

Rapport d'activités 2018



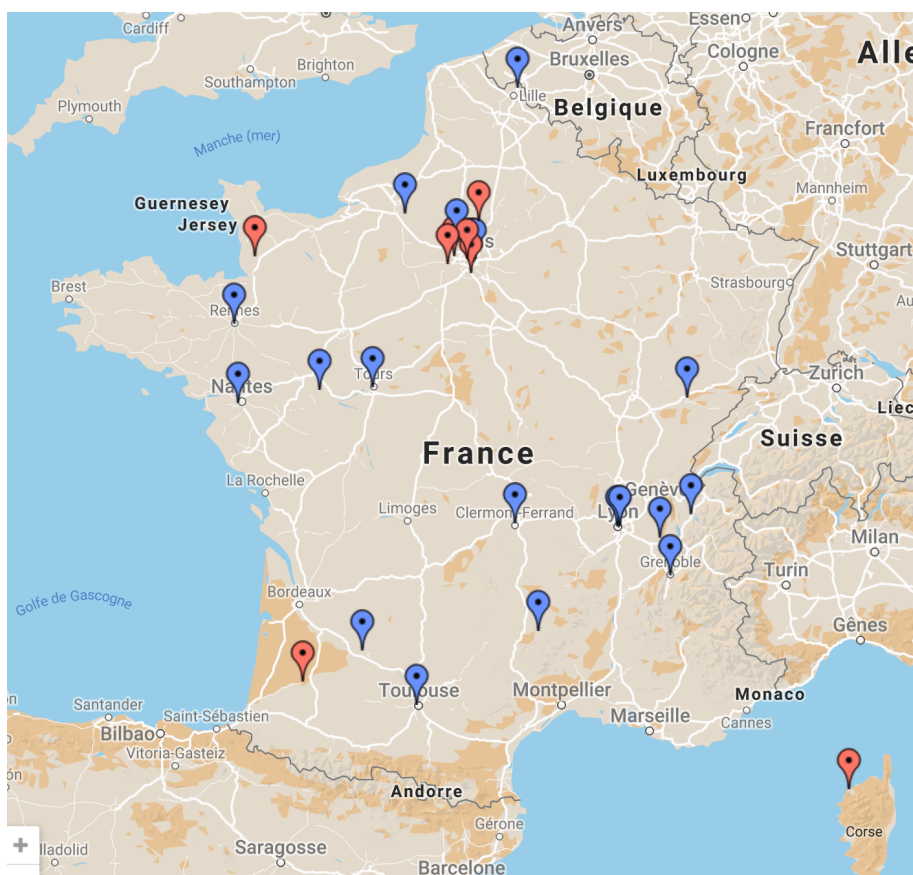
COLLECTIF
INTERASSOCIATIF
AUTOUR DE LA
NAISSANCE



Evolution des adhérents

Les adhésions sont en légère baisse cette année avec 30 adhérents. Trois associations n'ont pas renouvelé leur adhésion: Association pour la Prévention des risques de la Santé & le bien-être des Enfants et Futurs parents (APSEF), SOS allaitement 76, Collectif BAMP.

Deux associations nouvellement créées, l'une sur l'hyperémèse gravidique et l'autre sur la prévention de l'éclampsie, rejoindront le Ciane en 2019.



Renouvellement de l'agrément

En 2018, le Ciane a dû constituer à nouveau le dossier nécessaire au renouvellement de son agrément comme association pouvant représenter les usagers dans les instances de santé. Cet agrément lui a été accordé par arrêté en date du 6 juin 2018.

Représenter les usagers dans les instances de santé

En 2018, le Ciane a fait entendre la voix des usagers dans un grand nombre d'instances (HAS, CNGOF, ANSM, GREEN, Santé Publique France, FFRSP etc. voir plus bas pour le détail et la signification des acronymes), ce qui démontre que son agrément s'accompagne d'une véritable reconnaissance par les institutions. Au delà de cette représentation à l'échelle nationale, le Ciane est aussi par l'intermédiaire de ses associations membres présent dans un certain nombre d'instances régionales comme les réseaux de santé périnatale.

Un moment important de cette année a été l'élaboration des recommandations de pratique clinique portant sur la prévention et la protection périnéale: il y a été beaucoup question d'épisiotomie, un des combats emblématiques des associations. Les principaux résultats obtenus sont :

- Ces recommandations ont été l'occasion d'une mise au clair des termes utilisés (LOSA : Lésion obstétrical du sphincter anal)
- Ce travail les élimine les préjugés sur les facteurs de risques de LOSA : être asiatique ou avoir le périnée "court" n'est pas un facteur de risque, par exemple.
- Il n'y a pas d'injonctions faites aux femmes sur ce qui pourrait préparer le périnée pendant la grossesse. Le système Epi-No, qui ne présente pas d'intérêt, n'a pas été recommandé.
- Ces recommandations reprennent celles de la HAS sur l'accouchement normal (choix de la position pendant le travail ou l'accouchement laissé à l'appréciation de la femme)
- Les recommandations de 2005 proposaient une pratique restrictive de l'épisiotomie. Il est maintenant clairement écrit qu'elle ne protège pas des LOSA (même en cas de grossesse gémellaire ou de siège). Il est précisé qu'elle peut être nécessaire en cas d'accouchement instrumental. L'information de la femme et la recherche de son consentement avant la pratique de cet acte est également écrit.
- Ces recommandations mettent aussi l'accent sur la nécessité de la formation des gynécologues-obstétriciens à l'accouchement instrumental.

Deux points d'importance n'ont pas été entendus :

- Notre arbre décisionnel sur la recherche du consentement n'a pas été pris en compte
- Les recommandations n'ont pas reconnu la nécessité d'un affichage des taux d'épisiotomie par maternité.

Haute autorité de santé (HAS)

Suite à l'appel de la HAS à contribution des associations de représentants d'usagers sur évaluation de médicaments, le Ciane assisté de Timéo et les Autres a rédigé une contribution sur l'Angusta, nouveau médicament à base de Misoprostol, à l'intention de la commission de la transparence et de la commission de l'évaluation économique et de santé publique.

Collège national des Gynécologues-Obstétriciens Français (CNGOF)

Le Ciane a participé à l'élaboration des recommandations de pratique clinique portant sur la prévention et la protection périnéale en étant présent dans le groupe de travail ainsi que dans le groupe de lecture.

Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé (ANSM)

Le Ciane a relu un document d'information à destination du grand public sur la thématique "Médicaments et grossesse"

Il a envoyé à l'ANSM un rectificatif concernant le compte-rendu de la réunion sur le misoprostol du 20/11/2017, dans lequel les remarques formulées par le CIANE/Timéo et les Autres n'avaient pas été prises en compte. Le CIANE a aussi exprimé ses regrets concernant le peu de cas porté aux associations d'usagers dans l'organisation de ces réunions.

Groupe de recommandation et d'évaluation de l'environnement du nouveau-né (GREEN)

Participation aux réunions biannuelles du groupe de travail du Groupe de réflexion et d'évaluation de l'environnement du nouveau-né. Les usagers participants (SOS Préma et Ciane) se sont vus confier pour 2019 la rédaction d'un texte sur l'état d'esprit et la méthodologie de travail permettant l'élaboration des recommandations du groupe.

Santé Publique France

Participation du Ciane au comité d'interface périnatalité petite enfance. Travaux menés sur les indicateurs manquants en santé périnatale ; élaboration d'un site d'informations à destination des femmes enceintes, et par extension parents. Livraison V1 en juin 2019.

Fédération Française des réseaux de santé en périnatalité

Participation du Ciane au conseil d'administration de la FFRSP.

Club Anesthésie Réanimation en Obstétrique (CARO)

Suite aux premières réunions du groupe bientraitance du CNGOF (cf. infra), le CARO a sollicité le Ciane en décembre 2018 pour participer à l'élaboration de recommandations sur

le thème : « Insuffisance d'analgésie au cours de la césarienne sous anesthésie péridurale » qui est une préoccupation majeure en matière de bienveillance.

Comité Consultatif National d’Ethique

Contribution du Ciane dans le cadre des Etats généraux de la bioéthique 2018 sur les tests de dépistage prénatal.

Collège national des sages-femmes de France, Collectif des maisons de naissances et Inserm

Participation au groupe Delphi pour l’élaboration d’indicateurs de prise en charge (salutogénèse) et de qualité de l'accompagnement du travail et de l'accouchement physiologiques : il s’agit notamment de travailler à l’évaluation des maisons de naissance.

Intervenir auprès des pouvoirs publics pour favoriser le changement

Les deux grands sujets de préoccupation cette année ont tourné autour des violences obstétricales et de la promotion de la bienveillance, ainsi que du développement et de la pérennisation des filières physiologiques.

Violences obstétricales

Le sujet des violences obstétricales qui avait déjà été présent en 2017 est resté un domaine majeur d’activité en 2018. Trois des quatre articles publiés sur le site cette année portent sur cette thématique : deux d’entre eux ont permis de faire connaître le point de vue du Ciane sur les rapports produits respectivement par la Commission nationale consultative des droits de l’Homme et le Haut Comité à l’Égalité. Le troisième alerte sur la non-réalisation de la promesse faite à l’issue de ce deuxième rapport d’un groupe de travail ministériel sur les violences obstétricales.

Le Ciane a aussi reçu un très grand nombre de sollicitations sur ce thème :

- Le Ciane a été auditionné par l’Académie de médecine en janvier 2018 et par le Haut Comité à l’Égalité (HCE) en février 2018
- Le Ciane a reçu de nombreuses demandes concernant la réalisation d’enquêtes sur les violences obstétricales (Département Hospitalo-Universitaires Risques et Grossesse, réseau Aurore, étudiants en sciences sociales ou en maïeutique)
- 15 interventions ont été faites sur ce thème à la demande de différents acteurs et dans toute la France (voir section Communications, interventions)
- Par ailleurs le Ciane a été sollicité par les médias sur ce sujet (voir Le Ciane dans la presse).

Le Ciane a participé à la mise en place du groupe de réflexion sur la bientraitance en obstétrique, groupe hébergé par le CNGOF et créé à son initiative et animé par Amina Yamgnane. Ce groupe s'est réuni deux fois en 2018 ; la première réunion le 29 juin 2018 a par ailleurs démarré par une présentation introductive faite par Anne Evrard. La commission poursuivra son travail en 2019.

Perspectives

Le Ciane souhaite que soit mis en place le groupe de travail promis par le ministère de la santé visant à lutter contre ces violences, placé sous l'égide du ministère de la Santé et du secrétariat d'État à l'Égalité entre les femmes et les hommes : l'objectif est de faire reconnaître la prévention de la maltraitance comme une des priorités de santé publique à l'heure où sont élaborés les prochains décrets organisant l'évolution de la périnatalité pour les prochaines années ainsi que les programmes des nouveaux cursus de l'enseignement en médecine et de mobiliser l'ensemble des acteurs concernés par ces problèmes.

Décrets périnatalité et filières physiologiques

Le Ciane a été très surpris de constater qu'il n'était pas prévu d'intégrer des représentants d'usagers dans les groupes de travail chargés de préparer les décrets périnatalité. Un rendez-vous a eu lieu à la Direction générale de l'organisation des soins (DGOS) du ministère de la santé pendant lequel cette question a été abordée ainsi que celle des conditions dans lesquelles pourraient se développer des filières physiologiques sur le modèle de Pontoise. Une lettre a été envoyée à la ministre en juillet pour demander l'intégration du Ciane dans ces groupes de travail, demande qui a été d'ailleurs faite indépendamment par des représentants des professionnels, ce qui est un comble ! Aucune suite n'a été donnée à cette requête, le ministère se contentant d'indiquer que le Ciane pourrait participer par l'intermédiaire d'une plateforme de consultation... toujours inexistante fin janvier 2019. Toutes les demandes de rendez-vous se sont heurtées sur une fin de non-recevoir.

Sensibiliser les professionnels aux problématiques des usagers

Le Ciane a été extrêmement sollicité afin d'intervenir auprès de différents groupes de professionnels ou du grand public. Le thème des violences obstétricales, resté sur le devant de la scène, a occupé une place majeure à cet égard. Au delà, le Ciane a participé à plusieurs formations à destination des étudiant(e)s en médecine ou en maïeutique.

Communications, interventions

- Réunion du Conseil de l'Ordre inter régional des sages-femmes. Violences obstétricales : comprendre, prévenir, réparer. Bordeaux, 12 janvier 2018, H. Carrère.

- Séminaire « quand le handicap interroge la naissance », organisé par Isabelle Ville, Intervention sur les enjeux du diagnostic prénatal non invasif (DPNI), 25 janvier 2018, Paris, A. Evrard.
- CEGORIF (Cercle d'étude des gynécologues-obstétriciens de la région Ile-de-France). Rencontre annuelle. Violences obstétricales. Paris, 2 février 2018, A. Evrard .
- Haut conseil à l'Égalité entre les hommes et les femmes. Audition. Paris, 2 février 2018, A. Evrard
- 16^e journées du Collège national des sages-femmes de France, Paris, Table ronde Violences obstétricales : sur les chemins de la bientraitance, 5 février 2018, modération par F. Artzner.
- 16^e journées du Collège national des sages-femmes de France, Paris. Information et consentement des femmes. 6 Février 2018, C. Bernard.
- Journées angevines de gynécologie obstétrique. Au-delà des polémiques, continuer vers la bientraitance. Angers, 9 février 2018, M. Akrich. Diaporama.
- Séminaire « Kairos » sur les violences obstétricales, faculté Paris Descartes. Paris, 13 février 2018, F. Artzner.
- Réunion du Conseil de l'Ordre inter régional des sages-femmes, Autour d'un cas réel, analyse et propositions du Ciane sur les violences obstétricales. Nantes, 16 février 2018, E. Phan .
- Conférence Violences obstétricales et gynécologiques « Au-delà de la polémique, avancer vers la bientraitance », Semaine inter-associative contre le sexisme, Faculté de médecine de Rennes, 20 février 2018, S. Guerin-Cauet Diaporama.
- Intervention à la Journée d'étude du Groupe interdisciplinaire-interuniversitaire de périnatalité ULB/UCL. Thème 2018 : "Gérer le temps, digérer la situation : le temps des parents, du bébé, des soignants". Bruxelles, Belgique, 23 février 2018, A. Évvard.
- Conférence sur la santé des femmes de l'antenne UN Women de Sorbonne pour l'Organisation des Nations Unies (SONU), participation à la table ronde. Paris, 07 mars 2018, F. Artzner.
- Journée annuelle Réseau Périnatal Bourgogne. Dijon, Intervention, 09 mars 2018, A. Évvard.
- Journée annuelle de la CNEMa (Conférence nationale des enseignants en maïeutique), 27 mars 2018, A. Evrard.
- Colloque violences faites aux femmes « Corps des femmes : violences et traumatismes », École Universitaire de Maïeutique Marseille Méditerranée. Violences obstétricales : contexte et généralités. Marseille, 10 avril 2018, P. Boufferet .

- Colloque la Médecine de la femme, 11^e édition. Participation à la table ronde “Violences obstétricales : buzz médiatique ou réalité ?” et intervention “Des mots qui choquent pour des maux qui blessent”. Marseille, 19 avril 2018, A. Évrard.
- Meeting annuel de la Tatia Oden French Foundation « Protecting America’s Mothers : Lessons from France, the U.K., and the U.S. on Reducing Maternal Mortality ». Washington, 19 avril 2018, A. Loirette.
- Animation atelier de formation « Comment bien informer », réservé aux professionnels de santé, dans le cadre du programme de la SMAR 2018. Paris, CALM, 15 mai 2018, F. Artzner.
- Table ronde « Pour une juste médicalisation, défendons une naissance respectée – 10 ans d’expérience au Calm ». Paris, 16 mai 2018, la SMAR au CALM, M. Akrich.
- Journée annuelle du Conseil Départemental de l’Ordre Sages-Femmes de Vendée. Intervention sur les violences obstétricales. La Roche sur Yon, 31 mai 2018, S. Guerin-Cauet.
- Journée du conseil de l’ordre des sages-femmes du val d’Oise, 1er juin 2018, table ronde Le couple et la naissance, S. Guillet-Darque.
- Conseil départemental de l’Ordre des sages-femmes des Deux-Sèvres. Violences obstétricales, analyse et propositions du Ciane, 14 juin 2018, E. Phan. Diaporama.
- Groupe de travail CNGOF sur la bientraitance, Intervention d’ouverture, Paris, 29 juin 2018, A. Evrard.
- Conférence pour la remise officielle à Marlène Schiappa du rapport « Les actes sexistes durant le suivi gynécologique et obstétrical » du Haut Conseil à l’Égalité. Présentation des conséquences des violences obstétricales pour les femmes. Faculté de Médecine Paris V, 29 juin 2018, P. Boufferet.
- Soirée ville-hôpital ; centre hospitalier des rives de Seine, intervention sur les violences obstétricales, 27 septembre 2018, A. Evrard.
- Conseil de l’ordre des sages-femmes Puy de Dôme, intervention sur les violences obstétricales, 16 octobre 2018, A. Evrard.
- Congrès national de la sage-femme libérale, Table ronde sur le consentement et l’information, 22-23 novembre 2018, F. Artzner.
- Journées scientifiques du réseau Pays de Loire, intervention "bientraitance, avancer ensemble vers l'amélioration des pratiques", 22 novembre 2018, S. Guérin-Cauet (en co-animation avec Caroline Basso-Valentina, Sage-femme)
- Journée annuelle de l’UNSSF, table ronde "La sage-femme, quelles formes de pratiques demain ?". Intervention sur la place des usagers aujourd’hui dans le paysage de la périnatalité, 14 décembre 2018, P. Boufferet

Formations à destination des professionnels de santé

- DIU Maltraitements rencontrés en gynécologie obstétrique, vers la bientraitance. Maltraitance liée aux soins. Université Paris Descartes, janvier 2018, A. Evrard, E. Phan .
- Intervention dans le cadre du DIU Psychopérinatalité, 6 février 2018, A. Evrard en collaboration avec C. Donner (gyn-obs CHU Erasme Bruxelles) et L. Roegiers (pédo-psychiatre, CHU Saint Luc, Bruxelles)
- Ecole de Sages Femmes de Lyon (3^e année), Projet de naissance et Violences obstétricales, 12-13 mars 2018, A. Evrard
- Participation au DES internes en gynécologie-obstétrique d'Ile-de-France, module « Ethique et savoir-être ». Paris, 15 mai 2018, F. Artzner, A. Serry.
- Ecole de Sages Femmes de Grenoble (5^e année), Projet de naissance et Violences obstétricales, 11 octobre 2018, A. Evrard.
- CHU de Poissy, Soirée de formation ville-hôpital sages-femmes, Violences obstétricales, 8 novembre 2018, A. Evrard.
- Direction mémoire de sage-femme, Soizic Guérin-Cauet, Nantes: "Violences obstétricales: Etude qualitative du vécu de la grossesse, de l'accouchement et du séjour en suites de couches de femmes interrogées au CHU de Nantes" Mémoire soutenu le 28 janvier 2019.

Information du public et actions de communication

Les recours

Perfectionnement de l'outil de suivi

Un nouvel outil informatique a été mis en place pour suivre les dossiers de recours sur la base du précédent, dans le cadre d'une refonte générale des outils. Il permet de gérer les dossiers en cours à plusieurs ; à long terme, il permettra de conserver un résumé anonymisé des dossiers à fin d'analyse et de formation.

Croissance des demandes

Tout au long de l'année 2018, le Ciane a été sollicité par des femmes mécontentes de leur suivi ou de leur accouchement, ayant soit subi des maltraitements graves, soit souffrant de

séquelles majeures de leur accouchement. Ces demandes sont en augmentation constante: au moins une soixantaine de demandes ont été reçues.

Les outils de communication du Ciane

La communication du Ciane est aujourd'hui plus diversifiée qu'elle n'était auparavant: Facebook et Twitter représentent des médias qui suivent davantage l'actualité du Ciane et du monde de la périnatalité au jour le jour, alors que le site est actuellement focalisé sur une communication plus construite et plus rare.

Au delà de cette communication à l'initiative du Ciane ou en conséquence de celle-ci, d'autres acteurs relaient ses positions ou font appel à des membres du Ciane pour des entretiens: 17 articles de presse notamment mentionnent le Ciane.

Site

4 articles nouveaux sur le site Ciane qui reprennent les communiqués de presse cités plus bas.

Facebook

Suite au point fait il y a un an, la page Facebook sert à partager nos articles et annoncer nos interventions (nous n'avons pas tout à fait le même public sur Facebook et Twitter). Nous y partageons également des événements de nos assos quand nous en sommes prévenus (par exemple Maman Blues, l'Afar et Césarine qui sont sur Facebook mais pas encore sur Twitter), ou de nos partenaires/contacts (par exemple Ciel mon serment). On note une augmentation du nombre de "J'aime la page" et d'abonnements (+250 environ). Nous recevons aussi des demandes de recours via les messages privés liés à la page, qui sont relayés vers le CA pour prise en charge.

Twitter

Les missions du compte Twitter ont changé au dernier trimestre 2017. Nous y diffusons les annonces des associations membres du Collectifs + partenaires présentes sur twitter (une petite dizaine), comptes rendus de conférences en direct ("live-tweet"), dialogue avec des groupes ou personnes présentes (domaine périnatalité). Fil Twitter suivi par plus de 500 personnes il y a 1 an, 980 aujourd'hui.

Communiqués de presse

4 communiqués de presse:

- "La bientraitance n'est pas une option" – Réaction du Ciane à l'avis de la CNCDH sur les maltraitements dans le système de santé, 5 juin 2018
- Le rapport du HCE reconnaît la parole des femmes. Un travail de fond doit s'engager pour lutter contre les violences obstétricales et gynécologiques, 2 juillet 2018
- Faut-il déclencher tous les accouchements à 39 semaines ?, 7 décembre 2018

- 29/06/18–04/12/18 : Aucune nouvelle du groupe de travail ministériel contre les violences obstétricales, 12 décembre 2018

Le Ciane dans la presse

- 3/1/2018 Accouchement naturel : c'est le boom des salles mais pas encore dans les esprits. Sylvie Montaron. Le Progrès – Lyon
- 29/1/2018 Bien-être maternel va avec sécurité. Le Quotidien du Médecin
- 1/2/2018 Accouchement : « Beaucoup de femmes pensent qu'elles n'ont pas leur mot à dire ». Le Monde.fr
- 1/2/2018 Intimes violences en scènes. Paris-Normandie
- 1/2/2018 Nouvelle donne en salle de naissance. Profession Sage-Femme n°242 (*RPC de la Has "Accouchement normal : accompagnement de la physiologie et interventions médicales"*)
- 1/2/2018 Césarienne et Avac - Comprendre, préparer et vivre ces naissances particulière. Chronique du livre de l'association Césarine - Profession Sage-Femme n°242
- 8/2/2018 Dans le Sud, les maternités gardent leurs données secrètes. Delphine Tanguy. La Provence
- 5/3/2018 Trouver le juste degré de médicalisation pour mieux accompagner. Le Quotidien du Médecin
- 7/5/2018 « Un contrôle chez le gynéco par an », la campagne de sensibilisation qui ne met pas tout le monde d'accord. Pour un frottis, un tous les trois ans suffit.. Par Marine Le Breton. HuffPost – France (site web)
- 8/6/2018 Tribune dans « Libé » : deux gynécos à côté de la plaque. L'Obs (site web)
- 29/6/2018 [Certaines pratiques relèvent de la mauvaise obstétrique...]. Le Figaro
- 29/6/2018 Le « sexisme » des violences gynécologiques dénoncé. Agnès Leclair. Le Figaro
- 29/6/2018 Un « sexisme très présent » dans le suivi gynécologique. Pierre Bienvault. La Croix
- 29/6/2018 Violences gynécologiques : Jamie, maman humiliée à l'accouchement. Aujourd'hui en France
- 29/6/2018 Violences gynécologiques : Le rapport du HCE met l'accent sur l'information des patientes. 20 Minutes (site web)

1/7/2018	Violences obstétricales: les propositions sur la table. Profession Sage-Femme n°247
4/7/2018	Maisons de naissance : « On sent aujourd’hui une envie des patientes de moins subir ». 20 Minutes (site web)
4/7/2018	Violences obstétricales : un rapport du Haut Conseil salué par les acteurs. Le Quotidien du Médecin (site web)
9/7/2018	Violences gynécologiques : une femme brise la loi du silence. La Dépêche (site web)
1/9/2018	Les maisons de naissance à mi-parcours. Profession Sage-Femme n°248

Le Ciane dans les médias

Le Ciane a été sollicité à plusieurs reprises par des radios ou des chaînes de télévision pour participer à des émissions, ou pour des interviews, mais les délais souvent très courts n’ont permis de répondre qu’à un nombre très limité de ces sollicitations

- Le téléphone sonne, France Inter, les violences obstétricales et gynécologiques, 4 juillet 2018 (S. Guérin-Cauet)
- Arrêt du Cytotec : l’IVG menacée ?, France 5, 1 mars 2018, A. Loirette
- Documentaire à venir sur les violences obstétricales, Ovidie, Interview filmée d’A. Evrard
- La tête au carré, France Inter, La médicalisation de la naissance, rediffusion, 17 octobre 2018, F. Artzner.

Animer et étendre le réseau associatif du Ciane

Newsletter

Une newsletter a été mise en place qui permet d’informer les associations membres des principales actions en cours. Bien qu’il soit difficile de maintenir une périodicité constante compte tenu de la charge de travail et des fluctuations de l’activité, cette newsletter rencontre un vif succès.

Formation interne

Une formation à l’écoute a été organisée le 13 octobre 2018; animée par Laëtitia Négrié et Béatrice Cascales, elle a été très appréciée des personnes présentes.

Contact

France Artzner, Co-Présidente du Ciane

40 rue Chanzy, 75011 Paris

Tel. : 06 60 63 70 89

Email : presidence@ciane.net

www.ciane.net