

bébé en vue



Observatoire Régional des Usagers en Périnatalité

DOSSIER DE PRESSE

SOMMAIRE

➤ EXTRAIT DE PRESSE	P 2
➤ CONSTITUTION	P 3
➤ COMPOSITION	P 4
➤ MISSIONS ET OBJECTIFS	P 5
➤ LIVRE BLANC	P 7

Contact presse : Julien FROMENT-GODIN

Tél. : 03.80.50.11.37. Fax : 03.80.50.87.90.

Email : URMB.Bourgogne@wanadoo.fr

RESUME

C'est lors des Etats généraux de la santé en 1999 que le jury citoyen régional « Mieux naître en France » a proposé la création d'un observatoire bourguignon des usagers en périnatalité. La logique de cette proposition était également partagée par les composantes du réseau périnatal bourguignon qui prévoit aujourd'hui dans sa charte (article 19) la participation des usagers au suivi du fonctionnement du réseau. Cet Observatoire doit permettre la rencontre entre les professionnels de santé et les usagers, ces derniers pouvant ainsi exprimer leurs avis et propositions concernant la prise en charge globale de la naissance dans la région.

Depuis décembre 2000, 12 réunions ont permis au groupe d'usagers de mettre en place sa méthodologie de travail et d'acquérir les connaissances nécessaires pour mener une réflexion constructive.

Encadré par un animateur professionnel, l'Observatoire est constitué de 8 membres, originaires des quatre départements de la région. Ils sont issus du jury citoyen, du mouvement associatif et mutualiste. Ils sont assistés par une sociologue et un référent administratif.

La Mutualité Française Bourgogne apporte un soutien à l'Observatoire depuis sa création, tant au plan technique, qu'administratif et financier.

L'Observatoire mène ses travaux avec pour objectif de mieux connaître et faire connaître le point de vue des usagers en matière de Périnatalité.

Il s'est donné pour missions :

- de réaliser un état des lieux de la périnatalité en Bourgogne,
- d'être vigilant quant à l'évolution du réseau périnatal,
- de le faire progresser par des propositions qui seront suivies et évaluées,
- Informer le grand public.

La première étape de ses travaux s'est concrétisée par la réalisation d'un livre blanc traitant de la prise en charge médicale, sociale et psychologique de la naissance en Bourgogne. Il met également l'accent sur la place de l'utilisateur dans le système de santé.

CONSTITUTION

Le projet d'Observatoire Régional des Usagers en Périnatalité se situe dans la continuité des Etats généraux de la santé, et plus particulièrement du jury citoyen de 1999 ayant pour thème en Bourgogne : « Mieux naître en France ». A l'issue de ses travaux, le jury citoyen avait proposé la création d'un Observatoire du réseau périnatal Bourguignon.

Son intérêt réside dans le fait que ce sont des « usagers - citoyens » du système de santé qui expriment leurs avis, opinions et propositions concernant l'organisation sanitaire de ce secteur de santé. L'Observatoire doit permettre la rencontre entre les usagers et les professionnels de santé.

Ce projet est également un souhait des professionnels du réseau périnatal de Bourgogne*. L'action de l'Observatoire s'inscrit bien dans le cadre de ce réseau régional, qui prévoit dans l'article 19 de sa charte la participation des usagers au suivi du fonctionnement du réseau.

Dans ce cadre, il bénéficie de l'autonomie et de l'indépendance nécessaire à sa mission. Il a été privilégié une organisation en groupe de travail, et non pas de type associatif.

La Mutualité Française Bourgogne apporte un soutien technique, administratif (avec la présence d'un référent administratif), mais aussi financier.

La première rencontre a eu lieu en décembre 2000, et il y en a eu depuis 12 autres. L'Observatoire a recherché dans un premier temps à acquérir une connaissance générale de la périnatalité : organisation sanitaire, épidémiologie, prise en charge globale....

Puis, il s'est fixé comme premier objectif la réalisation d'un livre blanc intitulé « Quelle naissance demain en Bourgogne ? Réflexions d'Usagers », dont l'objectif est d'apporter le point de vue des usagers sur la situation de la périnatalité en Bourgogne.

** La situation de la Bourgogne au début des années 90, par comparaison aux autres régions françaises, pour les indicateurs périnataux de morbidité et de mortalité, a amené à considérer la périnatalité comme un thème prioritaire de santé publique pour la région. Le développement des réseaux de prise en charge est une des solutions proposées pour y remédier. Ainsi, le réseau périnatal de Bourgogne a mis en place son versant néonatal à partir de 1992 et son versant anténatal à partir de 1995. Le réseau intègre l'ensemble des établissements publics et privés de la région accueillant des nouveau-nés.*

COMPOSITION

L'Observatoire est composé de 8 membres issus :

- Du jury citoyen des états généraux de la santé
- Du monde associatif
- Du mouvement mutualiste

NB : Participe également un représentant des usagers franc-comtois apportant un regard extérieur sur les travaux menés.

Ils sont :

- Encadrés par un animateur professionnel
- Assistés d'une sociologue et d'un référent administratif

Les personnes participantes répondent à plusieurs critères :

- Avoir une motivation pour le thème de la périnatalité,
- Contribuer à la diversité sociologique,
- Ne pas être un professionnel de la santé
- Etre répartis sur les quatre départements bourguignons.

Liste des participants :

Anne DEGODET (Côte d'Or)
Simone GARROUSTE (Côte d'Or)
Christian MAGNIN-FEYSOT (Doubs)
Dominique MARTINON (Côte d'Or)
Pascale REVERDY (Saône et Loire)
Claude SCHNEIDER (Côte d'Or)
Joseph TROTTI (Yonne)
Michèle VIDAL (Yonne)

Claude MELLUL, Animateur, Agence Restons ZEN, Montbellet
Madeleine AKRICH, Sociologue, Ecole des Mines, Paris
Julien FROMENT-GODIN, Référent administratif, Mutualité Française Bourgogne

MISSIONS

- Réalisation d'un état des lieux de la périnatalité en Bourgogne,
- Vigilance sur l'évolution de ce réseau,
- Propositions visant à le faire progresser,
- Suivi et évaluation de la prise en compte et mise en œuvre de ces propositions,
- Communication, et plus particulièrement en direction du grand public.

OBJECTIFS

Afin d'être pertinent dans sa réflexion, l'Observatoire a dû acquérir une connaissance générale concernant les différents champs de la périnatalité. C'est pourquoi, outre le fonctionnement du réseau périnatal bourguignon, l'Observatoire s'est informé sur des données nationales (comparaison interrégionale), européennes (comparaison entre les différentes approches de la naissance) et internationales (recommandations de l'Organisation Mondiale de la Santé).

L'Observatoire s'attache également au suivi des futurs parents : la grossesse et ses critères médicaux, rôle du médecin généraliste dans un contexte difficile de démographie médicale, choix de la maternité et notion de proximité dans les zones rurales, déroulement de l'accouchement, surmédicalisation de la grossesse et de l'accouchement, lien mère - enfant, place du père, allaitement, infections nosocomiales, accompagnement psychologique en cas de complication, sortie de la maternité, dépression post-partum, rééducation du périnée, suivi de la protection maternelle infantile, informations communiquées aux usagers.....

L'Observatoire met l'accent sur l'aspect humain et psychologique de la périnatalité. L'arrivée d'un bébé est une étape majeure dans la vie d'une famille. Elle est source de joie mais aussi d'interrogations voire de complications. La prise en charge globale doit être en corrélation avec ce type d'évènement : médicalisation d'un événement tout à fait naturel et prise en compte du bien-être légitime des parents et du bébé.

L'Observatoire souhaite également éclairer la présence des usagers dans le système de santé et à amélioration de la relation professionnels de

santé/usagers. Il souhaite également mieux connaître et faire connaître le point de vue des usagers.

Le livre blanc, réalisé par l'Observatoire, reprend le cadre mentionné précédemment.

*

**

LIVRE BLANC

L'obstétrique et, par voie de conséquence, l'environnement de la naissance ont beaucoup évolué en 20 ans, impliquant des changements énormes pour tous, les parents et les professionnels. Des progrès techniques importants ont été réalisés et ont permis d'améliorer considérablement la prise en charge des pathologies graves. Ces progrès techniques ont été relayés ces dernières années par des innovations organisationnelles, dont le réseau périnatal bourguignon ou les réseaux de proximité mis en place autour de Clamecy et d'Autun sont des exemples remarquables. Ces progrès doivent être soutenus, poursuivis et évalués en permanence.

Mais ces transformations ont eu aussi un certain nombre d'effets qui, du point de vue des usagers, sont moins favorables et sur lesquels il convient aujourd'hui de réfléchir et d'agir.

Tout d'abord, pourvus de techniques de plus en plus sophistiquées à destination des cas pathologiques, les professionnels ont eu tendance à en étendre les applications à l'ensemble des grossesses et accouchements normaux, transformant ceux-ci en événements médicaux. Dans ce contexte, il nous semble important de réaffirmer le principe selon lequel la grossesse et l'accouchement sont des processus physiologiques qui ne doivent être perturbés que si nécessaire. Il ne s'agit pas de retourner en arrière, les connaissances scientifiques aident aussi à mieux connaître la physiologie, et la technique est très utile quand on respecte ses indications, mais il s'agit plutôt d'insister sur la nécessité d'adapter encore plus finement la prise en charge au niveau de risque, et de prendre en compte d'autres « risques » que ceux strictement médicaux, risques psychologiques et sociaux principalement (chapitre 1).

Par ailleurs, si l'utilisation de certaines techniques est indispensable, il nous paraît nécessaire de rappeler que, quelles qu'en soient les circonstances, toute naissance doit être considérée comme un événement familial et humain : dans le chapitre 2, nous proposons un certain nombre de pistes de travail afin de remettre cet événement familial au cœur des préoccupations de tous et d'y limiter l'intrusion des techniques.

La spécialisation toujours accrue des savoirs obstétricaux a accentué l'asymétrie des relations entre les professionnels et les parents, au point que ceux-ci se trouvent en quelque sorte dépossédés de toute compétence à l'égard de ce qui se joue pendant la grossesse, l'accouchement et les premiers jours de leur enfant.

Comment rendre les parents compétents, actifs, capables de faire des choix ? Cette question est l'objet du chapitre 3.

Cette spécialisation est à l'origine d'un certain morcellement du suivi - le nombre d'intervenants rencontrés lors d'une grossesse ne cesse de croître - et entraîne de surcroît une concentration des moyens techniques dans un nombre réduit de localisations, concentration souvent accompagnée de la fermeture des établissements les plus petits. Dans le chapitre 4, nous nous demandons comment, dans ce contexte, maintenir ou rétablir la continuité et la proximité des soins, question qui revêt une importance particulière en Bourgogne, région très étendue, avec des densités de population faibles, et des zones mal desservies par les systèmes de transport.

Enfin, dans le dernier chapitre, nous nous interrogeons sur la place des usagers dans la périnatalité et nous proposons un certain nombre de pistes afin de poursuivre le travail de réflexion entamé dans ce livre blanc et surtout de le faire prendre en compte par les professionnels et les gestionnaires de la santé, en particulier par l'intégration du point de vue des usagers dans l'évaluation.

*

**