

Rapport d'activités 2014-2015

Alliance francophone pour l'accouchement respecté - AFAR

L'AFAR compte 10 membres à jour de leur cotisation au 4/10/2015

En 2014-2015, comme les années précédentes, une partie importante de l'activité des membres de l'AFAR a lieu dans le cadre du Collectif interassociatif autour de la naissance (Ciane).

En 2014-2015, l'AFAR a repensé et mis en ligne le site d'information sur l'épisiotomie [episio.info](http://www.episio.info) et animé la page Facebook sur l'épisiotomie. Elle a également assuré le soutien et l'information aux personnes qui l'ont contactée, maintenu la base de données d'articles médicaux et continué à diffuser une veille sur les études scientifiques. La plupart de ses membres sont investis dans d'autres associations, en particulier des associations membres du Collectif interassociatif autour de la naissance (Ciane)

Table des matières

- [Le site Episio.info et la page Facebook sur l'épisiotomie](#)
- [Les demandes d'accompagnement pour des recours](#)
- [Veille scientifique](#)
- [Activités dans le cadre du Ciane et d'associations membres](#)
- [Communication et gestion](#)
 - [Statistiques de fréquentation site et réseaux sociaux](#)
 - [Les demandes qui arrivent à l'AFAR](#)

Le site Episio.info et la page Facebook sur l'épisiotomie

Site <http://www.episio.info/> relancé en novembre 2014. Une centaine de visiteurs par jour. Les pages les plus visitées: "Soulager après une épisiotomie" et "Mon épisiotomie, ou comment une "petite coupure" a changé ma vie (par Perrine)".

Episio.info
Site d'information sur l'épisiotomie

CONNAITRE - SOULAGER - MES DROITS - OUI NOUS SOMMES - LIENS - TEMOIGNAGES - ACTUALITES

Ce que nous défendons

Nous, les créateurs du site [www.episio\(bornie\).info](http://www.episio(bornie).info), **dénonçons l'épisiotomie faite en routine**, ce qui est en opposition avec les données acquises de la science, et sans l'accord de la femme, ce qui est en opposition avec les lois françaises de 2002 sur le consentement du patient.

Nous nous battons pour que

1. Les femmes, les couples aient une **information juste** sur l'épisiotomie, en particulier sur les idées fausses sur ses prétendus bienfaits et ses conséquences possibles ;
et pour que les équipes médicales acceptent une remise en cause de leurs pratiques à la lumière des **études médicales disponibles** sur l'épisiotomie.
2. Les femmes sachent que **l'épisiotomie ne peut leur être imposée**, qu'elles ont des droits en tant que personne et en tant que patiente, et qu'elles ont des moyens à leur disposition pour...

ARCHIVES

- » août 2015
- » novembre 2014
- » août 2014
- » juillet 2014

CATEGORIES

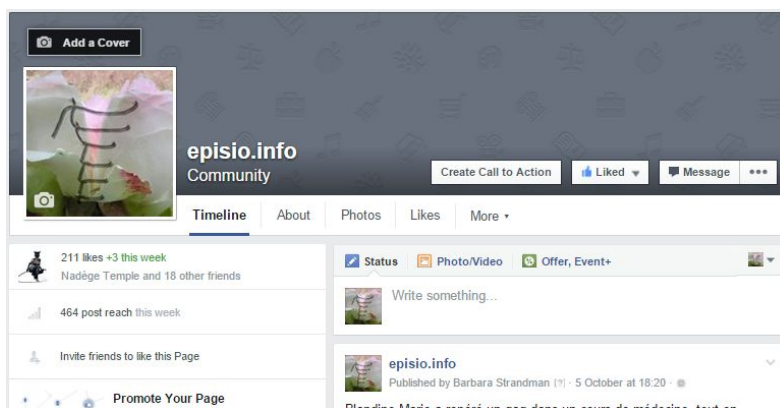
- » Actualités
- » Témoignages

Le référencement a été amélioré. Le but est que les personnes qui cherchent des informations sur l'épisiotomie trouvent le site facilement dans les résultats de recherche. L'été dernier, si on tapait "épisiotomie" sur google, episio.info apparaissait en 7ème position.

Page Facebook <https://www.facebook.com/episio>

211 "Likes". Page en activité depuis 2013. Nous y postons les liens et des extraits (presse, lecture, etc)... commentés qui peuvent lancer des discussions.

En juillet 2015, toutes les publications faites sur cette page en 2014-2015 ont été revues ; une soixantaine d'entre elles qui ont un caractère pérennes ont été reprises dans une série de plusieurs articles, dans la rubrique "Actualités" du site AFAR.info



Les demandes

d'accompagnement pour des recours

Nous avons accompagné 5 femmes dans leurs démarches de médiation et recours auprès des établissements et professionnels de santé, et deux autres demandes nous sont parvenues tout récemment.

- A. s'est adressée à nous à la fin de sa première grossesse. Elle voulait présenter un projet de naissance à la maternité afin d'éviter les protocoles de routine (syntocinon systématique, jeûn imposé etc.). L'AFAR a suggéré la rédaction d'un projet de naissance qui a bien été accepté par certains soignants mais pas par d'autres. Lors de l'accouchement, elle n'a pas reçu le respect dont elle avait besoin. Ça s'est terminé en césarienne (apparemment pour "stagnation du travail"). Même si on n'a finalement pas pu aider A à "sauver" son accouchement, elle semble satisfaite de notre soutien.

- O. a contacté le Ciane suite à une épisiotomie contre son consentement et c'est l'AFAR qui a suivi. O. avait saisi la commission de relation avec les usagers (CRUQPC), qui lui avait apporté une réponse plutôt douteuse (c'est à la sage-femme de décider de faire l'épisiotomie), contraire à la loi Kouchner. L'AFAR a envisagé d'écrire à la CRUQPC mais cela ne s'est pas concrétisé. Il nous semble que O. a apprécié le soutien moral reçu mais reste déçue car elle a l'impression que l'AFAR ne fait rien contre l'épisiotomie. Notre proposition d'explication par téléphone ne s'est pas concrétisée non plus. Ce dossier pose la question du cadre de notre soutien aux parents : nous devons définir jusqu'où nous allons.

- B. a contacté l'AFAR alors qu'elle avait déjà déposé plainte, et souhaitait militer pour "faire bouger les choses". L'AFAR lui a signalé des affaires similaires et des idées d'endroits où déposer son témoignage.

- R est arrivée à l'AFAR après avoir été en contact avec d'autres associations d'utilisateurs, successivement. Contexte de projet d'accouchement à domicile. C'est finalement des membres d'une autre association et du Ciane qui ont continué et l'ont aidée à saisir la commission de relation aux utilisateurs. Ce parcours a révélé que les associations membres du Ciane ont besoin d'être mieux formées et entraînées à accompagner les recours des parents.

- C. nous a contacté suite à une interruption médicale de grossesse avec une question de type administrative. Il y avait en fait en parallèle un vécu de maltraitance et des démarches pour saisir la commission de relation avec les utilisateurs (CRUQ) avaient été entreprises. C. a mis l'AFAR au courant mais nous ne sommes pas sûrs qu'elle souhaitait de l'aide. Nous n'avons pas eu de nouvelles par la suite.

Les deux demandes récentes concernent

- un manque d'accompagnement et une épisiotomie sans information/consentement dans un contexte de déclenchement avec souhait de ne pas avoir de péridurale;
- et un ressenti de maltraitance et manque d'accompagnement après un transfert lors d'un accouchement prévu à domicile, et là aussi épisiotomie sans information/consentement.

Les demandes d'accompagnement nécessitent des compétences humaines et techniques importantes, de l'implication, et du temps et parfois une proximité géographique. L'AFAR prend acte de ses difficultés dans ce domaine. Le Ciane a organisé en 2013 une session de formation sur l'accompagnement (cf <http://ciane.net/formation/utilisateurs/accompagner-recours/>) à laquelle plusieurs membres de l'AFAR ont participé. Une autre formation est proposée en octobre 2015 par le Ciane.

Veille scientifique

Sur les articles médicaux

Nous assurons une veille continue sur les articles médicaux, diffusée (liens) par le compte twitter [veille_afar](#). Le compte est suivi par 230 personnes et a publié 2400 tweets depuis sa création.

Les derniers tweets apparaissent depuis mi 2015 sur le site du Ciane, dans la rubrique

Veille périnat
@veille_afar
Alliance francophone pour l'accouchement respecté AFAR.
Association d'utilisateurs afar.info
google.fr/reader/shared -compte tenu par @emmanuelleph
France
netvibes.com/afar
Joined May 2010

TWEETS 2,416 FOLLOWING 35 FOLLOWERS 230 FAVORITES 4

Tweets Tweets & replies

Veille périnat @veille_afar · Oct 5
Conséquences maternelles de la prolongation des efforts expulsifs netvibes.com/s/DnbM [View summary](#)

Veille périnat @veille_afar · Oct 5
Facteurs prédictifs de réussite d'une version par manœuvre externe : étude bicentrique netvibes.com/s/DnbV

Veille périnat @veille_afar · Oct 5
Prédiction de la prématurité en cas de menace d'accouchement prématuré : revue de la littérature netvibes.com/s/pF38

10 Followers you know

“Veille scientifique”

Lien Twitter

https://twitter.com/veille_afar

Lien Ciane

<http://ciane.net>

La base de données actuelle comporte 2608 articles. Elle a été alimentée en 2014 avec une mise à jour sur les épisiotomies.

Son fonctionnement a été amélioré. Une vidéo sur le explique comment consulter la base de donnée AFAR. Pour l'alimenter, il est désormais très facile d'importer une liste d'articles à partir de Zotero.

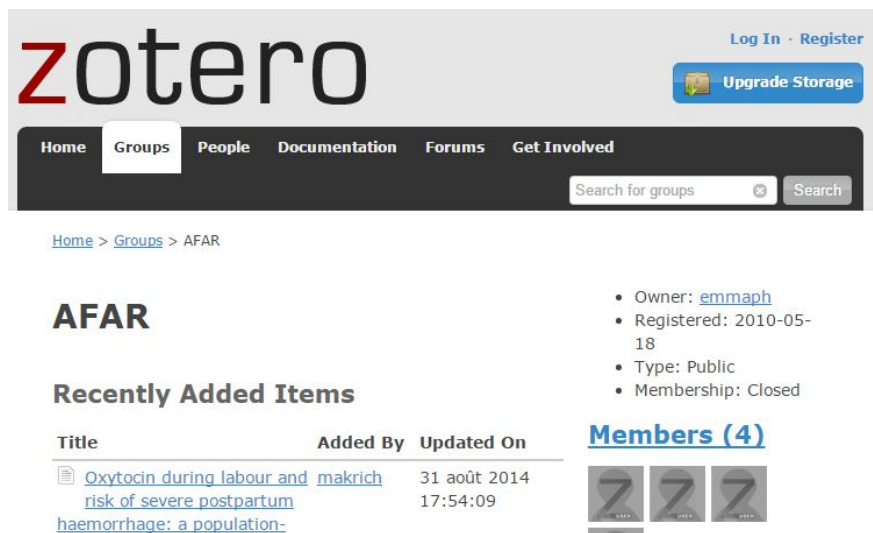
Zotero est un outil gratuit qui permet de capturer et gérer des références d'articles et de les stocker dans une base de données en ligne. La bibliothèque zotero de l'AFAR: <https://www.zotero.org/groups/afar>. Nous avons également un début de bibliothèque de veille de type juridique en rapport avec le médical <https://www.zotero.org/groups/afardroit>

Côté hébergement, nous avons déménagé la base de données bibliographique en mai 2014. Elle réside désormais sur le domaine naissance.asso.fr, qui appartient au Ciane.

Sur le développement de l'expertise juridique

Le rapport d'activité 2013 mentionne "L'AFAR est en contact avec des juristes pour étudier les actions qui pourraient être entreprises par des individuels ou des associations. L'objectif est de permettre aux femmes l'exercice de leur liberté de choisir son lieu d'accouchement, reconnue par la Cour européenne des Droits de l'Homme comme une composante de la vie privée."

Depuis, une association CDAAD a rejoint le Ciane. Les actions sur AAD sont désormais envisagées dans ce cadre.



The screenshot shows the Zotero website interface. At the top, there's a navigation bar with links for Home, Groups, People, Documentation, Forums, and Get Involved. A search bar is present for finding groups. The main content area displays the group page for 'AFAR'. It includes the group name, owner information (Owner: emmaph, Registered: 2010-05-18, Type: Public, Membership: Closed), and a section for 'Recently Added Items'. A table lists these items with columns for Title, Added By, and Updated On. The first item is 'Oxytocin during labour and risk of severe postpartum haemorrhage: a population-' added by 'makrich' on '31 août 2014 17:54:09'. There are also member avatars shown.

Activités dans le cadre du Ciane et d'associations membres

Parmi les 7 personnes membres du conseil d'administration, 6 sont aussi membres Conseil d'administration du Collectif interassociatif autour de la naissance Ciane, et participent à son fonctionnement.

Elles ont notamment été impliquées dans:

Les dossiers de synthèse issus des enquêtes du Ciane sur le vécu de l'accouchement, la mise en place d'une enquête sur le dépistage prénatal en partenariat avec une équipe de recherche;

La participation à des recommandations professionnelles: celles du Collège des gynécologues obstétriciens sur l'hémorragie du post partum (publiées en décembre 2014) ; en cours, les recommandations du Collège des sages femmes sur l'utilisation d'ocytocine pendant le travail (en cours). Pour ces dernières recommandations, l'AFAR finance les déplacements de la représentante d'usagers quand ils ne sont pas pris en charge par ailleurs.

Certains membres du conseil d'administration sont aussi membres actifs d'autres associations: Timéo et les Autres (déclenchement), Mettre Ô Monde (Toulouse), Accueil Naissance (Paris), Bien Naître (Nantes).

Associations citées

<http://ciane.net>

<http://mettreomonde.free.fr/>

<https://timeo-asso.fr>

<http://accueilnaissance.com/>

<http://www.biennaitre-a-nantes.fr/>

Articles et interventions

Nous tenons à signaler la thèse de Stéphanie St-Amant, adhérente de longue date de l'AFAR. Déconstruire l'accouchement: épistémologie de la naissance, entre expérience féminine, phénomène biologique et praxis technomédicale (2013) <http://www.academia.edu/5700272>

Les interventions et articles ci-dessous viennent de membres de l'AFAR dans le cadre du Ciane.

Les liens vers les textes et les diaporamas sont sur le site du Ciane

<http://ciane.net/publications/articles-et-interventions/>

La coordination ville - hôpital : un enjeu crucial pour le post-partum. Journées du réseau périnatal Paris Sud. M.Akrich.

42èmes Assises nationales des sages-femmes à Bordeaux, 16 mai 2014. Ce que veulent les femmes, quelques enseignements tirés de l'enquête Ciane. M.Akrich.

Table ronde sur le Projet de naissance au Congrès de la Société française de médecine périnatale à Lyon, 20 octobre 2014. Projet de naissance et données scientifiques, le rôle des associations d'usagers. E.Phan

Assises du post partum, Réseau périnatal des Pays de Loire, le 25 mars 2014 à Nantes. Attentes et vécu des femmes à travers l'enquête Ciane. E.Phan

Les données sur les maternités à destination des usagers: quelles données, pour quoi faire ? E.Phan. Rev. Med. Périnat (2014) 6:243-252

Assurance responsabilité civile professionnelle pour les sages-femmes pratiquant les AAD en activité libérale. Dossier écrit par le Ciane et co-signé par plusieurs associations de professionnels et usagers. Repris par Profession Sage-femme, numéro 194, avril 2013 pp 20-29

Plus on intervient, plus c'est sûr? Une association d'usagers, le Collectif interassociatif autour de la naissance (Ciane), dénonce l'utilisation de l'ocytocine pendant l'accouchement, une pratique courante non justifiée qui s'avère délétère. Pratiques N°59 L'erreur en médecine, page 84, 11 novembre 2012. Par E.Phan

Les associations d'usagers dans le domaine de la périnatalité : un engagement fondé sur la connaissance ? Akrich M, Leane M, Roberts C. Revue de médecine périnatale December 2012, Volume 4, Issue 4, pp 198-205

Communication et gestion

Statistiques de fréquentation site et réseaux sociaux

Site AFAR.info.

Le site reçoit en moyenne 30 visiteurs par jours.

Les deux sites renvoyant le plus de visites à l'AFAR sont, comme il y a deux ans, celui de l'association Cesarine, le site Projet de naissance et plus récemment episio.info.

Sur le site lui même, la page ressources qui donne accès aux posters, et la fiche sur la

déclaration de naissance sont les plus visitées.

Facebook.com/AFAR.info

La page Facebook a été créée fin 2012, dans un premier temps sans stratégie précise. En 2013 il a été question d'y faire des campagnes grand public, mais cela ne s'est pas encore réellement concrétisé. La page Facebook compte 578 "likes"(contre 200 fin 2013). Les publications 2014-2015 sur la page ont concerné: le lancement du site episio.info, la campagne de financement participatif du Ciane, l'AG/adhésion à l'AFAR,

En octobre 2014 nous avons assuré la sauvegarde du site internet smar.info, le site d'origine de la SMAR semaine mondiale de l'accouchement respecté. Les articles qu'il contenait sont sauvegardés sur le site AFAR.info mais non visibles au public. Ils ont valeur historique.

Les demandes qui arrivent à l'AFAR

Les courriers adressés à l'AFAR

Une trentaine de courriels en 2014/ juillet 2015, et une dizaine de messages privés sur la page Facebook. Nous n'avons pas toujours été en mesure de répondre: 8 courriels et 3 messages sur Facebook n'ont pas fait l'objet d'un accusé de réception.

Les contacts concernaient: questions sur la Semaine mondiale de l'accouchement respecté (SMAR)(4), demande d'aide/accompagnement (4), recherche d'informations sur une maternité ou un professionnel de santé (4); déclaration à l'état civil (3), autorisation pour utilisation des posters postions (3), ou simple prise de contact (3).

Alliance francophone pour l'accouchement respecté <http://afar.info>

Paris le 9/10/2015

B.Bel, président

E.Phan, secrétaire

M.Akrich, trésorière