses ou de maltraitances.

Lettre à la maternité

extrait

Le ****, à 13h environ, l'infirmière contrôle ma vessie. Je n'arrive pas à uriner depuis l'accouchement (2h36) et ai été sondée pendant l'accouchement et à 8h environ. Cette infirmière effectuant son premier jour, va chercher sa collègue (qui m'a fait le sondage du matin), Celle-ci entre dans ma chambre et me reproche : « **ça ne va pas madame, vous avez trop attendu** » ; on va vous poser une sonde à demeure ». Je n'ai **pas plus d'explications** et me sent **coupable** de quelque chose dont on ne m'a pas informée (attendu quoi? Moi, je n'ai pas spécialement envie d'uriner à ce moment là).

(...) Elle dit tout haut (je pense à destination de sa toute nouvelle collègue, à qui elle essaie d'expliquer comment faire) « **holala, c'est tout œdémateux, je n'y vois rien, j'y vais comme ça** » et elle m'enfoncé la sonde. Je **hurle et crie** qu'elle me fait mal ; je remonte comme je peux dans mon lit, me débat et **finis en larmes, meurtrie, prostrée**. Tout cela sous le regard hébété et surpris de la toute jeune collègue (...) Les 2 infirmières sortent de la chambre **sans un mot ou un regard**. J'ai eu beaucoup plus mal que pendant l'accouchement et là, je me dis que ce n'est pas normal.

Quelques points

Accumulation de maladresses verbales

Culpabilisation (vous avez trop attendu)

Non soulagement de la douleur, non prise en compte quand elle s'exprime

Rupture de communication (parlent d'elle comme si elle était un objet, sortent sans un mot)

Mise en perspective

Pour le Ciane, la maltraitance est donc caractérisée par des faits, isolés ou cumulés, plus ou moins graves et délétères tels que : violence verbale, déni de la douleur ou mauvaise prise en charge, absence d'information, de recherche du consentement, défaut d'accompagnement, de bienveillance, brutalité des gestes ou des comportements.

Suites du cas réel

M a saisi la commission de relation avec les usagers (CRU) de l'établissement. Une membre Bien Naître et Ciane l'a accompagnée. La conciliation portait sur la totalité du suivi et du séjour (tout n'est pas dans les extraits présentés plus haut). Lors de cette conciliation, M s'est bcp entendu dire que "ce n'est pas que votre ressenti, c'est subjectif"

Ce n'est que votre ressenti, c'est subjectif

Les violences obstétricales, c'est ce qui est ressenti comme tel par les femmes - et donc ça dépend de la sensibilité de chacune, une même situation peut être vécue différemment selon les femmes - mais ce n'est pas pour autant que c'est « dans leur tête »

Car quelle que soit l'histoire, dans les vécus traumatiques, on retrouve toujours des actes et des comportements inappropriés. Ces actes ou comportements inappropriés, pris isolément, ne relèvent que de ce qu'on peut appeler "maltraitance ordinaire". Maltraitance "ordinaire"

Maltraitance ordinaires car souvent on ne s'en rend pas compte, elles font partie de la routine, et sont plus ou moins acceptée socialement (mais de moins en moins, le niveau de tolérance baisse)

Et donc, lutter contre ces "petites choses dont on ne se rend pas forcément compte et qui ne sont pas forcément mal vécues", faire d'une pierre deux coups: améliorer la bienveillance en général, et éviter des accouchements traumatiques

Que dit la la recherche

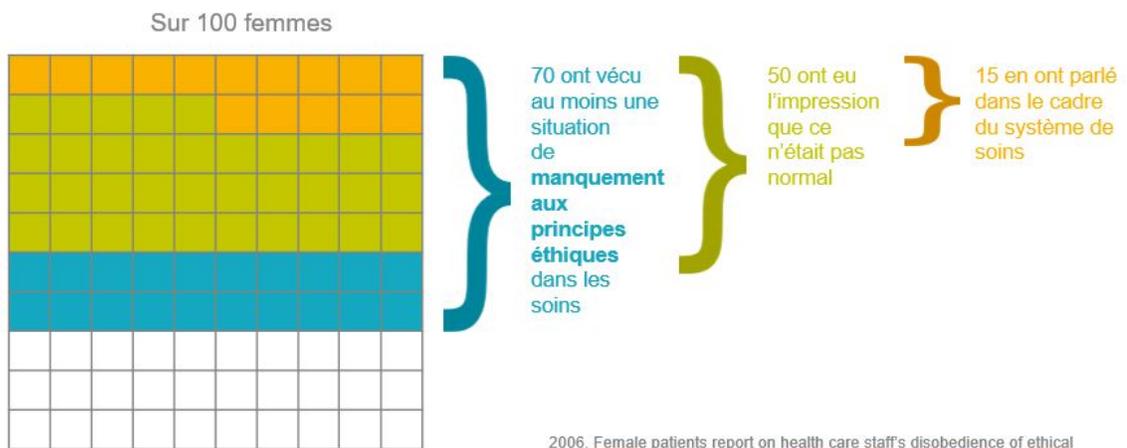
Chercheurs sur des pays scandinaves qui travaillent en médecine et genre. Ils s'intéressent aux manquements/transgression de principes éthiques (*disobedience of ethical principles*) de la part des soignants, comment c'est perçu par les femmes. On pose aux femmes une vingtaine de scénarios de situations de soins qui constituent des transgressions de principes éthiques. 73% des femmes répondent oui à la question "Avez vous déjà vécu cette situation?"

Parmi celles-là, on demande Aviez-vous alors perçu cela comme une violation / eu l'impression que ce n'était pas normal? Les 2 / 3 répondent oui ce qui correspond à 100 femmes sur le schéma

Une étude suivante, en 2012, suggère que : parmi celles qui ont vécu des transgression de principes éthiques et les ont perçus comme violents ou arbitraires, 70 % ont gardé le silence vis-à-vis du système de soins. Ce qui fait que 15 femmes en ont parlé, sur les 100 du début

En résumé, sur 100 femmes, 70 ont été confrontées à au moins un manquement à des principes éthiques, 50 ont eu l'impression que ce n'était pas normal, 15 en ont parlé.

Scandinavie, recherche



cia
ne!
COLLECTIF
INTERASSOCIATIF
AUTOUR DE LA
NAISSANCE

Le Ciane
Collectif interassociatif autour de la naissance
www.ciane.net

2006. Female patients report on health care staff's disobedience of ethical principles - Acta Obstetrica et Gynecologica Scandinavica - Vol. 85, 7 - ISBN: 0001-6349 - p.830-836 Swahnberg, K et all

2012. Patients' silence following healthcare staff's ethical transgressions - Nursing Ethics - Vol. 19, 6 - ISBN: 0969-7330, 1477-0989 - p.750-763 Brüggemann, A. et all

Il ne convient pas d'extrapoler ces chiffres à notre situation. On peut quand même dire que les femmes qui font part aux professionnels, qui écrivent à la maternité, arrivent éventuellement en CRUQ, ou en conciliation ordinale, ... sont minoritaires par rapports à celles qui vivent des situations que j'ai appelé "maltraitance ordinaire". D'ailleurs, cela pose un problème souligné par les chercheurs scandinaves: la faible proportion de réclamation est un frein à l'amélioration du système de soins. - en Scandinavie. En définitive, les patients devraient plus se plaindre!

2006. Female patients report on health care staff's disobedience of ethical principles - Acta Obstetrica et Gynecologica Scandinavica - Vol. 85, 7 - ISBN: 0001-6349 - p.830-836 Swahnberg, Katarina; Wijma, Barbro; Liss, Per-Erik

2012. Patients' silence following healthcare staff's ethical transgressions - Nursing Ethics - Vol. 19, 6 - ISBN: 0969-7330, 1477-0989 - p.750-763 Brüggemann, A. Jelmer; Wijma, Barbro; Swahnberg, Katarina (étude sur un établissement, 500 réponses, 70% gardent le silence au moins pour l'un des événements)

3. Proposition du Ciane contre les VO

Propositions du Ciane articulées autour de : comprendre, prévenir, réparer
Parmi les propositions, je développe celles qui peuvent être du ressort des organisations professionnelles

Recenser et documenter

Des situations de soins mal vécues arrivent aux instances ordinales - même si nous ne savons pas dans quelle mesure. Nous voyons un intérêt à recenser ces situations, et à les documenter, et de les rendre accessible à tous les professionnels et au public .

Cette disposition pour: - formation, pour rendre clair après des des patientes que des soignants, ce qui est condamnable - débat public

Réparer, reconnaître et sanctionner

La question de l'information / consentement

Nous souhaitons voir évoluer la reconnaissance des droits de patientes
Reconnaître par les juridictions que l'information et la recherche de consentement ne sont pas optionnels dans la relation de soins.

Cette question de l'information concerne des questions d'actualité, évidemment l'épisiotomie.
Pour moi un autre exemple de grand scandale, c'est le décollement des membranes par surprise, sans information (donc sans recherche du consentement).

La question va bien au-delà de ces exemples de violation nette de l'information/consentement.
Ce n'est pas parce qu'un soin est pratiqué en routine qu'il exonère de la recherche d'information. L'inscription dans un établissement ne peut pas signifier que la femme consent par avance à tous les soins ("le consentement peut être retiré à tout moment")

Les petites maltraitances ordinaires

Il y a un intérêt à reconnaître comme des manquements déontologiques des comportements et attitudes qui sont justement pas condamnés car considérés comme ordinaires, alors même s'ils sont en violation à la charte de déontologie ou aux droits des patients ; même si les patientes s'en accommodent généralement, ou ne s'en plaignent peu(cf chiffres scandinaves 100-70-50-15). L'intérêt, nous en avons parlé, c'est qu'en les reconnaissant, on améliore les soins pour tout le monde et en même temps on lutte contre les vécus traumatiques (plus rares)

Former

Ce n'est pas tout de savoir ce qu'il faut faire, mais comment le faire ?

La question qui revient toujours, c'est : mais concrètement, comment tu demandes le consentement au moment de faire une épisiotomie? Ce n'est pas que les soignants ne veulent pas, c'est qu'ils ne savent pas comment faire.

Il me semble qu'il faut encourager des formations concrètes, comment concrètement informer, demander consentement.

Dans le même ordre d'idée, des formations concrètes sur comment un professionnel de santé peut réagir si on est témoin de situation de maltraitance. Nous regardons avec attention (et soutenons) les expériences de formation sous forme de théâtre-forum.

Une autre question concerne les soignants qui sont témoins directs ou indirects de situation de maltraitance et se demandent comment ils pourraient agir, sans faire plus de mal que de bien, et sans se mettre personnellement en difficulté. Les freins sont d'une part les structures hiérarchiques (étudiants / professionnels, hiérarchies entre professions); d'autre part le devoir de confraternité du code de déontologie.

Il nous semble qu'il faudrait une réflexion déontologique sur les conflits (d'intérêt) entre confraternité et bientraitance. On a des exemples de formation, sous forme aussi de théâtre forum, visant à donner confiance aux soignants dans leur capacité d'agir lorsqu'ils se trouvent dans une situation de conflit.

Actes médicalement inappropriés

Actes effectués alors qu'ils ne sont pas appropriés, parfois effectués en routine

Il ne faut pas croire que quand on aura réglé les actes injustifiés, on aura tout réglé (avant j'avais tendance à croire ça). Néanmoins, une obstétrique qui sur-médicalisé n'est pas bientraitante ou mal-médicalisé, et les actes sont rarement neutres sur le corps de la femme

- Actes non conformes: problème aiguë de l'expression abdominales
- Recommandation accouchement normal