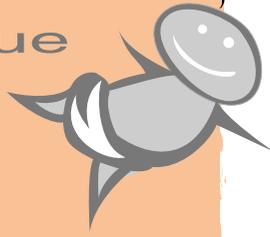


bébé en vue



Observatoire Régional des Usagers en Périnatalité

Livre Blanc

Quelle naissance demain en Bourgogne ?
Réflexion d'usagers

Table des matières

Préface	4
introduction	5
chapitre 1:	8
adapter la prise en charge au niveau de risque	
chapitre 2 :	16
remettre les personnes au cœur de la naissance	
chapitre 3 :	24
rendre les parents compétents, et capables de choix	
chapitre 4 :	30
favoriser la proximité et la continuité des soins	
chapitre 5 :	39
donner une place aux usagers dans le système de santé	
annexe :	48

Préface

Quelle place doit aujourd'hui occuper l'«usager» dans le système de santé ?

Est-il un simple «consommateur» de biens et de services, ou peut-il prétendre jouer un rôle à part entière dans l'évolution de ce système ?

Même si des avancées très significatives ont eu lieu ces dernières années, l'usager reste aujourd'hui encore trop souvent en marge des lieux où se prennent les décisions les plus importantes. Au-delà d'une présence «prétexte», il a son mot à dire sur un système dont le fonctionnement a des conséquences sur ce qui lui importe le plus : sa santé.

L'usager doit donc pouvoir affirmer toute sa place. Mais pour cela, il devra surmonter un certain nombre d'objections qui reposent fréquemment sur des contradictions :

- on dit ne pas savoir qui il est, dès qu'il s'agit de participer aux processus de décisions, et comment il peut être légitimement représenté dans les instances officielles, alors qu'il fréquente quotidiennement le système de santé ;

- on lui reproche de ne pas être suffisamment «compétent» pour participer activement à l'évolution du système, mais, dès qu'il acquière les capacités requises, on estime qu'il n'est plus un usager de «base», ne représentant plus véritablement ses concitoyens.

La démarche entreprise dans le cadre de l'Observatoire Régional des Usagers en Périnatalité de Bourgogne montre qu'il est possible qu'un groupe de femmes et d'hommes d'une région, venant d'horizons différents, mène une réflexion autour d'une problématique de santé publique, surtout si ces usagers n'en sont pas des spécialistes. Loin d'une position contestataire et revendicatrice, leur objectif est de contribuer activement, aux côtés des professionnels, à l'évolution de la Périnatalité en Bourgogne.

Ce livre blanc est le regard des usagers sur une situation donnée. Il ouvre des pistes d'échanges entre tous les acteurs régionaux, et peut permettre de faire évoluer dans de nombreux cas les pratiques et les organisations.

Encore faut-il que le message de l'usager soit largement entendu et débattu.

Monique AUGÉ

Introduction

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 tel Observatoire. Or, le réseau périnatal bourguignon – qui réunit l'ensemble des maternités publiques et privées de la région (cf. annexe) – prévoyait dans sa charte la participation des usagers à son fonctionnement et à son évaluation. L'un des membres du réseau, le Pr Gouyon, chef du service de pédiatrie du CHU de Dijon, s'est saisi de l'occasion pour essayer de concrétiser cette participation : sa détermination, soutenue par celle de son confrère le Pr Sagot, chef du service d'obstétrique, a permis à ce projet de voir le jour. C'est par leur intermédiaire que la Mutualité Française Bourgogne a été intéressée au projet, au point de fournir le soutien financier et logistique nécessaire au fonctionnement de l'Observatoire.

L'Observatoire a été finalement constitué à la mi-décembre 2000, et s'est réuni une douzaine de fois en l'espace de deux ans. Il comprend huit membres réguliers, hommes et femmes, qui ont été recrutés selon quatre modalités : deux personnes sont représentantes des usagers dans des Conseils d'Administration d'hôpitaux et appartiennent à des associations en rapport avec la santé (mais sans rapport avec la périnatalité), trois sont des «mutualistes», simples cotisants ou ayant des fonctions d'administrateur élu au sein de la Mutualité, une personne appartient à une association d'entraide pour l'allaitement maternel, enfin deux personnes sont des «citoyens ordinaires», l'une d'entre elles ayant participé au jury citoyen «Mieux naître en France». Ces personnes proviennent de l'ensemble du territoire bourguignon et ont toutes des enfants d'âge variable et pour certaines des petits-enfants.

Participants réguliers au groupe :

Membres :

Anne Degodet
Simone Garrouste
Christian Magnin-Feysot
Dominique Martinon
Pascale Reverdy
Claude Schneider
Joseph Trotti
Michèle Vidal

Responsable Mutualité : Julien Froment-Godin

Animateur : Claude Mellul

Observatrice : Madeleine Akrich

Aucune directive de travail, aucun agenda précis ne nous avaient été imposés au départ : nous avons dû nous-mêmes définir nos objectifs, notre programme de travail, notre méthode ; de ce point de vue, nous avons pu bénéficier d'une totale indépendance. Après une première phase de huit mois qui nous a permis d'acquérir une connaissance commune de base des problèmes touchant à la périnatalité (et au cours de laquelle nous avons aussi choisi de nous donner un nom plus parlant : «Bébé en vue»), nous nous sommes donnés pour objectif d'écrire et de publier un «livre blanc» qui soit une première tentative d'expression d'un point de vue des usagers sur la périnatalité, avec une préoccupation majeure, faire évoluer la périnatalité en Bourgogne par un dialogue constructif avec les professionnels de santé.

Pour arriver au «livre blanc», nous avons mobilisé des ressources variées :

- documentation «médicale» et de santé publique (travaux de recherches, rapports d'évaluation, en particulier du réseau périnatal bourguignon etc.),
- intervention de quelques professionnels,
- articles de presse et ouvrages grand public,
- entretiens réalisés par une sociologue avec une cinquantaine de femmes,
- recueil de témoignages par les membres de l'Observatoire Bébé en vue (proches, connaissances, milieu associatif).

Ce faisant, nous avons défini des thèmes prioritaires, et chacun a participé à la rédaction des textes qui, assemblés, remaniés, réorganisés à force de discussions, ont abouti au présent texte.

Compte-tenu de la diversité des personnes qui compose notre groupe, l'ensemble de ce document a fait l'objet de débats approfondis, ce qui, nous l'espérons, lui permet de prendre en compte la pluralité potentielle des points de vue des usagers sur la périnatalité.

Le point de vue de l'Observatoire Bébé en vue

L'obstétrique et, du coup, 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.

Chapitre 1:

adapter la prise en charge au niveau de risque

Les efforts déployés ces dernières années se sont concentrés sur l'amélioration de la prise en charge des femmes et des enfants à risque médical, avec pour objectif principal de diminuer la mortalité et la morbidité néonatales.

En effet, un état des lieux réalisé en 1991 sur la périnatalité bourguignonne avait débouché sur des constats alarmants : le taux de mortalité périnatale plaçait la Bourgogne au 14^{ème} rang des 22 régions françaises (8 ‰), situation aggravée dans deux des quatre départements avec des taux avoisinant 10 ‰ ; la Bourgogne était de plus au dernier rang des régions françaises pour le taux d'hypotrophie – faible poids des bébés à la naissance – (6,9 % des naissances).

Ces mauvaises performances ont été interprétées comme la marque de dysfonctionnements dans l'organisation des soins et en particulier, a été mis en avant le manque de coordination existant entre les différents établissements de la région : trop de bébés à problème (prématurés, de petit poids, avec des pathologies prévisibles) naissaient dans des structures inadaptées à leur état. La mise en place du réseau périnatal bourguignon par les pédiatres hospitaliers, rejoints un peu plus tard par les obstétriciens, est une réponse directe à l'analyse de ces dysfonctionnements. Associant aujourd'hui tous les établissements de la région, ce réseau a permis de définir des protocoles communs pour la prise en charge des pathologies ; il a amplement prouvé son efficacité, puisque le taux de naissances des prématurés dans un établissement de niveau III (c'est-à-dire doté d'un service de réanimation néonatale) est passé de 25% en 1995 à 80% en 1998, conduisant à de nettes améliorations des performances.

Toutefois, les avancées réalisées dans la prise en charge des enfants à problème ne doivent pas masquer un certain nombre d'autres problèmes. On peut d'ailleurs louer la clairvoyance du réseau périnatal qui, progressivement, a étendu ses domaines de réflexion, jusqu'à promouvoir la participation des usagers au travers de la constitution de cet Observatoire.

De notre point de vue, il est important :

- de repenser la prise en charge des grossesses et accouchements normaux ou physiologiques, afin d'éviter le risque de surmédicalisation, lié à l'attention, très grande, portée aux situations problématiques ;
- d'élargir la notion de risque aux risques psycho-sociaux très présents dans la région ;
- et, même, d'améliorer encore la prise en charge des enfants à problème, en prenant davantage en compte les relations parents-enfants-médecins dans la durée.

Repenser la prise en charge du bas risque

La prise en charge médicale de la femme et de l'enfant est une préoccupation importante. Mais il est essentiel qu'elle corresponde au degré du risque encouru¹. La très grande majorité des grossesses se passe «normalement». Certaines d'entre elles nécessitent une hospitalisation. On estime que la moitié de ces hospitalisations pourrait être évitée si on avait une vision plus fine du risque ou s'il existait une autre organisation : par exemple, certains considèrent que pour éviter d'hospitaliser une femme présentant une menace d'accouchement prématuré, il suffirait souvent d'une surveillance régulière avec du soutien et des encouragements, et des arrêts de travail en cas de longs transports ou de pénibilité du travail. Au total, il y a donc 90% de grossesses à bas risques ou normales. Parmi les 10% restants, on compte 2 à 3% de grossesses à très haut risque. Par ailleurs, on évalue à moins de 1% les grossesses à risque non prévisible nécessitant une prise en charge d'urgence au cours de la grossesse et/ou de l'accouchement.

Il est donc exact qu'une grossesse peut comporter des risques. Le risque zéro n'existe pas, même une médecine à la pointe du progrès ne peut pas garantir l'absence de problème et il serait d'ailleurs trompeur d'essayer de faire croire aux futurs parents qu'on peut leur assurer une sécurité parfaite.

Cependant, des exemples étrangers (Grande-Bretagne, Pays-Bas, etc.) montrent qu'un dépistage précoce des pathologies est possible et qu'une orientation des femmes vers le niveau de soins approprié permet une gestion différenciée des grossesses et des accouchements en fonction du niveau de risque. Cette gestion différenciée contribue à une grossesse en toute sécurité. En effet, suivre des grossesses et des accouchements normaux en appliquant les protocoles élaborés pour les cas pathologiques est susceptible d'entraîner un certain nombre d'inconvénients majeurs, du point de vue médical comme du point de vue du vécu des parents. Ce qui est sécurité dans un cas devient source d'insécurité dans l'autre.

Un certain nombre de publications mettent en garde contre les risques créés par une surmédicalisation de la grossesse et de l'accouchement. Ces risques² sont de deux ordres principaux qui ne sont pas d'ailleurs sans lien l'un avec l'autre :

- l'utilisation intensive de certaines techniques de surveillance a pour effet d'augmenter notablement le taux d'interventions médicales (césariennes, épisiotomies³, forceps), sans que l'on puisse mettre en évidence un apport décisif de ces interventions sur l'état de santé de la mère et de l'enfant : rappelons qu'aux Pays-Bas le taux de césariennes est plus de deux fois inférieur au taux français alors que les performances des deux pays sont comparables.

Or, l'on sait que toute intervention est porteuse de risques, immédiats (infections par exemple) et à moyen terme (lors d'une grossesse ultérieure après une césarienne par exemple).

- L'utilisation de ces techniques est par ailleurs une source de gêne pour les femmes ; elle est vécue comme une contrainte, dans certains cas portant atteinte à leur intégrité et elle introduit des perturbations qui peuvent elles-mêmes retentir sur le bon déroulement de la grossesse et de l'accouchement. (cf chapitre 2).

Ainsi, dans son introduction, la Conférence de consensus faisait, dès 1998, l'état des lieux suivant à partir d'un bilan des données scientifiques :

¹ D'où l'expression de «médicalisation raisonnée», Myriam Szejer et Francine Caumel-Dauphin, *Les femmes et les bébés d'abord, Pour une médicalisation raisonnée de la maternité*. Albin Michel, 2001, collection *La cause des bébés*. -² Auxquels on peut rajouter le coût de ces interventions. -³ L'épisiotomie consiste en une incision pratiquée sur la peau du périnée de la femme, qui élargit le passage pour la tête du bébé, et qui est censée prévenir des déchirures spontanées.

«Les politiques de surveillance prénatale et de soins pendant la période périnatale se sont mises en place progressivement dans chaque pays sans s'appuyer sur des bases scientifiques. On a longtemps considéré que les prises en charge adaptées pour des femmes présentant des facteurs de risque ou des complications représentaient, dans une certaine mesure, un optimum pour les femmes à bas risque. Actuellement cependant, d'autres orientations se dessinent dans le sens d'une meilleure adaptation des soins au niveau de risque et d'un intérêt plus grand porté aux soins réalisés par des sages-femmes ou des généralistes. Cette évolution s'est faite dans un souci général de réduction de la médicalisation. Elle répond à des préoccupations d'importance différente selon les pays. Certaines prennent leur origine dans le système de santé même, en raison du manque de spécialistes, et de la nécessité de réduire les dépenses médicales. D'autres préoccupations sont liées à la santé, un grand nombre d'exams de routine pouvant entraîner des actes inutiles et des effets secondaires inattendus. Par ailleurs, des femmes se plaignent des conditions dans lesquelles sont organisés les soins (grandes maternités surchargées, multiplicité des intervenants, médicalisation de l'accouchement,...), ceci particulièrement quand la grossesse se passe bien»⁴.

Pour toutes ces raisons, il importe de développer beaucoup plus de flexibilité dans le système actuel, ce qui va de pair avec l'information et la responsabilisation des parents dont nous reparlerons dans le chapitre 3.

Sur le plan de l'organisation, cette flexibilité passe par exemple par :

- Une interrogation des professionnels sur leurs pratiques routinières par rapport à la façon dont les parents les vivent, et un travail de redéfinition de ces pratiques allant dans le sens de cette flexibilité, travail qu'il conviendrait de mener conjointement ou en concertation avec les parents (Cf. rencontre parents-professionnels que nous proposons dans le chapitre 3).
- La mise en place de protocoles spécifiques au non-risque dans les maternités de niveau III : en effet, de nombreuses femmes ayant une grossesse sans problème accouchent dans une maternité ayant un plateau technique adapté aux grossesses à risque. Si c'est un choix délibéré du couple, on peut conclure qu'il est motivé par la recherche de ce qu'il pense être les gages d'une sécurité médicale totale. Par conséquent, cet environnement technique est pour eux une source de confort. En revanche, les aspirations des femmes qui arrivent dans cette maternité en raison de sa proximité peuvent être toutes autres. Il semble à peu près sûr qu'un personnel habitué aux pathologies lourdes aura une pratique plus médicalisée, quel que soit le risque. La mise en place d'un protocole spécifique au non-risque peut aider l'ensemble du personnel à s'adapter plus facilement à un accouchement normal et ainsi permettre un environnement plus personnalisé et moins médicalisé.
- La mise en place de modalités pour répondre aux besoins des parents qui souhaitent une naissance moins médicalisée, qu'il s'agisse par exemple de salles de naissance spécifiques dans les maternités (comme la «salle nature» à Montceau-les-Mines) ou des Maisons de Naissance, lieux gérés par des sages-femmes. Ces Maisons n'existent pas à l'heure actuelle en France, malgré quelques tentatives ces dernières années. Cette forme d'organisation qui s'est notablement répandue en Europe – 40 maisons de naissance en Allemagne, 11 en Suisse, d'autres en Belgique, en Autriche, en Grande-Bretagne, dans les pays scandinaves – fait l'objet d'un rejet inexplicable de la part de nombreux professionnels de santé français. Pourtant, leur développement est souhaitable pour que les couples puissent avoir le choix et faire de la naissance leur affaire à eux. Ces unités constituent une bonne alternative pour les femmes dont la grossesse est a priori sans risque, et qui souhai-

⁴ Blondel et Grandjean, 1998, "Prise en charge des femmes enceintes et des nouveaux-nés dans les grossesses à bas risque, bilan de la littérature", Conférence de Consensus, pp 8-20, *Journal de gynécologie obstétrique et biologique de la reproduction*, vol 27, supplément n°2.

tent accoucher dans des conditions moins médicalisées et plus personnalisées. A partir du moment où des protocoles rigoureux sont appliqués et où existent des modalités de coordination entre ces établissements et les maternités classiques, ces maisons peuvent fonctionner en toute sécurité. Une étude montre que 25 % des femmes interrogées se déclarent spontanément prêtes pour des structures différentes⁵. Ces lieux permettent aux femmes d'accoucher le plus naturellement possible dans un univers plus chaleureux et plus familial que dans une maternité. C'est une réponse à certains désagréments liés à la technicité : intimité du couple, place du père et de la famille.

Elargir la notion de risque médical aux risques psycho-sociaux

L'attention s'est concentrée sur le risque médical, alors que l'on sait que des problèmes psycho-sociaux sont susceptibles d'avoir un retentissement fort sur les relations parents-enfants et à long terme sur le devenir de l'enfant. Il est donc nécessaire d'élargir la définition du risque, et de se donner les moyens de repérer ces autres risques et de les prévenir, ce qui ne peut se faire que par une formation et une bonne coordination entre tous les professionnels telle qu'elle existe par exemple dans les réseaux de proximité.

Les risques sont de deux types principaux :

- les risques psychologiques susceptibles de concerner toute femme ou tout couple attendant un enfant : on sait que cette période de la vie est une période sensible, parce qu'elle entraîne un changement massif dans le statut des personnes, potentiellement créateur de perturbations, et qu'elle est susceptible d'entraîner le ressurgissement de conflits psychiques qu'on croyait enfouis.
- les risques psycho-sociaux liés à la précarisation et à la marginalisation qui touchent des populations spécifiques, lesquelles sont en Bourgogne, de plus, souvent éloignées des centres qui pourraient leur apporter de l'aide.

Les risques psychologiques

Les difficultés psychologiques sont très diverses de par leurs origines, leurs symptômes ou leurs répercussions. C'est un mécanisme compliqué, difficilement maîtrisable, mais qui peut être lourd de conséquences. Un événement qui peut paraître insignifiant sert de détonateur, provoquant des situations de grande détresse. C'est pourquoi, il est important que les professionnels de santé intervenant au cours de la grossesse et lors du séjour à la maternité soient attentifs à l'équilibre psychologique de la femme.

Lorsqu'un risque médical est dépisté, le couple doit être pris en charge rapidement afin d'éviter que l'état psychologique des futurs parents ne soit trop affecté. Quelle que soit la pathologie, la situation est difficile à assumer.

Une aide, d'autant plus si elle est précoce, permet :

- une meilleure acceptation du problème et de ses conséquences,
- d'éviter une trop grande culpabilité,
- de dédramatiser,
- une facilité à assumer et à gérer la situation.

⁵ Etude réalisée par un groupe de travail de l'hôpital Bécclère (Hauts de Seine), citée par *Le Parisien*, 7 mars 2002.

En dehors des cas où la grossesse elle-même crée des perturbations, le suivi médical peut générer de fortes inquiétudes : on peut citer, en effet, les moments d'angoisse ou de doute lors d'examen complémentaires susceptibles de détecter une anomalie. Ces circonstances nécessitent une attention aiguë des professionnels à leurs propos, pas toujours explicites, voire trop techniques, ou à leurs comportements laissant place trop facilement à l'imagination et donc à l'angoisse. Dans la plupart des cas, une information complète et explicite sera suffisante. Pour que le risque soit accepté sans angoisse par les futurs parents, l'optimisme médical est de rigueur et doit être transmis afin de ne pas transformer en chemin de croix ce qui doit être un moment de bonheur et d'épanouissement.

Il peut arriver que, malheureusement, la situation prenne une tournure plus dramatique, lorsque les médecins concluent à l'existence de pathologies gravissimes avec des pronostics défavorables, qui impliquent des décisions majeures à prendre (traitements lourds, chirurgie fœtale, interruption de grossesse). Dans de tels cas, même si des efforts en terme de formation, de moyens humains ont été apportés ces dernières années, on note souvent, encore, un manque de réactivité du milieu médical en terme de soutien psychologique. Est-ce dû à l'absence de spécialistes dans les structures ou bien est-ce dû à un manque de temps des personnels présents pour organiser le relais ? Les établissements de niveau III qui, par définition, font face au quotidien à ce genre de situation ont commencé depuis plusieurs années à prendre en compte la nécessité d'un accompagnement psychologique spécialisé des parents. Il est souhaitable que l'ensemble des établissements puissent évoluer dans ce sens.

Les risques psycho-sociaux

Même si le taux de surveillance prénatale s'est nettement amélioré ces dernières années, il reste encore des femmes dont la grossesse est peu, voire pas suivie, soit par manque d'informations, soit pour des raisons sociales ou familiales. D'ailleurs, l'un des objectifs que s'était fixé le Programme Régional de Santé (PRS) bourguignon pour la Périnatalité (1996-2001), est de voir diminuer le nombre de grossesses peu ou pas suivies à moins de 1%. On considère qu'une grossesse est insuffisamment suivie lorsque les femmes ont eu moins de quatre visites ou n'ont commencé la surveillance médicale qu'au troisième trimestre. Si ces femmes sont heureusement peu nombreuses, elles courent néanmoins le risque de voir leur grossesse devenir pathologique, d'autant plus qu'aux risques encourus par toute femme, s'ajoutent des risques liés à leur situation : malnutrition, toxicomanie, etc.

Ces exclues des soins doivent faire l'objet d'une attention accrue afin qu'elles puissent être sensibilisées sur leurs droits et avoir ainsi accès aux soins. L'exemple des réseaux de proximité, tel celui de Clamecy, doit pouvoir être généralisé : en effet, de gros efforts ont été faits pour améliorer le repérage de toutes les femmes enceintes, et pour aller au devant d'elles plutôt que d'attendre qu'elles ne viennent vers les dispositifs de soins. Ainsi, l'entretien au 4^{ème} mois de grossesse avec une sage-femme formée et l'intervention de psychologues sont des éléments importants de ce dispositif. Par ailleurs, ces réseaux se caractérisent par la mise en place d'une coordination serrée entre tous les acteurs du secteur sanitaire et social, généralistes, maternité, intersecteur psychiatrique, PMI (Protection Maternelle et Infantile du Conseil Général), assistantes sociales, de manière à être capable de prendre en charge les problèmes dans leur globalité.

Etre attentif aux bébés hospitalisés et à leurs parents

En 1991, seulement 10 % des enfants de moins de 33 semaines d'aménorrhée ou pesant moins de 1500 grammes sont nés en France dans des établissements possédant un service capable de les prendre en charge (unité de réanimation néonatale). Si depuis une décennie, ces chiffres se sont améliorés, aidés en cela par les Schémas Régionaux d'Organisation Sanitaire, les Programmes Régionaux de Santé et les réseaux qui en découlent, la situation est encore insatisfaisante sur tout le territoire national.

Cependant, même si des progrès importants ont été accomplis, et s'il faut louer le dévouement des personnels qui s'occupent des enfants prématurés ou présentant un problème de santé, des améliorations peuvent être apportées afin de mieux prendre en compte dans la durée les relations parents – enfants.

Quatre ensembles de problèmes doivent faire l'objet d'une attention accrue :

- la préparation et l'information des parents pour leur permettre d'affronter le plus sereinement possible la situation,
- la prise en charge des éventuelles difficultés psychologiques qui résultent de cette situation,
- la recherche de la proximité maximale entre les parents et le bébé,
- l'aide au retour à la maison et le maintien d'un suivi médical adéquat.

Dans le cas de naissance prématurée prévisible, certains services de néonatalogie ont l'excellente idée de recevoir préalablement les futurs parents pour leur expliquer le fonctionnement du service et surtout pour leur présenter l'environnement dans lequel sera installé leur bébé. Il est plus facile d'être confronté à la vision d'un bébé de faible poids quand ce n'est pas le sien ! Il est nécessaire que cette disposition soit généralisée à tous les établissements habilités pour accueillir des bébés en couveuse. Dans le cas d'un transfert vers un niveau inférieur prévisible, les parents doivent visiter les deux établissements.

Au phénomène du baby blues et autres fragilités s'ajoute l'angoisse liée à l'état de santé du bébé. La prise en charge psychologique doit être partie intégrante de l'hospitalisation. Bien que, ces dernières décennies, de gros efforts aient été réalisés, il reste encore à faire. Des consultations régulières avec des psychologues ou des pédopsychiatres devraient être proposées aux parents qui ont besoin d'exprimer tout leur ressenti :

- culpabilité de l'état de santé du bébé,
- frustration de ne pas pouvoir le prendre dans ses bras à volonté, de ne lui parler qu'à travers un Plexiglass, de devoir laisser les puéricultrices s'occuper de lui à leur place, et donc de se sentir dépossédés de leur place de parents ;
- nécessité d'endurer la souffrance de son enfant,
- difficulté à ne pouvoir préserver d'intimité, à être constamment dans un milieu médicalisé, bruyant, impersonnel.

La séparation de l'enfant hospitalisé est néfaste au bébé mais aussi à ses parents. C'est pourquoi chaque établissement accueillant ces enfants doit avoir une organisation permettant de maintenir au mieux le lien avec le bébé : unité kangourou, chambre mère-enfant... Le problème se pose d'autant plus lorsque la mère est alitée et/ou éloignée et qu'elle ne peut rendre visite à son enfant. Pour ceux qui résident loin des centres de niveau III, il faut promou-

voir des structures leur permettant d'être le plus possible auprès de leur bébé. Les maisons de parents, qui permettent de plus de bénéficier du soutien et de l'aide morale de bénévoles, sont d'un apport considérable de ce point de vue, à condition de prévoir des mesures qui donnent aux parents les moyens d'être présents par le biais de congés exceptionnels, de prise en charge des autres enfants. La période de l'hospitalisation doit être mise à profit pour aider la mère et le père sur un plan matériel, organisationnel et psychologique en vue de préparer le retour à domicile dans des conditions optimales. Par ailleurs, compte-tenu du faible nombre de maternités de niveau III (une seule en Bourgogne), il est souhaitable de développer le plus possible dans les maternités des petites structures permettant d'accueillir les bébés dès lors que les problèmes majeurs ont été résolus : cela permettrait de rapprocher rapidement – dans un grand nombre de cas, le séjour en niveau III peut être limité à 8 ou 10 jours – les enfants du lieu d'habitation de leurs parents.

Le retour à la maison doit être organisé conjointement par les établissements et les parents, de manière d'une part à aider les parents dans cette période difficile et d'autre part, à assurer sur la durée un bon suivi médical de l'enfant. Pour chaque hospitalisation, il est souhaitable que l'équipe médicale et les assistantes sociales des établissements mettent en œuvre systématiquement un «Plan d'aide d'organisation du retour à domicile» en fonction des besoins et en concertation avec les familles :

- aide ménagère ou travailleuse familiale,
- PMI (protection maternelle infantile),
- suivi médical pour l'enfant et sa mère,
- soutien psychologique,
- allocation de présence parentale (prestation de Caisse d'Allocations Familiales),
- incitations au congé de paternité.

L'organisation de cette transition entre l'hôpital et la maison est primordiale, car très souvent, les parents de ces bébés fragiles se sentent particulièrement démunis à leur égard, d'autant qu'ils ont jusqu'à présent évolué dans un milieu médicalisé, contraignant mais sécurisant.

Comme le révèle une enquête menée par l'association Bébéphone (Côte d'Or), le suivi des enfants après l'hospitalisation peut être notablement amélioré : cette enquête révèle que 21% de ces bébés fragiles ne bénéficieraient pas d'un suivi minimum correct. Le problème est important, car des conséquences de la prématurité peuvent se manifester à moyen ou long terme. Il revient à l'établissement ayant accueilli l'enfant d'assurer et d'organiser son suivi post hospitalisation pendant les premières années. Des convocations aux diverses consultations pédiatriques ou examens de contrôle (radio des hanches, ORL, ophtalmologique...) devraient être adressées au domicile des parents, et les rendez-vous convenus lors d'une visite pour une visite ultérieure : la mise au point d'un carnet de santé spécifique pourrait être d'une aide précieuse de ce point de vue, et permettrait de plus une meilleure coordination avec le généraliste ou le pédiatre de proximité.

Pour une charte périnatale du suivi de la grossesse.

Qu'il s'agisse d'adapter la prise en charge en fonction du niveau de risque, de prendre en compte les risques psycho-sociaux, ou d'améliorer le suivi des bébés fragiles, la coordina-

tion des professionnels entre eux est une condition indispensable. Il faut en effet qu'existent des passerelles possibles entre les spécialistes de la pathologie (obstétriciens, néonatalogistes) et les acteurs chargés du suivi des grossesses normales (généralistes, sages-femmes), entre les précédents et les intervenants spécialisés dans la prise en charge des problèmes psychologiques et sociaux. Nous y reviendrons dans le chapitre 4.

Mais pour que ces relations soient possibles et efficaces, il faut qu'existe un accord minimal entre tous les partenaires, y compris les parents, sur les compétences et prérogatives de chacun et sur ce qui constitue la qualité du suivi. C'est la raison pour laquelle, il nous semble important que soit élaborée une «charte périnatale du suivi de la grossesse et de l'accouchement».

Cette charte devrait être l'aboutissement d'une réflexion commune des différents professionnels impliqués – libéraux, hospitaliers, dépendant des services sociaux – en association avec des représentants des usagers. Elle serait diffusée à tous les professionnels de la région et intégrée dans la formation médicale initiale et continue.

Chapitre 2 :

remettre les personnes au cœur de la naissance

«*Servir mais pas envahir*», nouvelle devise pour la technique

La naissance n'est pas une maladie, mais un événement humain, familial. La naissance touche à des dimensions profondes des personnes, qu'il s'agisse de la mère, du père, du bébé, de la famille, et des professionnels de santé. L'accouchement est une expérience corporelle et psychique intense pour les femmes. Le respect porté aux personnes et à l'événement est primordial. Dans cette perspective, la technique doit garder sa place : «servir mais pas envahir» pourrait devenir sa nouvelle devise. Qu'elle sache s'éclipser (ne pas s'imposer) lorsqu'elle n'est pas nécessaire, se faire discrète quand elle est indispensable, que les professionnels s'efforcent d'accompagner la technique, de prononcer des paroles justes à la hauteur de l'événement, dans le but de remettre les parents et le bébé au cœur de la naissance.

Le rééquilibrage entre la technique et la place des parents est une évidence dans le cas du bas risque, mais ne doit pas s'y limiter. Nous souhaitons que l'accompagnement humain des grossesses à bas risque, des accouchements physiologiques et de l'accueil des bébés en bonne santé soit une source d'inspiration sur la conduite à tenir pour toutes les naissances, y compris dans les cas compliqués. Par exemple, les pratiques qui respectent pleinement le lien entre les parents et le bébé dans une naissance normale donnent des pistes pour préserver ce lien pour un bébé malade, en encourageant la présence des parents, en retissant ce lien par la parole.

Cette demande des parents (que nous déclinons sur les trois temps de la naissance : le suivi, l'accouchement, quand le bébé est là) peut s'appuyer sur deux éléments :

- la médicalisation de toutes les naissances ne bénéficie pas d'un consensus scientifique international,
- les pratiques actuelles peuvent poser problèmes aux femmes dans le vécu de ce moment de leur vie (ainsi que le montrent de nombreux exemples cités tout au long de notre travail).

Précisons encore qu'il ne s'agit pas de nier l'intérêt de la technique ou d'inventer une quelconque contradiction inéluctable entre la technique et l'humain. Par exemple, la péridurale pratiquée lors de césariennes représente de ce point de vue un progrès très important.

⁶Langer B, Caneva MP, Schlaeder G, La surveillance prénatale de routine en Europe : comparaison de l'expérience de 9 services de Gyneco-Obstétrique situés dans 8 pays différents, *J Gynecol Obstet Biol Reprod* 1997, 26 : 358-366. - ⁷Blondel B., Putsch D. et Schmidt E. Some characteristics of antenatal care in 13 European countries. *Br J Obstet Gynaecol*, 1985, 92 : 565-8. - ⁸Le Monde, Spectaculaires progrès et nouvelles limites de l'imagerie obstétricale, 10 janvier 2002. - ⁹Bréart G., Ringa V. Routine or selective ultrasound scanning. *Bailliere's Clin Obst Gynaecol* 1990, 4 : 45-63. - ¹⁰Ewigman BG, Crane JP, Frigoletto FD, LeFevre ML, Bain

Le suivi des grossesses

S'il y a un consensus en la matière en Europe, c'est qu'il faut suivre les grossesses. Mais les modalités du suivi sont très différentes. Le nombre et le contenu des consultations sont très variables et les divergences s'accroissent dans les examens pratiqués en fin de grossesse⁶. Par exemple, une enquête a montré que le nombre optimal de consultations prénatales oscillait entre 4 en Suisse et 14 en Finlande (pour des taux de mortalité périnatale parmi les plus bas dans les deux cas...)⁷.

Le nombre d'échographies varie également : la Belgique et la Suisse font, comme la France, trois échographies, l'Allemagne deux. Au Canada, en Australie, au Royaume-Uni, en Finlande et en Suède, un seul examen est préconisé à la 18^{ème} semaine de grossesse, tandis que les associations professionnelles médicales américaines récusent la pratique de l'échographie de routine⁸. Ces divergences traduisent les incertitudes scientifiques (réactions du bébé aux ultrasons, effets négatifs des inquiétudes générées par l'examen sur la croissance du bébé, etc.) : un bilan des études sur l'échographie en cours de grossesse n'a pas trouvé d'arguments pour recommander de l'échographie systématique (pour toutes les femmes) de préférence à l'échographie sur indication (dans certains cas seulement)⁹, et une enquête spécifique sur plus de 15000 femmes a conduit à la même conclusion d'absence de bénéfice des échographies systématiques¹⁰.

Dans ce contexte, il apparaît nécessaire d'informer les femmes des possibilités réelles et des limites de cet examen, tout comme il est indispensable de mettre en œuvre un contrôle de qualité des appareils et des compétences des opérateurs, ainsi que la poursuite de travaux épidémiologiques visant à connaître la réalité des pratiques touchant au diagnostic prénatal.

Un autre exemple concerne la pratique du toucher vaginal, qui, contrairement aux habitudes françaises, n'est pas systématique dans certains pays (Grande-Bretagne, Pays-Bas, Espagne) et reflète également les débats scientifiques puisque des travaux montrent l'absence d'intérêt de ce geste systématique en cours de grossesse, ce qui pourrait pour le moins conduire à une pratique plus souple pour les femmes ne présentant pas de risque et supportant mal ce geste.

Il existe encore de grandes variations concernant les personnes chargées de la surveillance des grossesses à bas risque. En France, en dehors de toute pathologie, les femmes peuvent en principe choisir le professionnel qui va réaliser le suivi. Qui choisir ? Un obstétricien (spécialiste de la pathologie) ? Un généraliste (spécialiste de ses patients) ? Une sage femme (spécialiste de la naissance physiologique) ? Dans la culture actuelle du risque, on tend à considérer que «qui peut le plus peut le moins», c'est-à-dire que le suivi le plus adéquat pour toutes les grossesses est le plus spécialisé, or ce n'est pas forcément le cas. En effet, les conséquences de ce choix ne sont pas négligeables. De nombreuses études ont analysé les situations de prise en charge globale de la grossesse et de l'accouchement par des sages-femmes indépendantes et ont montré que, parmi les femmes à bas risque, l'état de l'enfant à la naissance ne diffère pas selon la personne chargée des soins : en revanche, les sages-femmes réalisent moins d'interventions (administration d'ocytociques¹¹ pour déclencher ou accélérer les contractions, césariennes, forceps, épisiotomie...) ; les femmes qu'elles suivent ont un moins grand nombre de complications en suites de couche et leur enfant est plus souvent maintenu avec elles¹².

RP, McNellis D and the RADIUS Study Group, Effect of prenatal ultrasound screening on perinatal outcome. *New Engl J Med* 1993, 329 : 821-7. - ¹¹ Hormone synthétique, analogue à l'hormone naturellement produite par la femme et qui déclenche ou accélère les contractions. - ¹² Blondel B. et Grandjean H. Prise en charge des femmes enceintes et des nouveau-nés dans les grossesses à bas risque, bilan de la littérature, Conférence de consensus sur la prise en charge de la femme enceinte, de l'accouchement et du nouveau-né, *J Gynecol Obstet Biol Reprod* 1998, 27 (supplément 2) : 8-20. -

De ce point de vue, la situation bourguignonne (comme ailleurs en France) est en contradiction avec le principe du libre choix et avec ces travaux puisque les quelques sage-femmes libérales en exercice réalisent essentiellement la surveillance à domicile de grossesses pour lesquelles une pathologie a pu être détectée, les préparations à la naissance et la rééducation du périnée, mais elles font très peu de suivi de grossesse, et aucune ne pratique l'accompagnement global (du début de la grossesse à l'accouchement, que celui-ci ait lieu à domicile ou dans une maternité¹³).

La diversification de l'offre en matière d'accompagnement des naissances (par l'augmentation des possibilités de prise en charge par des sages-femmes, dans le cadre de réseaux bien organisés) apparaît comme une politique judicieuse pouvant répondre à de multiples difficultés actuelles :

- le souhait des femmes et des couples de bénéficier d'un accompagnement global et/ou moins médicalisé pour la naissance de leurs enfants,
- les conditions de travail des sages-femmes (certaines souhaitant pratiquer leur métier d'une autre façon que celle qui est possible dans les maternités),
- les problèmes de pénurie de médecins (gynécologie-obstétrique et anesthésie),
- la question de la proximité des soins en milieu rural (cf chapitre 4).

L'accouchement à bas risque

Nous nous situons dans le cadre d'une naissance sans complication pour la mère et pour l'enfant. L'Organisation Mondiale de la Santé définit ainsi une naissance normale : «C'est un accouchement dont le déclenchement est spontané, le risque est faible tout au long du travail et de l'expulsion. L'enfant naît spontanément en position céphalique du sommet¹⁴ entre les 37^{ème} et 42^{ème} semaines de gestation. Après la naissance, la mère et l'enfant se portent bien.». L'OMS poursuit : «On peut considérer que 70 à 80% des femmes sont à faible risque au début du travail. Dans le cas d'une naissance normale, il faut une raison valable pour intervenir dans le processus naturel.»¹⁵.

Concernant l'accouchement à bas risque, la diversité européenne est encore riche d'informations. Les lieux d'accouchement (domicile, maisons de naissance, hôpital) sont aussi variables que les pratiques (positions, péridurales, césariennes, etc.)¹⁶. Un exemple très simple est celui de l'attitude face à la soif de la femme en travail. Dans certaines maternités, on donne une grande cruche d'eau fraîche en disant «buvez beaucoup, vous risquez de vous déshydrater», ailleurs on interdit aux femmes de boire¹⁷. Le travail nécessitant une formidable énergie, l'OMS souligne que «l'approche correcte semble consister à ne pas aller à l'encontre du souhait de la femme de manger et de boire pendant le travail.»¹⁸.

Accueil.

Le transfert de la femme, du couple, du domicile à la structure d'accueil est un élément de déstabilisation possible. Le couple, et particulièrement la parturiente, a besoin de sécurité et d'intimité, l'intimité étant un facteur majeur de sécurité puisque favorisant le déroulement physiologique de l'accouchement. De ce fait, l'accueil du couple doit être soigné et il paraît inconcevable que l'on commence par déranger la femme en lui demandant des renseignements administratifs ou des chèques de caution. Nous proposons l'installation dans tous les

¹³ Pourtant, la loi prévoit que les plateaux techniques des maternités soient accessibles aux sages-femmes libérales, et donc rien ne s'oppose à de telles pratiques. D'ailleurs, des sages-femmes pratiquant cet accompagnement global exercent dans d'autres régions et en particulier dans des départements limitrophes à la Bourgogne. - ¹⁴ La tête venant en premier. - ¹⁵ OMS, 1996, Les soins liés à un accouchement normal : guide pratique. Rapport d'un groupe de travail technique. - ¹⁶ A titre d'exemple : de l'ordre d'un tiers des naissances aux Pays-Bas ont lieu à domicile. - ¹⁷ Alexander S. La naissance en Europe à travers les différentes politiques de santé, XXVIII^{èmes} Assises nationales des sages-femmes, Bruxelles, mai 2000. - ¹⁸ OMS, 1996, Les soins liés à un accouchement normal : guide pratique. Rapport d'un groupe de travail technique.

centres de naissance de petites salles de naissance chaleureuses évoquant la maison, de façon à favoriser la confiance, à éviter la médicalisation lorsqu'elle n'a pas lieu d'être (il en existe déjà dans la région, à Montceau-les-Mines).

Liberté de mouvement et de position.

Pendant la première phase du travail, c'est-à-dire celle pendant laquelle le col de l'utérus se dilate sous l'effet des contractions, la femme doit être libre de ses mouvements, il importe donc d'éviter ce qui entrave ce confort, dans le cadre d'un accouchement à bas risque : perfusion, monitoring en continu des contractions et des battements de cœur du fœtus qui se fait par l'intermédiaire de capteurs placés sur le ventre de la mère et reliés à un instrument de mesure et à une imprimante. En effet, le seul effet retrouvé de façon significative pour le monitoring en continu est d'augmenter le taux d'interventions médicales ne présentant pas d'avantage évident pour le fœtus et entraînant un inconfort supplémentaire pour la femme¹⁹). De plus, son application peut favoriser chez le dispensateur de soins et le partenaire de la femme l'attitude qui consisterait à accorder plus d'attention à l'appareil qu'à la personne. D'autres techniques plus légères, par exemple l'auscultation intermittente réalisée à l'aide du stéthoscope de Pinard ou d'un appareil manuel à ultrasons Doppler, permettent l'examen dans différentes positions et n'entravent pas la liberté de mouvement et de posture de la femme.

Tout l'art de l'accompagnement pendant cette phase consiste pour le professionnel de santé à respecter l'intimité, la pudeur, la sensibilité (sensations, sentiments), la culture de la femme, du couple, à intervenir le moins possible, à expliquer les interventions nécessaires, à demander l'autorisation de la femme pour les gestes sur son corps, le tout en exerçant une observation attentive afin de déceler les signes précoces de complications éventuelles. Cela suppose une pratique suffisamment confirmée pour assurer la sécurité «à bonne distance».

Le diagnostic de «début de travail».

C'est une tâche délicate, et si un début de travail est diagnostiqué alors qu'il s'agit d'un faux travail, il peut s'ensuivre des interventions superflues telles que rupture prématurée des membranes et perfusion d'ocytocine. Concernant l'amniotomie (rupture des membranes) précoce, plusieurs essais randomisés montrent qu'elle réduit de 120 à 60 minutes en moyenne la durée du travail mais les témoignages des femmes révèlent que cette intervention accroît fortement la douleur. D'autres méthodes permettent d'obtenir le même type de résultat sans avoir cet inconvénient : en effet, de nombreux essais randomisés ont permis de montrer que la durée de travail était significativement diminuée en laissant la femme libre de bouger et prendre la position qui lui convient, la perfusion d'ocytocine donnant de moins bons résultats dans ce cadre. Cette perfusion entraîne de plus une augmentation des douleurs pour plus de 80% des femmes. En cas de travail normal, il faut une raison sérieuse pour modifier la survenue spontanée de la rupture des membranes ou pour modifier le rythme des contractions²⁰.

La douleur.

La pratique de l'analgésie péridurale, exceptionnelle il y a vingt ans, a considérablement augmenté ces dernières années. Cette pratique est en outre très variable selon les établissements : en 2000, le taux d'analgésie locorégionale (péridurales et/ou rachianesthésies) pour

¹⁹ publié dans le *Lancet*, 14 septembre 1991.

²⁰ OMS, 1996, *Les soins liés à un accouchement normal : guide pratique. Rapport d'un groupe de travail technique.*

les accouchements par voie basse varie entre 15,3% et 78% dans les maternités bourguignonnes²¹. Cette pratique est utile en cas de travail ou d'accouchement compliqué et représente un progrès indéniable pour des indications médicales particulières (césariennes, dilatation insuffisante du col de l'utérus (dystocie cervicale), hypertension artérielle, déclenchement pour rupture prématurée des membranes et dépassement de terme). Elle peut, pour certaines femmes submergées par la douleur, constituer une solution intéressante. Mais elle est de plus en plus proposée de façon systématique comme seule réponse valable à la douleur, et, comme le souligne l'OMS, «si l'analgésie péridurale est administrée à une femme à faible risque, on peut se demander si ce qui en résulte peut encore être appelé «travail normal».

La réponse dépend naturellement de la définition de la normalité, mais la péridurale est un des exemples les plus frappants de médicalisation d'une naissance normale, transformant un événement physiologique en un acte médical²². En effet, la pose de l'analgésie péridurale entraîne obligatoirement un certain nombre d'autres actes médicaux (perfusion, monitoring en continu...) et conduit à une immobilisation de la femme.

Pour le respect des femmes, des bébés, des familles, en plus du contexte relationnel développé précédemment, il nous semble honnête d'informer également sur d'autres techniques permettant de soulager la douleur et de réduire le taux de péridurale, parmi lesquelles on peut citer :

- le bain (si la poche des eaux est intacte ou fissurée mais non rompue),
- l'acupuncture²³,
- la réflexothérapie lombaire,
- l'administration d'oxygène et d'autres antalgiques,
- l'accompagnement par une sage-femme (aide à la respiration, relaxation, position antalgiques,...) ou le recours à un accompagnement type «Doula» dont nous donnons un aperçu dans l'encadré suivant,
- l'haptonomie, enfin, propose de privilégier la relation, même dans le cadre de la douleur. Ce maintien de relation de la mère avec le fœtus et toute personne de confiance présente pendant l'accouchement peut réellement aider la parturiente à vivre positivement les douleurs du travail de naissance.

La Doula : une pratique à développer ?

La Doula est une femme qui s'occupe de la mère, lui offrant un soutien social et émotionnel pendant la grossesse, l'accouchement et les premières semaines de vie du bébé. Son rôle est différent et complémentaire par rapport à celui des professionnels de santé. Cet accompagnement a vu le jour au Guatemala en 1975.

Pendant l'accouchement, la Doula offre un soutien physique, émotionnel et empathique continu. Elle est présente pour la mère, lui parle, peut avoir du contact physique, la masser, ou être simplement là, comme soutien continu tout au long du travail. La Doula ne fait rien sans l'accord de la mère.

Depuis 1976, l'impact de l'accompagnement de la Doula a été évalué dans le monde entier. (Rapports de Klaus et al, 1986. Hodnett et Osborn, 1989. Hemminki et al, 1990. Hofmer et al, 1991). Les résultats sont de deux ordres : d'ordre obstétrical et concernant le comportement de la mère quelques semaines après la naissance.

Résultats obstétricaux chez les primipares (femmes accouchant de leur premier enfant) : Réduction de 55% du taux de césarienne et de 25% de la durée du travail, diminution de 30% de l'usage de l'ocytocine et de l'usage de l'analgésie et de 40% de l'usage des forceps,

²¹ Béatrice CORNET et Cyril FERDYNUS, 2002, Indicateurs périnataux de la région Bourgogne, année 2000. (troisième rapport d'évaluation du réseau périnatal régional).

²² OMS, 1996, Les soins liés à un accouchement normal : guide pratique. Rapport d'un groupe de travail technique

²³ C Vallette, J Penel, G Favre : Traitement des lombalgies au cours de l'accouchement par acupuncture. J.Gyn.OBS.Reprod.1980, 2, 166.

réduction des scores d'Apgar inférieurs à 7.

Résultats concernant le comportement maternel 6 semaines après la naissance : le travail a été moins difficile que ce qui était attendu, moins d'anxiété, moins de signes de dépression, plus d'estime personnelle, la mère se sent plus compétente pour son bébé, le taux d'allaitement est plus élevé.

Deuxième stade du travail : fin de la dilatation et expulsion du bébé

Trop souvent encore, les femmes sont transférées en «salle de travail» au début de ce stade, ceci est désagréable pour la femme. Les femmes sont trop systématiquement installées sur le dos lors de l'expulsion ; celles qui ont pu choisir leur position préfèrent souvent une autre position, moins douloureuse. Les accoucheurs/accoucheuses ont besoin d'une formation pour accompagner en sécurité les femmes choisissant des positions autres que dorsales.

L'épisiotomie.

Les indications sont précises (signe de détresse fœtale, évolution insuffisante du travail et menace de déchirure du troisième degré). Selon les études²⁴ concernant ce geste, la pratique de l'épisiotomie est associée à une augmentation du taux de lésions du périnée, à une baisse du nombre de femmes ayant un périnée intact, alors qu'aucune influence sur l'incontinence urinaire dans les trois ans qui suivent l'accouchement n'a été prouvée ni qu'aucune preuve d'un effet protecteur sur le fœtus n'ait été mise en évidence. Cette pratique doit donc rester minoritaire, les indications doivent être correctement posées. Il est largement question là aussi du respect du corps de la femme.

En conclusion, il nous semble que l'évaluation de la qualité des soins doit être élargie à la prise en compte des différents éléments dont nous venons de parler et qui revêtent une importance cruciale pour les femmes. Une concertation entre les usagers et les professionnels pourrait apporter des améliorations dans le recueil des indicateurs réalisés par le réseau périnatal bourguignon, à savoir par exemple (voir aussi chapitre 5) :

- la discussion et la précision d'indicateurs existants : les taux de déclenchement (une «accélération» des contractions par ocytocine sur un faux travail n'est-il pas un déclenchement ?), qu'appelle-t-on une césarienne programmée ou en urgence, etc.
- le recueil de nouveaux indicateurs : épisiotomie, rupture de la poche des eaux, évaluation de la péridurale par les femmes (suppression de la douleur, durée, sensations préservées ou non, etc.).

Quand le Bébé est là

Concernant les soins aux nouveaux-nés, on retrouve encore une diversité entre les pays, à l'intérieur des pays, des régions et même entre les équipes d'une même maternité... Dans certaines maternités on laisse le vernix au bébé, ailleurs on le baigne immédiatement, ou on désinfecte systématiquement ses yeux, alors qu'ailleurs on considère que la conjonctivite chimique liée au désinfectant est plus grave que le risque d'infection dans une culture développée²⁵.

Dans le cas des naissances sans complication, l'attitude de respect absolu de l'intimité de la nouvelle famille (père mère enfant) nous semble être la seule attitude imaginable, face à ce qui se joue au moment de l'arrivée du bébé.

²⁴ Sleep et al, 1984, 1987. Harrison et al, 1984. House et al, 1986. Essai Argentin sur l'épisiotomie, 1993.

En effet, le nouveau-né manifeste des compétences qui sont à présent de mieux en mieux étudiées (travaux du Dr M. Klaus, T. Brazelton, et tant d'autres experts²⁶). Tous ses sens sont en éveil, ses réflexes archaïques sont aigus. Pendant l'heure qui suit la naissance, il est capable de rester en phase d'éveil calme et attentif, comportement qu'il ne pourra retrouver de cette façon que plusieurs semaines après sa naissance. Ce comportement et ces compétences permettent des échanges sensoriels avec sa mère et son père (échanges intenses des regards, petits roucoulements, toucher, odeurs), ces échanges sont primordiaux pour l'établissement du lien entre l'enfant et ses parents. Toujours dans cette première heure de vie, le bébé recherche activement le sein, le trouve et tète efficacement, ce qui favorise un démarrage optimal de l'allaitement, la prévention de l'hypoglycémie, de l'ictère physiologique (jaunisse) du nouveau-né, ce qui favorise également la délivrance du placenta et la prévention de l'hémorragie de la délivrance.

Ces avantages médicaux et en terme de lien sont trop essentiels pour ne pas être protégés et toute pratique systématique de soins à la mère ou à l'enfant entraînant une séparation même minime est à éviter. Dans cette perspective, il est primordial que les équipes de maternité questionnent leurs pratiques «routinières» de soins à l'enfant et à la mère. Par exemple, la suture de l'éventuelle épisiotomie peut tout à fait être réalisée alors que la maman tient son bébé contre elle, d'autant que les femmes qui ont pu vivre ce moment dans un tel respect témoignent d'une vigilance spéciale à ce moment-là dirigée vers leur bébé qui agit comme un véritable anti-douleur.

Ce qui précède concerne avant tout le cas des naissances sans complication, mais reconnaître l'importance de l'influence des pratiques qui entourent la naissance sur le lien si précieux entre les parents et l'enfant est un état d'esprit qui peut utilement inspirer les professionnels et les parents dans le cas des naissances avec complications, des plus petites aux plus importantes. En effet, si la technique est alors indispensable et si ses progrès permettent de sauver des enfants de très petits poids ou avec d'autres problèmes majeurs, l'accueil de ces bébés et le respect du lien entre les parents et leur(s) enfant(s) en difficulté restent aussi prioritaires. Autrement dit, les soins techniques et efficaces ne doivent pas supprimer les contacts humains tout aussi précieux.

Ainsi, une attention encore plus soutenue doit être accordée au rôle actif que peuvent jouer les parents dans les premiers instants, les premiers jours et les premières semaines de leur enfant en difficulté. Outre tous les aspects concernant l'accompagnement psychologique des parents (cf chapitre 1), leur rôle actif peut passer :

- par une présence encouragée et facilitée,
- par le développement du peau à peau (à ne pas déconsidérer à cause de l'existence d'autres solutions techniques comme les couveuses) et des unités «kangourous»²⁷,
- ou encore par l'aide à l'allaitement (développé ci-après).

Aider à l'allaitement

De façon analogue à ce que nous avons vu pour certaines pratiques médicales, la diversité des taux d'allaitement reflète davantage les pratiques des établissements de santé que le souhait des mères. C'est précisément parce que le rôle des professionnels de santé entourant la femme a été identifié comme capital que l'Organisation Mondiale de la Santé et

²⁵ Alexander S. La naissance en Europe à travers les différentes politiques de santé, XXVIIIèmes Assises nationales des sages-femmes, Bruxelles, mai 2000.

²⁶ Cf : Marie Thirion, «Les compétences du nouveau-né», Paris : Albin Michel, 2002 (réédition) ; Marshall et Phyllis Klaus, «La magie du nouveau-né», Paris : Albin Michel, 2000 ; Terry Brazelton «La naissance d'une famille : comment se tissent les liens», Paris : Seuil, collection Points, 1985.

²⁷ Association Mères Kangourous, 32 rue Raoul, 93140 Bondy, tél. 01 48 48 04 50.

l'UNICEF ont lancé en 1992 l'initiative «Hôpital Ami des bébés». Ce programme, qui se présente sous la forme d'une liste de dix conditions favorisant l'allaitement que la maternité doit remplir pour obtenir ce label, a été validé pour son efficacité en termes de taux d'allaitement à la sortie de la maternité et de durée d'allaitement. Dans un premier temps, un questionnaire d'auto-évaluation permet aux établissements de comparer (et faire évoluer) leurs pratiques avec celles recommandées. Malheureusement, cette démarche est trop peu entreprise en France. Deux hôpitaux seulement avaient reçu ce label en mai 2002 : la maternité Saint-Jean de Roubaix, et l'hôpital de Lons-le-Saunier (contre 11 en Allemagne, 7 en Autriche, 9 au Danemark, 4 en Espagne, 3 en Finlande, 21 en Grande-Bretagne, 8 aux Pays-Bas, 64 en Suède, 25 en Suisse).

Si l'allaitement, s'inscrit dans la continuité de l'accouchement physiologique, il est tout aussi précieux pour reconsolider des liens rendus compliqués par des grossesses et/ou des accouchements difficiles, de même que pour les bébés prématurés. Par exemple, de nombreux travaux ont démontré les avantages du lait maternel dans le cas des naissances prématurées, et les bonnes pratiques permettant l'établissement et le maintien de la lactation sont mieux connues aujourd'hui²⁸. Les avantages en termes médicaux (digestifs, nutritionnels, infectieux, prévention des allergies, etc.) du lait maternel sont en effet établis, d'où le travail du lactarium²⁹ qui récolte du lait maternel pour en faire bénéficier ces bébés si fragiles. De plus, les mères qui ont pu fournir leur propre lait à leur bébé prématuré soulignent aussi l'importance du lien établi grâce à ce lait, qui leur fournit une opportunité de s'impliquer davantage, et de prendre confiance dans leur capacité à être mère, confiance que la naissance prématurée et les difficultés du bébé avaient pu ébranler³⁰.

Pour toutes ces raisons, il serait bon que ces informations sur les avantages et la conduite pratique de l'allaitement y compris dans les cas plus compliqués soient diffusées à l'ensemble des personnes concernées, notamment aux parents pour leur permettre de faire un choix éclairé et aux personnels des services de néonatalogie pour les accompagner efficacement.

En conclusion, nous sommes bien conscients que cet accompagnement humain et non invasif de la naissance (suivi de grossesse, accouchement, accueil du bébé) demande pour les professionnels de bénéficier d'une formation initiale et continue concernant les connaissances et la pratique, mais aussi la communication. Cette période de la vie est tellement importante qu'il nous semblerait utile que les professionnels concernés aient la possibilité de participer à des groupes de paroles pour professionnels afin d'évaluer régulièrement leurs pratiques et leur «savoir être».

²⁸ Pour une revue de ces travaux et les recommandations pour l'établissement et le maintien de la lactation dans le cas des naissances prématurées, voir Dr G Gremmo-Feger, «Allaiter un bébé prématuré», *Allaiter Aujourd'hui*, n°52, juillet – août – septembre 2002, La Leche League France. www.llf.france.org

²⁹ Lactarium de Dijon, au CHU, 03 80 29 38 34.

³⁰ Cf les témoignages parus dans *Allaiter Aujourd'hui*, n°52, juillet – août – septembre 2002, La Leche League France.

Chapitre 3:

rendre les parents compétents, et capables de choix

Les parents sont les premières personnes responsables de leur enfant. Ce dernier ne s'y trompe pas : n'est-ce pas leur visage et leur voix qu'il reconnaît en premier et entre toutes les autres stimulations ? Pour un homme et une femme, devenir parents, c'est devenir les personnes qui vont accompagner l'enfant tout au long de son évolution au cours de laquelle il sera progressivement moins dépendant d'eux pour se nourrir, se déplacer, s'exprimer, rencontrer les autres, construire son propre chemin. Mais il aura encore besoin d'eux pendant de longues années, y compris celles de l'adolescence, pendant lesquelles sera si fondamentale la confiance réciproque que les parents et l'enfant auront acquise : confiance des parents dans leur enfant et dans leur propre capacité à être parents, confiance de l'enfant dans l'écoute de ses parents et dans sa capacité à se faire comprendre.

On ne naît pas parent d'un seul coup lorsque l'enfant apparaît... Les liens et la confiance entre parents et enfant se tissent peu à peu, au fur et à mesure qu'ils font connaissance, y compris pendant la grossesse, lors de l'accouchement, pendant les premiers instants, les premières heures et les premières semaines. Ceci est vrai quel que soit le rang de l'enfant à naître : les parents ont toujours à se préparer à devenir les parents de cet enfant-là, même s'ils le sont déjà d'autres enfants.

Accompagner une naissance, c'est aider une femme, un homme, un couple, à se préparer à faire ce chemin de parents. Accompagner une naissance, c'est reconnaître et développer les compétences potentielles de la femme, de l'homme, du couple qui attend un bébé. C'est ce que les parents voudraient que chaque professionnel se rappelle chaque jour, à chaque rencontre, à chaque fois qu'il s'apprête à intervenir sur une femme enceinte.

A contrario, de multiples exemples, tirés de témoignages des parents, montrent que leurs compétences ne sont pas reconnues par des actes, des attitudes et des paroles courantes. On n'aide pas les couples à devenir parents lorsqu'on les déresponsabilise, lorsqu'on leur dit ou leur fait comprendre «ne bougez pas, on s'occupe de tout». Pourquoi pense-t-on que la meilleure façon pour les parents d'entrer en contact avec leur bébé est de le voir sur une échographie ? Pourquoi n'informe-t-on pas toujours les parents sur ce qu'il faut apporter pour le séjour à la maternité (les pratiques sont variables selon les établissements... pensons à cette mère qui se retrouve sans vêtement pour son bébé, parce que dans l'autre maternité tout était fourni !). Au contraire, on les aide lorsqu'on demande aux femmes enceintes en

début de consultation «comment va votre bébé ?», au lieu de les mettre en situation de non compétence face au savoir et à la technique médicale. On les aide lorsqu'on respecte le choix du père d'assister à l'accouchement ou non, de regarder l'expulsion ou non, de couper le cordon ou non, lorsqu'on demande à la mère si elle souhaite garder son bébé avec elle la nuit, au lieu de décider à leur place.

Le développement des compétences des parents passe aussi par l'information qui leur est donnée.

Pour cela, il faut :

- les reconnaître en tant que personnes et donc les respecter,
- leur donner une information de qualité,
- se donner les moyens de respecter leurs choix.

Le respect des personnes

Lors d'interviews réalisées à distance de l'accouchement, des femmes (de profils très variés) ont insisté à de nombreuses reprises sur le fait qu'elles n'ont pas pu être aussi «agissantes» qu'elles l'auraient souhaité lors de la grossesse et l'accouchement, et que, parfois, des conditions minimales de respect envers elles n'étaient pas remplies. Parmi les différents motifs de regrets manifestés, peuvent être cités :

- une information préalable incomplète, inexistante quand elle n'est pas occultée,
- pas de prise en considération du confort physique et moral pendant l'accouchement,
- manque d'égard envers les futurs parents, considérés comme peu responsables,
- agissements autoritaires, directifs et ressentis parfois comme punitifs, de la part des dispensateurs de soins qui imposent sans conseiller (péridurale, allaitement...),
- manque de cohérence entre les discours et les pratiques,
- impression d'être un numéro parmi tant d'autres (surtout dans les grosses maternités),
- pas de droit à une certaine intimité : ni les salles d'accouchement, ni les chambres ne sont des halls de gare, la table d'accouchement est trop souvent mal placée par rapport à la porte de la salle, le carrelage des murs renvoie les reflets, etc.,
- pas toujours de droit au respect du corps : le corps de la femme n'est pas un objet sur lequel on peut s'essayer librement à faire certains gestes,
- pas de respect des rythmes du bébé et de la mère (réveillés pour prendre la température ou pour faire le ménage par exemple), or ce respect devrait pourtant être la règle.

Les soins proposés aux femmes doivent être expliqués avec le respect de la sensibilité et de la culture de chacune. Toute intervention sur le corps de la maman ou du bébé devrait être adaptée et explicitée de façon compréhensible quelles que soient les diversités culturelles, religieuses, ethniques et intellectuelles, afin de pouvoir être accueillie au mieux par les personnes concernées par cet événement.

Lorsque les femmes peuvent prendre un peu de recul par rapport à l'accouchement, elles font part parfois de l'impression que tout s'est passé en dehors d'elles, qu'elles étaient réduites à un utérus dont les personnels (même prévenants) cherchaient à extraire un bébé. Cet événement peut alors être vécu comme une occasion manquée, une mise en doute de ses capacités à donner la vie, à être mère, voire comme une violence, la dépossession de quelque chose d'intime, avec des retentissements possibles sur la parentalité et la sexualité.

La nécessité d'une information de qualité

Les informations données pendant la grossesse ne sont pas neutres sur le choix des femmes ou sur leur acceptation de ce qu'on leur fait. Or ces informations peuvent être très orientées. Il y a une drôle de conception de ce qui doit être abordé systématiquement ou occasionnellement. On parle beaucoup des actes techniques, de leurs avantages pour la maman ou pour le bébé, mais on parle peu des inconvénients des actes techniques (péridurale, épisiotomie, déclenchement,...) ou du corps (les seins et l'allaitement, le lien entre les examens, les interventions et la sexualité...).

Les professionnels donnent-ils toute l'information ? Devant des questions restées sans réponse, les usagers se demandent si c'est parce qu'ils ne veulent pas rendre publiques certaines réponses, parce qu'ils ne sont pas informés ou parce que le savoir n'est pas établi. Pour que des relations de confiance soient établies entre professionnels et patientes, il est important que soit expliquée l'absence de réponse à une question.

L'information sur le suivi médical doit être :

- suffisante : que dit-on des multiples examens de dépistage effectués en cours de grossesse ? Les entretiens montrent plutôt, qu'au mieux, les femmes ont des informations par ailleurs - amies, lectures...
- loyale : informe-t-on les femmes de ce qui est obligatoire ou facultatif (le fait que les examens soient remboursés ne signifie pas qu'ils sont obligatoires), leur donne-t-on la possibilité de choisir ?
- complète : donne-t-on les délais d'obtention des résultats, ces délais sont-ils respectés ?
- compréhensible : combien de femmes se sont inquiétées pour des bilans ou des échographies non compris ?

On peut ici encore évoquer l'importance du dialogue et du respect du choix des parents pour les grossesses difficiles lorsque la question d'une interruption de grossesse se présente : il est par exemple insupportable d'entendre brutalement à la première échographie le médecin dire «il faut arrêter ça tout de suite, ce fœtus n'est pas viable». Dans ces cas si délicats, il est encore plus important que le professionnel se souvienne qu'il parle à des personnes se préparant à avoir un enfant.

Si l'information qui est donnée aux femmes, aux parents est partielle, biaisée par ce qui est considéré aujourd'hui comme le déroulement habituel d'une grossesse (avec son cortège d'actes et de médicalisation), faut-il s'étonner que s'expriment des demandes se conformant à ce modèle ? Les informe-t-on réellement, que leur propose-t-on ?

Aujourd'hui en Bourgogne comme dans le reste de la France, le choix des conditions de la naissance n'est pas respecté. Les soins donnés aux femmes sont uniformisés et calqués sur ceux imposés par la pathologie (Cf. Chapitre 2). Les protocoles prennent le pas sur le rythme propre de chaque naissance, et le temps de leur accouchement n'appartient plus aux femmes. Quelle information est donnée aux femmes pour leur permettre de faire un choix libre et éclairé des conditions de la naissance ? Par exemple, on a vu plus haut que les douleurs des contractions contrôlées par les perfusions d'ocytociques sont plus fortes que celles des contractions normales, mais dans la plupart des cas, les femmes n'en sont pas

informées. On sait que les femmes supportent plus mal leurs contractions après la rupture artificielle de la poche des eaux, mais elles n'en sont pas toujours informées et on ne leur demande pas systématiquement leur accord pour ce geste.

Permettre d'exprimer des préférences et, autant que possible, garantir le respect de ces préférences

On a vu plus haut qu'il n'y a pas de consensus international sur une unique manière de suivre les grossesses et accouchements normaux, mais des pratiques diverses qui donnent des résultats équivalents en terme de santé. Dans ce contexte, il nous semble important que les parents puissent exprimer des préférences, ce qui implique que soient posées aussi de manière claire les conditions dans lesquelles ces préférences ne pourront plus être respectées.

Permettre d'exprimer des préférences et garantir, tant que cela est possible, le respect de ces préférences, implique :

- Une flexibilité de l'organisation autour de la naissance. On dit aux parents «vous avez le choix», mais les procédures ou les modes d'organisation sont parfois tels que ce choix ne sera pas respecté. Une femme qui souhaite se passer de la péridurale doit pouvoir compter sur le soutien de l'équipe. Ainsi, que propose-t-on à une femme qui est submergée par la douleur de ses contractions ? Comment prend-on en charge l'aspect psychologique de la douleur (stress, facteurs émotionnels) ? A-t-elle été réellement préparée physiquement à accompagner les contractions et à surmonter la douleur (en général, la méthode «coué» ne suffit pas !) ? Quelle est la réponse de l'équipe responsable de l'accouchement : propose-t-elle plusieurs solutions ou uniquement la péridurale, notamment aux femmes qui ne la souhaitent pas a priori ?

- Renforcer la cohérence entre les professionnels : un des éléments troublants pour les parents est l'incohérence des informations et des conseils qui sont donnés par les différents professionnels rencontrés (par exemple l'équipe de jour n'a pas la même pratique que l'équipe de nuit ou celle du week-end...). La qualité des soins se mesure aussi à la qualité du travail en équipe. Il serait nécessaire que la formation initiale et continue des professionnels porte aussi sur ces aspects (travail en équipe, accompagnement des couples), de façon à ce que les informations données soient pertinentes et cohérentes, qu'elles soient données comme des outils à la disposition des parents en fonction de leur sensibilité et non comme des recettes que les professionnels ont définies, dont ils détiennent le savoir, qu'ils imposent comme solution unique, sans tenir compte de ce que les parents ressentent, pensent, souhaitent faire.

Le rôle fondamental des professionnels dans l'accompagnement des parents (reconnaître, respecter et développer leurs compétences) passe par des informations de qualité et par la façon dont ces informations de qualité sont présentées. Par exemple, concernant la préparation à la naissance, on peut se demander dans quelle mesure les informations données sur les choix laissés aux parents sont réalistes par rapport aux pratiques effectives de la maternité où la naissance aura lieu. On dit souvent aux parents : «vous pourrez faire comme ceci ou comme cela» mais en réalité cela ne se passe pas ainsi : on vante en préparation les lits d'accouchement perfectionnés qui permettent de faire varier les positions, mais une partie du personnel refuse d'utiliser ces possibilités, ou bien on présente

les avantages de la péridurale que la femme peut gérer elle-même en dosant en fonction de son appréciation de la douleur, mais en réalité peu de tels équipements sont disponibles.

L'allaitement illustre parfaitement ce lien entre compétence, information et choix. Toute femme est compétente pour allaiter son enfant. Cela ne signifie pas que celle qui le désire saura le faire seule. Elle a besoin d'une information complète avant la naissance pour pouvoir faire son propre choix (et non pas une information tronquée faite de publicités pour laits artificiels et biberons, d'expériences d'allaitements interrompus dans la difficulté, de fausses croyances sur le manque de lait par exemple). Elle aura besoin de l'aide des professionnels pour la mise en route de l'allaitement, ou des conseils d'autres mères qui allaitent. Elle aura besoin de ne pas être laissée seule deux ou trois jours après l'accouchement, ce qui est pourtant souvent le cas avec la réduction des durées de séjour. Le respect du choix d'allaiter se fait lorsque la maternité intègre dans son organisation les conditions définies par l'OMS et l'UNICEF. Il faut dire ici combien l'arrêt non souhaité d'un allaitement est nuisible à l'établissement du lien mère-enfant, combien il peut être douloureux pour une mère : se sentir rejetée par son enfant (parce que la première mise au sein aura été brutale), se sentir incapable de nourrir son enfant (parce qu'on lui dit que son lait n'est pas assez bon), croire qu'elle a manqué de lait (alors que davantage de tétées auraient répondu aux besoins de la poussée de croissance), sevrer sur un échec (parce qu'elle n'aura pas eu les bons conseils pour se débarrasser d'une crevasse)... Tous les systèmes qui ont favorisé l'allaitement ont constaté que ce ne sont pas les mères qui ne sont pas intéressées, mais que c'est l'organisation des soins de maternité qui provoque l'échec de l'allaitement maternel, notamment par des pratiques inutiles telles que les compléments systématiques, la séparation mère enfant, la limitation des tétées, etc.

En conclusion, afin de favoriser l'expression de préférences et garantir leur respect, il pourrait être proposé de :

- Inciter les parents à exercer leur droit à l'information : il faudrait que l'on dise bien aux parents «si l'information ne vous est pas délivrée spontanément, n'hésitez pas à la chercher auprès des professionnels (voire même à insister si ces derniers restent indifférents à vos attentes), auprès d'association d'usagers, de parents...» Toute question, même évidente, qui inquiète les parents doit pouvoir être entendue.
- Adapter les pratiques et les comportements aux individus : les besoins d'information, les questions, les appréhensions sont différents d'une femme à une autre, voire, pour une même femme, d'une grossesse à une autre. Il est évident que les professionnels ne peuvent pas devancer toutes les questions de chaque individu, mais cela ne doit pas les dispenser d'être ouverts et soucieux de donner des informations suffisantes, loyales, complètes et compréhensibles, ce qui peut impliquer la nécessité de s'informer eux-mêmes avant de répondre.
- Réaliser, en concertation avec les usagers et les professionnels, un livret avec les principales informations et sources d'informations supplémentaires pour que les parents disposent d'une information de qualité qui ne diffère pas selon le professionnel qui la donne. Ainsi les parents pourraient faire des choix plus éclairés, qui ne dépendraient pas du hasard des professionnels rencontrés ou des témoignages qu'on leur a rapportés.

³¹ Cf par exemple l'association *Bébés Plaisirs* qui intervient tous les mois à la maternité de Montceau-les-Mines.

- Favoriser les échanges entre parents et futurs parents : c'est reconnaître les compétences des parents, et reconnaître que leur expérience est riche d'informations pour les autres parents ou futurs parents. De ce point de vue, les maternités devraient s'ouvrir assez largement aux associations qui sont susceptibles d'apporter un soutien aux parents.³¹ Il ne s'agit pas de nier l'aide que peuvent apporter les professionnels : les liens entre parents sont toujours complémentaires à l'appui des professionnels. Par exemple, en cas de deuil d'un bébé, l'aide des psychologues est fondamentale, mais des parents émettent aussi le besoin de rencontrer, en plus, d'autres parents dans des situations analogues pour partager leur expérience, leur peine, se reconforter.
- Organiser des rencontres entre les professionnels et les parents, par exemple dans le cadre de la formation continue des professionnels et/ou autour des réseaux de proximité : alimentant la réflexion des professionnels sur leurs pratiques, les parents pourraient exprimer leurs attentes, dire comment ils ressentent les actes courants et spécialisés, dire les paroles qui les ont blessés, celles qui les ont reconfortés ou encouragés. De telles rencontres sont nécessaires afin que le dialogue puisse s'instaurer collectivement, indépendamment du « colloque singulier » entre le patient et le professionnel.

Chapitre 4 :

favoriser la proximité et la continuité des soins

Pour de futurs parents, le sentiment de sécurité est intimement lié à la conviction que, quoi qu'il se passe, ils pourront avoir un accès rapide à un professionnel de santé qui aura en mains tous les éléments lui permettant d'évaluer la situation : il est donc nécessaire d'assurer pour tous une proximité minimale des centres de soins et de mettre en place des outils et des formes d'organisation qui établissent une continuité dans la prise en charge, continuité rendue un peu problématique par la diversité actuelle des intervenants potentiels dans tout suivi de grossesse.

Maintenir la proximité des soins dans des contextes géographique et politique défavorables

Un accès égal aux soins périnataux et néonataux pour l'ensemble de la population doit être un principe fondamental de la politique de santé publique. Dans l'analyse de la répartition sur le territoire des maternités, doivent être prises en compte non seulement les distances séparant les différents établissements, mais aussi le niveau de technicité de ces établissements, classés en trois catégories :

- Niveau I : maternités assurant les soins pédiatriques de base,
- Niveau II : maternités associées à une unité de néonatalogie,
- Niveau III : maternités associées à une unité de réanimation néonatale.

En Bourgogne, la mise en œuvre du principe d'un accès égal aux soins est rendu difficile par l'étendue géographique de la région, le pourcentage élevé de zones rurales parfois difficiles d'accès, la faible densité démographique dans certaines zones, et la politique menée depuis plusieurs années, qui tend à la fermeture des petits hôpitaux pour des raisons affichées de «meilleure» allocation des ressources, de «sécurité» et de démographie médicale.

La mise en place du réseau régional périnatal et des réseaux de proximité montre que la région a su réagir et s'organiser pour mieux garantir cet accès pour tous au système de santé. Néanmoins, la politique actuelle de fermetures de maternités pourrait faire émerger une situation préoccupante :

• Pour des raisons évidentes de «sécurité», dans le sens où ce terme est habituellement défini : s'il est absurde de vouloir implanter des plateaux techniques de niveau III sur l'ensemble du territoire régional, il est souhaitable que toute femme enceinte soit à une demi-heure d'un centre de soins. La prise en charge avec la meilleure sécurité des urgences vitales et non

prévisibles (moins de 1% des grossesses) exige un maillage du territoire par des maternités de niveau I. Même si elles réalisent peu d'accouchements par an, même si leur taux d'occupation des lits est plus faible (surtout si elles jouent le jeu du réseau et transfèrent les grossesses à risque dépisté), même si elles ont des frais fixes élevés compte tenu des normes des décrets de périnatalité, ces maternités de proximité sont un élément majeur de la sécurité, pour garantir l'égalité des chances devant les risques imprévisibles, puisque ces risques sont des contre-indications formelles du transfert in utero, et que, par conséquent, l'accouchement doit se faire dans la structure la plus proche³². Le maintien de ces établissements permettrait par ailleurs de pallier certains inconvénients liés à la concentration des structures de niveau III et à leur éventuelle saturation ; ils pourraient, par la mise en place de moyens limités, assurer certains types de soins : ainsi, les enfants hospitalisés en niveau III n'y resteraient dans la plupart des cas que les 8 ou 10 premiers jours, et ensuite repartiraient dans la maternité la plus proche du domicile de leurs parents. Cette solution éviterait l'éloignement et la séparation trop prolongée bébé/parents, et motiverait peut-être les professionnels de la périnatalité à travailler plus facilement dans des structures de niveaux I et II, souvent délaissées au profit des grandes structures.

- Pour des raisons de sécurité au sens plus global (cf Chapitres 1 et 2) :

La meilleure sécurité pour les femmes à bas risque n'est pas une médicalisation maximale dans des grandes maternités. De plus, l'éloignement peut être source de demande de médicalisation (comme par exemple des demandes de déclenchement pour éviter d'avoir à faire une longue distance la nuit, l'hiver, ou lorsque le mari est absent).

- Pour des raisons «socio-économiques» :

En Bourgogne rurale, un certain nombre de personnes sont en situation de précarité et n'ont pas de moyen de déplacement propre ; l'éloignement est un facteur qui renforce leur exclusion, et augmente les risques.

- Pour des raisons économiques :

D'une part une surmédicalisation est synonyme de surcoûts et d'autre part si l'accompagnement de la naissance est bâclé, le système de santé «produit» des parents qui ne se sentent pas compétents, qui manquent de confiance et qui vont multiplier les consultations de ville après la naissance.

- Pour des raisons géographiques :

Par exemple, dans le cas de la suppression de la maternité d'Autun, seulement 1% des femmes du bassin de naissance d'Autun auraient un temps de trajet inférieur à 30 minutes (contre 89,9% en moyenne en France en 1998), et 21,2% des femmes auraient un temps de trajet supérieur à une heure (contre à 0,8% au niveau national)³³.

- Pour des raisons d'organisations :

Tout se passe comme si la politique de santé autour de la naissance n'avait qu'une solution envisageable : concentrer les accouchements dans des grandes maternités. Mais a-t-on bien examiné le problème et identifié les besoins de la population ? Et comment fera-t-on travailler ensemble les personnels de ces grands centres pour une cohérence des discours et des pratiques en interne, pour une coordination avec les autres temps de la naissance (suivi, quand bébé est là), et pour une bonne continuité des soins du point de vue des

³² E. Combiar, Soins périnataux : avantages et inconvénients du fonctionnement en réseau. Analyse et point de vue de l'économiste, Conférence de consensus sur la prise en charge de la femme enceinte, du l'accouchement et du nouveau-né. J Gynécol Obstet Biol Reprod 1998, 27 (supplément 2) : 205-219.

³³ E. Combiar et G. de Pouvoirville, Evaluation du réseau de surveillance périnatale de l'Autunois-Morvan, année 2000, Rapport mai 2001, CREGAS.

patientes ? Peut-être que si on se posait en premier lieu cette question, d'autres organisations que la concentration apparaîtraient parfois plus satisfaisantes.

La pénurie de spécialistes : quelles solutions ?

Notons que la pénurie de spécialistes (obstétriciens, anesthésistes, pédiatres) – qui sert bien souvent à justifier la concentration des structures – n'apparaît peut-être comme un problème insoluble que parce qu'obnubilés par une vision maximaliste du risque médical, les acteurs s'interdisent de repenser l'architecture globale du système de soins périnataux. Si l'on envisage une organisation dans laquelle le rôle de ces spécialistes serait de prendre en charge les seules grossesses à risque, alors leur nombre paraît soudain largement suffisant³⁴ à plusieurs conditions :

- former plus de sages-femmes et leur donner de nouvelles responsabilités à l'hôpital et une plus grande autonomie professionnelle ; on a vu précédemment que les femmes suivies et les bébés mis au monde par les sages-femmes se portaient aussi bien, voire mieux, que celles et ceux pris en charge par les obstétriciens, à condition que ces sages-femmes aient été formées au dépistage rigoureux des risques et soient capables d'orienter les femmes vers les spécialistes dès qu'un problème surgit ;
- mieux former les généralistes qui souhaitent s'investir dans la prise en charge des femmes enceintes ;
- se donner les moyens d'agir sur la répartition territoriale des spécialistes, afin d'assurer une offre de soins homogène sur la région.

Face à cette situation, il est important que les divers éléments listés plus haut soient pris en compte dans tout examen de fermeture, et que, dans le cas où une fermeture serait néanmoins décidée, des moyens réels et pérennes soient mis en œuvre pour pallier les difficultés d'accès qui en découlent.

Dans toutes les configurations, la création de réseaux de proximité solides qui permettent que la femme soit prise en charge par une sage-femme ou un généraliste formé, en relation avec les intervenants spécialisés, semble aujourd'hui une solution incontournable. En cas de fermeture inexorable, la mise en place de Centres Périnataux de Proximité devrait être obligatoire, dès lors que l'accès à une maternité devient problématique – moyens et temps de transport – pour une certaine fraction de la population. Nous allons dans la suite décrire plus précisément ce en quoi consistent les réseaux de proximité et les centres périnataux de proximité, les deux piliers sur lesquels il serait possible de construire une véritable politique périnatale en Bourgogne, offrant de réelles garanties d'accès et de qualité.

Les réseaux de proximité : le cas du réseau du Haut-Nivernais

Le réseau de santé du Haut-Nivernais est né en 1994 à l'initiative du directeur de l'hôpital de Clamecy, en réaction à un projet de fermeture de son établissement. Il présente deux caractéristiques importantes pour qui veut comprendre les conditions sans lesquelles un tel réseau peut fonctionner et être efficace :

- il associe tous les acteurs sanitaires et sociaux potentiellement concernés par la périnatalité : les médecins généralistes de l'arrondissement de Clamecy, la maternité de Clamecy, les services de la PMI de la Nièvre, l'intersecteur de pédopsychiatrie du CHS de Nevers. Une association d'usagers est également associée³⁵.

³⁴M. Naiditch et M. Bremond. Réseaux et filières en périnatalogie. Définitions, typologie et enjeux. Conférence de consensus sur la prise en charge de la femme enceinte, de l'accouchement et du nouveau-né. J Gynécol Obstet Biol Reprod 1998, 27 (supplément 2) : 52-61.

- Ses principes et son mode de fonctionnement ont été négociés au démarrage du réseau par l'ensemble des acteurs et ont été formalisés dans une Charte vis-à-vis de laquelle les différents partenaires prennent un engagement moral : il faut noter qu'il n'existe aucune convention formelle entre les établissements et les professionnels. Cette charte définit les objectifs du réseau : assurer un repérage précoce du risque médical, social et psychologique pouvant influencer sur le devenir de la grossesse et en conséquence, assurer la prise en charge la mieux adaptée aux risques dépistés. Elle s'accompagne d'un certain nombre de procédures et d'outils permettant la réalisation de ces objectifs.

Deux éléments jouent un rôle majeur dans le fonctionnement du réseau : le carnet de suivi et la sage-femme réseau.

Le carnet de suivi, instrument de coordination et de responsabilisation

Le carnet de suivi a été élaboré au cours de longues discussions entre les généralistes et l'obstétricien, discussions qui ont permis d'établir un consensus tant sur le fond que sur la forme. Ce carnet fonctionne à la fois comme un dispositif d'enregistrement des consultations et des examens effectués et comme un dispositif de normalisation des pratiques puisqu'il rappelle les éléments du suivi sur lesquels les professionnels se sont mis d'accord. Il est confié à la femme enceinte, qui se voit donc responsabilisée par rapport à son propre suivi : elle doit le présenter à chaque visite, quelle qu'elle soit, et tous les professionnels (sage-femme, généraliste, obstétricien, échographiste, psychiatre ou psychologue) sont invités à y noter leurs observations. Il constitue un élément central dans la coordination des intervenants, élément efficace puisque, contrairement à la pratique courante, il est accepté et utilisé par l'ensemble des professionnels.

La sage-femme réseau au cœur du dispositif

La sage-femme réseau est une sage-femme de PMI détachée par le Conseil Général pour remplir sa mission au sein du réseau. Ses multiples activités sont centrales dans le fonctionnement du réseau, en particulier sous l'angle de la coordination des différents acteurs impliqués. Elle rend visite aux femmes à leur domicile vers 3-4 mois de grossesse, et cela systématiquement : à l'occasion de cette visite, elle explique le fonctionnement du réseau, remet éventuellement le carnet de suivi, et essaie de dépister les facteurs de risque qui pourraient exister. Dans le cas où elle repère de tels facteurs, elle prend contact avec les acteurs susceptibles d'apporter des solutions aux problèmes posés, quelle qu'en soit la nature, médicaux bien sûr, mais aussi et peut-être plus important dans une zone plutôt défavorisée, économiques, sociaux, psychologiques. Par ailleurs, elle s'entretient régulièrement avec les généralistes et leur signale les éventuels problèmes qu'elle constate. Enfin, elle participe aux réunions de la maternité dans laquelle se situe son bureau. Elle constitue donc le pivot autour duquel s'organise le réseau, en mettant en relation les femmes, la maternité, les généralistes, la PMI, les assistantes sociales, l'intersecteur psychiatrique etc.

Un certain nombre d'autres éléments viennent renforcer la coordination au sein du réseau : des réunions hebdomadaires ont lieu à la maternité qui associent la sage-femme de la maternité présente, la sage-femme réseau, la sage-femme PMI et le gynécologue-obstétricien ; un intervenant de l'intersecteur pédo-psychiatrique se déplace chaque semaine à l'hôpital pour

rencontrer les femmes hospitalisées ; les sages-femmes PMI assurent à la demande de l'obstétricien ou de la sage-femme réseau un suivi à domicile des femmes présentant un problème et/ou pour lesquelles le déplacement à la maternité est difficile faute de transport ou risqué, compte-tenu de leur état. Enfin, depuis son démarrage, le réseau de Clamecy s'est appuyé sur le réseau périnatal Bourguignon avant même sa formalisation, de manière à assurer de façon optimale la prise en charge des femmes ou des bébés présentant une pathologie sérieuse : les transferts se font systématiquement en cas de besoin soit vers Dijon (niveau III) pour les problèmes plus graves, soit vers Auxerre ou Nevers (niveau II) pour les problèmes traitables à ce niveau. L'obstétricien de Clamecy peut appeler à tout moment ses collègues de Dijon afin de leur demander un avis en cas de doute.

Le fonctionnement du réseau repose aussi sur le respect des compétences et des prérogatives de chacun : il est entendu qu'en cas de déroulement normal de la grossesse, la femme peut être suivie jusqu'à six mois par son généraliste, elle reste libre d'accoucher dans la maternité de son choix et bénéficie du même accompagnement par le réseau quel que soit l'établissement choisi.

Du point de vue des femmes, le réseau est perçu de façon très positive : il contribue à ce qu'elles ressentent comme une forme de qualité dans la prise en charge, mais plus encore comme une forme de considération qui leur est accordée. Il permet de leur apporter un certain nombre d'éléments cruciaux : information, mais aussi écoute, continuité et cohérence du suivi malgré la diversité des intervenants mobilisés, proximité, confiance mais aussi responsabilisation.

Ce réseau a servi un peu de modèle pour la mise en place progressive d'autres réseaux de proximité en Bourgogne, mouvement qui, à notre sens, devrait se poursuivre, tant il est évident que cette organisation permet une nette amélioration de la qualité des soins, tant du point de vue des intervenants professionnels que du point de vue des femmes.

On peut citer à titre d'exemple, que les tendances observées, lors de l'évaluation du réseau de l'Autunois-Morvan d'une part, montrent que le dépistage des risques se déroule bien (pas de naissance avant 36 semaines à la maternité, ce qui est conforme à la pratique des transferts in utero) et d'autre part semblent indiquer qu'il y aurait une meilleure observance des consignes de suivi médical chez les médecins adhérents au réseau. Ces résultats sont d'autant plus remarquables que la part des femmes suivies uniquement par des obstétriciens est plus faible dans ce réseau de proximité (12.2% dans le réseau contre 44% dans l'enquête nationale), ce qui prouve qu'une organisation en réseau avec des sessions de formation continue permet de diffuser l'information et d'obtenir une modification rapide des pratiques³⁶.

Les Centres Périnataux de Proximité

La fermeture d'une «petite» maternité donne parfois lieu à l'ouverture d'un «Centre Périnatal de Proximité»³⁷. Tous ces centres en Bourgogne sont en effet issus de la fermeture d'une maternité de proximité. Le plus souvent, ce sont des antennes d'une maternité «voisine», animées par une ou plusieurs sages-femmes. D'autres professionnels peuvent y travailler, généralement à temps partiel ou par vacances : gynécologue obstétricien, pédiatre, auxiliaire de puériculture, voire diététicienne.

³⁶ E. Combier et G. de Pourville. *Evaluation du réseau de surveillance périnatale de l'Autunois-Morvan, année 2000, Rapport mai 2001, CREGAS.*

³⁷ Avant les décrets de 1998 qui ont fait apparaître le terme de «centre périnatal de proximité», il s'agissait de «centres de consultations avancées» qui pouvaient être mis en place dans les locaux libérés par la maternité.

La mission de ces centres est de fournir des soins de proximité à la population avoisinante, soit en pratique essentiellement des services parmi les suivants : les consultations de suivi de grossesse, la surveillance des grossesses par monitoring sur prescription médicale, les séances de préparation à la naissance et les séances de rééducation du périnée. Parfois, il peut y avoir des consultations d'anesthésiste, des préparations à la naissance diversifiées (piscine, sophrologie,...), des permanences du planning familial.

Une expérience unique et originale a lieu au Centre Périnatal de Proximité de L'Arbresle dans le Rhône, qui est au fond une maternité sans salle d'accouchement : en effet, le centre a pu conserver des lits et assure un service de suites de couche où reviennent les mamans et les bébés en ambulance quelques heures après la naissance dans une autre maternité (à 25 kilomètres). Cette hospitalisation de proximité permet d'assurer la surveillance des grossesses pathologiques et la surveillance après la naissance («hospitalisation de post-partum»), en minimisant la période où la femme va être très éloignée de chez elle. Le centre développe également un grand nombre d'activités : consultations pré-natales (gynécologue *et* sage-femme), consultations de pédiatre et d'anesthésiste, préparation classique et piscine, haptonomie, eutonnie (gymnastique de relaxation), groupes d'allaitement maternel (pour les femmes enceintes et les mamans avec leur bébé, sachant que des formations pour le personnel ont lieu tous les 3 mois), groupes de pères, éveil sensoriel du nouveau né (par une psychomotricienne), groupes de mamans (entre elles, organisés par une association de parents³⁸), visites de la sage-femme et de la puéricultrice de la PMI. Grâce à la présence d'une sage-femme 24 heures sur 24, les femmes peuvent être accueillies à tout moment, y compris pour savoir si c'est le moment où non d'aller à la maternité (ce qui évite déplacements *et/ou* médicalisation d'un faux travail). Les parents peuvent établir des liens avec toute l'équipe (il y a 6 sages-femmes), ils fréquentent le centre pendant la grossesse et pour de nombreuses activités une fois que le bébé est là.

L'activité de ce centre est intense, avec 470 retours maman-bébé en 2002, et environ 400 femmes enceintes suivies pendant la grossesse, et il rend réellement un service de proximité de qualité. On se demande pourquoi les accouchements physiologiques ne pourraient pas également y être réalisés, avec un protocole fixant les critères de transferts à la maternité de référence, tout comme le retour des mamans et des bébés est actuellement défini par convention. Mais ce Centre a connu d'autres soucis : en janvier 2000, un arrêté de l'ARH prévoyait la fermeture des lits pour novembre 2002 (fermeture de l'activité d'hospitalisation avant et après la naissance), prétextant que le centre, créé en 1997, ne correspondait plus aux décrets de périnatalité de 1998 qui ne prévoyaient pas que les centres de proximité puissent posséder des lits car ils ne seraient que des centres de consultations... Cependant, une forte mobilisation, pendant 2 ans, du personnel, de l'association de parents et des élus a permis que cette expérience soit prolongée pour les deux prochaines années, d'autant qu'elle correspond à des projets actuels du ministère de la santé.

Les Centres Périnatals de Proximité «simples» (sans hospitalisation et avec des activités plus réduites), comme ceux que nous connaissons en Bourgogne, rencontrent eux aussi des difficultés³⁹.

- l'information auprès des femmes n'est pas toujours très bonne sur les possibilités offertes par le centre, parce qu'elle est complexe (jours et horaires d'ouverture, services proposés, articulation avec les autres étapes de la grossesse, etc.), et parfois aussi parce que les spécialistes libéraux qui effectuent le suivi de grossesse travaillent avec une autre mater-

³⁸ Association ANA (Accueil Naissance Arbresle), Centre Périnatal, Hôpital de l'Arbresle, BP 116, 69953 L'Arbresle Cedex. Cette association de parents a 10 ans et existait donc avant la fermeture de la maternité et l'ouverture du centre de proximité en septembre 1997.

³⁹ Certaines de ces difficultés ont été relevées par Laurence DEVERS-MIRLIT, 2002, «Le centre périnatal de proximité : sa place dans le réseau», Ecole de Cadres Sages-Femmes, Dijon.

nité que la maternité de référence du centre de proximité ;

- les centres de proximité n'étant pas obligatoires, les sages-femmes y exerçant sont souvent appelées à renforcer les équipes dans les maternités avec plateau technique, ce qui perturbe le fonctionnement des centres de proximité (rendez-vous annulés pour les femmes, impossibilité de s'organiser pour développer et diversifier les activités de suivi de grossesse et d'après accouchement, etc.) ;
- de plus, il semble que les Centres Périnataux de Proximité n'ont pas une activité « rentable » pour l'établissement : ils ne font que des consultations (pas d'hospitalisation), ce qui n'est pas valorisé par le PMSI (programme de médicalisation des systèmes d'information), qui contribue à fixer le budget de l'établissement.

Ainsi, sans moyens pour fonctionner, ces centres, qui paraissent être une bonne solution de remplacement pour les habitants qu'ils desservent, risquent à leur tour de réduire ou cesser leur activité, auquel cas, au final, « l'ouverture » du centre de proximité ne serait qu'une parenthèse, une modalité transitoire de fermeture totale de la maternité de proximité. Pour qu'un centre de proximité puisse être une solution acceptable et durable, il nous semble qu'il faudrait :

- qu'il soit une solution de dernière extrémité, lorsque le maintien de la maternité est vraiment impossible, car même un centre périnatal avec des lits de suite de couche entraîne une discontinuité des soins en faisant subir un « déménagement » supplémentaire et dérangeant pour la maman et le bébé ;
- qu'il soit intégré complètement au réseau des maternités (c'est-à-dire qu'il soit considéré comme un maillon indispensable de l'offre de soins régionale), ce qui devrait être techniquement facilité par des outils comme la télémédecine ou l'informatisation du dossier médical ;
- qu'il soit inséré dans un réseau de proximité, pour favoriser la coopération avec les médecins libéraux, les sages-femmes libérales, les services de la PMI (Protection Maternelle et Infantile) du Conseil Général, et la maternité de référence ;
- qu'il puisse être doté de lits d'hospitalisation, pour de véritables soins de proximité autour de la naissance (suivi de grossesse, et après accouchement), permettant aussi de ne pas renvoyer chez elles les femmes deux jours après leur accouchement ;
- et enfin qu'il associe des parents (sous forme associative par exemple) à l'élaboration, l'organisation et l'évaluation des activités.

Parce qu'ils organisent des activités diverses, toutes centrées autour de la grossesse, ces centres ont par ailleurs une fonction « d'intégration » pour les parents de l'ensemble des expériences et des contacts qu'ils sont amenés à nouer, et sont donc un des moyens par lesquels une certaine continuité du suivi peut être assurée, ce d'autant plus qu'ils entretiennent des relations privilégiées avec les maternités dans lesquelles les femmes sont susceptibles d'accoucher. Comme on le voit, la continuité des soins est renforcée, voire permise, par l'existence d'une organisation de proximité.

Garantir la Continuité des soins

De la grossesse à l'accouchement

La multiplicité des intervenants mobilisés aujourd'hui pour le suivi de grossesse pose deux problèmes :

- du point de vue des parents, comment leur permettre de s'approprier ce suivi et d'en comprendre la cohérence ? Sur le terrain, l'organisation du suivi varie d'un praticien à l'autre, d'un lieu à l'autre. Pour la femme, qui découvre sa grossesse, se pose alors une multitude de questions sur le choix du praticien (sage-femme, médecin généraliste, spécialiste libéral ou hospitalier), le choix du lieu d'accouchement, les méthodes pratiquées, la préparation à l'accouchement... avec tout le désarroi que cela peut provoquer en l'absence d'une information de qualité pour permettre d'exercer son choix (cf chapitre 3). Pour cet événement exceptionnel, la naissance d'un enfant, la femme et son conjoint, voire sa famille, ont besoin d'être informés, conseillés, rassurés sur le déroulement physiologique de la grossesse, son processus, la préparation à la naissance, l'accouchement lui-même.
- du point de vue des professionnels, la question est de savoir comment assurer une bonne coordination de manière à maximiser l'efficacité collective de leurs interventions.

Ces deux problèmes sont liés : comme le montre l'exemple du réseau de Clamecy, c'est en mettant la femme au centre de ce suivi, en lui donnant les moyens d'être actrice de sa grossesse, que l'on obtient les meilleurs résultats à la fois du point de vue de son expérience et du point de vue de la coordination.

Nous proposons :

- La création et la généralisation d'outils de communication et de coordination entre professionnels, tels que :
 - un carnet de liaison remis à la femme dès la déclaration de grossesse, sur lequel toute visite, tout traitement, toute intervention, toute caractéristique particulière de la grossesse, sont notés avec une information claire et détaillée du déroulement de la grossesse. Le fait qu'il soit confié à la femme présente deux avantages importants : quel que soit l'interlocuteur médical et les circonstances de son intervention, celui-ci dispose grâce au carnet présenté par la femme d'un grand nombre d'informations ; par ailleurs, il permet à la femme de s'approprier son propre suivi, d'en devenir actrice. Comme souligné plus haut, ce type de carnet de liaison est déjà mis en place au niveau de réseau de Clamecy et de l'Autunois Morvan, et donne entière satisfaction.
 - un dossier spécifique au suivi de la maternité (obstétrico-pédiatrique), à disposition des professionnels, via l'informatique. Un dossier unique obstétrico-pédiatrique a d'ailleurs été proposé par le Programme régional de Santé à l'ensemble des établissements bourguignons (privés et publics). Il pourrait être d'un grand secours en terme de recueil d'informations, statistiques, et permettre ainsi une évaluation périnatale, voire servir au programme de santé.

Pour qu'ils puissent être appropriés par l'ensemble des intervenants, ces outils doivent être conçus par les professionnels, selon les principes établis dans la charte périnatale telle que définie dans le Chapitre 1.

- Le développement de relais de l'information et d'échange, dans des lieux divers, maternités, PMI, Centres Prénatals de Proximité.
- Le renforcement de la préparation à la naissance : malgré leur intérêt certain et leur prise en charge totale par l'assurance maladie, seulement un quart des femmes enceintes sui-

vent les préparations à la naissance. Par ailleurs, un grand nombre d'entre elles attendent leur congé prénatal pour y participer, notamment compte-tenu de leur activité professionnelle. Les conseils sont alors donnés tardivement pour pouvoir être réellement efficaces. Une information précoce (lors du début du suivi) devrait être faite auprès des femmes par la personne qui assure le suivi de la grossesse. Pour les régions éloignées des maternités, une mise en place de séances de préparation à la naissance est souhaitable. Ce type de structure fonctionne à Tournus (en Saône et Loire), qui, en plus, intègre des recommandations en matière de soins, de prévention et de conseil auprès du public en matière de périnatalité et de parentalité (aide, soutien et réconfort aux familles dans l'éducation des enfants).

Après l'accouchement

Si la continuité des soins est inégalement assurée en amont, jusqu'à la naissance, elle est inexistante après la naissance, provoquant un sentiment d'abandon de la part des femmes, et peut-être à l'origine de certaines dépressions post-natales. En effet, lorsque nous interrogeons des femmes sur ce sujet, elles insistent sur le changement de comportement du milieu médical qui s'opère entre la période de grossesse (accouchement compris) où la vigilance et l'attention sont au maximum, et l'après accouchement (séjour à la maternité, retour à la maison) où elles se sentent plus ou moins délaissées alors qu'elles ont besoin de conseils, de soins, tout simplement d'attention. Cette cassure semble encore s'accroître avec la diminution des temps de séjour à la maternité. Il est question non seulement du suivi «médical» des premiers jours du bébé et de la maman (soins, alimentation, hygiène...), mais peut être encore davantage des difficultés que peuvent rencontrer les parents avec le bébé (désarroi devant les pleurs du bébé, culpabilité vis-à-vis de lui pour différentes raisons comportementales, place du bébé dans la fratrie, baby-blues de la maman...).

Aussi, serait-il primordial d'organiser autour de chaque maternité un réseau de sages-femmes faisant un suivi global à domicile : santé de la femme et de l'enfant, aide à l'apprentissage des premiers soins au bébé (bain, cordon, allaitement,...etc.), dépistage des dépressions post-partum qui peuvent être très sensiblement diminuées en nombre par des visites s'étendant sur la première quinzaine de jours. Ce suivi devrait être proposé à toutes les femmes, ce qui permettrait d'avoir plus de flexibilité sur les temps de séjour et permettrait donc de transformer en avantage pour les femmes ce qui, pour le moment, n'est qu'une contrainte imposée au nom d'impératifs organisationnels et économiques : certaines peuvent souhaiter rentrer chez elles au bout de 24h, d'autres au bout de 5 jours, il est important de pouvoir s'adapter à ces demandes diverses. Par ailleurs, cette solution apporterait aussi un avantage en termes de proximité pour celles qui sont un peu éloignées des maternités. Ce suivi à domicile devrait aussi être proposé aux femmes ayant eu des bébés prématurés ou hospitalisés, même si le retour à la maison s'effectue longtemps après l'accouchement. Enfin, il devrait être envisagé de proposer, en priorité aux multipares pour commencer, une aide ménagère pendant cette quinzaine.

Chapitre 5 :

donner une place aux usagers dans le système de santé.

Pourquoi des usagers dans le système de soins ?

L'utilisateur souhaite être non seulement acteur de sa santé, mais aussi acteur du système de soins. Comme il a été établi dans la déclaration d'Alma-Ata en 1978 : «les hommes ont le droit et le devoir de participer individuellement et collectivement à la planification et à la mise en œuvre des mesures sanitaires qui leur sont destinées». Le souci du professionnel de santé reste et restera toujours de préserver ou de restaurer la santé par des soins de qualité. Pour cela, il est indispensable que ceux qui doivent en bénéficier soient informés, qu'ils puissent faire entendre leurs choix, donner leur avis, voire même suggérer des orientations.

La place de l'utilisateur s'articule autour de la notion de dialogue et de partenariat. Cette alliance peut s'instaurer dans le cadre d'une réelle relation médecin – patient, mais aussi par la participation des représentants d'utilisateurs dans les instances institutionnelles. Cependant, une participation active des utilisateurs suppose un réaménagement du système de soins et de la politique de santé. En effet, le poids et l'influence des professionnels de santé sont tels qu'ils pèsent très fort sur la conception de la santé, sur la définition des besoins, la détermination des priorités et l'organisation du système. Pour instaurer un débat démocratique, il est nécessaire que des utilisateurs interviennent davantage au niveau régional et national. Cela nécessite une réelle participation de leurs représentants à la définition de leurs besoins, de leurs priorités, à la réalisation d'actions et à leur évaluation.

La présence des utilisateurs dans les établissements ne doit pas se limiter à la seule résolution des conflits. Une telle approche réductrice priverait ces établissements de deux leviers essentiels :

- des patients responsables, car mieux informés,
- et des professionnels plus à même de sortir des logiques institutionnelles pour répondre au mieux aux besoins et demandes des personnes.

Le citoyen doit pouvoir reprendre sa place, retrouver sa fonction critique, sa compétence à questionner les savoirs et les techniques.

Qu'en est-il à l'heure actuelle ?

Avant 1996, l'usager tenait une place quasi inexistante dans les instances institutionnelles. L'ordonnance du 24 avril 1996 portant réforme de l'hospitalisation publique et privée a marqué une avancée importante dans ce domaine. Deux représentants d'usagers siègent dorénavant dans tous les établissements publics de santé avec voix délibérative. Les usagers ont aussi leur place dans les Conférences Nationales et Régionales de Santé, ainsi qu'aux Conseils Nationaux et Régionaux d'Organisation Sanitaire et Sociale (CNOSS – CROSS). Cette évolution a été renforcée par la loi du 4 mars 2002 et ses premiers décrets d'application.

Actuellement les usagers sont de plus en plus sollicités dans les commissions de travail, tant au niveau régional que national. C'est ainsi, qu'à leur demande, des représentants d'associations de patients ont pu faire partie de Jurys pour des Conférences de Consensus, constitués jusqu'à présent presque exclusivement de professionnels de santé. L'existence même de l'Observatoire s'inscrit dans cette dynamique puisque notre groupe a été constitué en partie grâce aux initiatives prises par le Pr Gouyon.

Cependant, nous avons pu noter une certaine réserve de la part des institutions quant à la reconnaissance de l'Observatoire comme un interlocuteur à part entière. Plus généralement, les progrès accomplis ces dernières années doivent être consolidés : dans le domaine de la périnatalité, il serait important que la présence d'associations soit encouragée autour des maternités, et qu'ainsi le dialogue entre professionnels et usagers puisse s'inscrire dans les pratiques quotidiennes, renforçant la confiance et la compréhension mutuelles. De même, il est souhaitable que se développent des liens entre les représentants des usagers dans les conseils d'administration des hôpitaux et les associations existant dans le domaine de la périnatalité.

Quelle place pour l'Observatoire dans le système de santé ?

L'Observatoire, tel qu'il a été constitué, présente à notre sens deux caractéristiques particulièrement innovantes :

- il se distingue d'une association par la variété de recrutement de ses membres et le fait que l'intérêt de ses membres vis-à-vis de la périnatalité n'était pas prioritairement fondé sur le fait d'être actuellement « concernés » sur un plan personnel par cette question ;
- il a d'emblée été fondé sur l'idée d'un partenariat possible avec les professionnels, notamment dans le cadre du réseau périnatal, et sur des questions aussi « pratiques » que l'évaluation de la qualité des soins.

Ces deux caractéristiques en font un dispositif original qui mérite d'être pérennisé. Cependant, son fonctionnement actuel rencontre certaines limites, liées à la taille restreinte du groupe, à son absence de statut juridique qui empêche sa participation à des instances officielles, à son faible ancrage institutionnel. C'est pourquoi, nous menons actuellement une réflexion pour déterminer ce que pourrait être l'Observatoire dans les années à venir. Deux hypothèses sont, entre autres, à l'étude :

- constituer l'Observatoire en Association ;
- conforter l'Observatoire en tant que composante du réseau périnatal bourguignon.

Cette étude devra mettre en évidence le statut de l'Observatoire, sa composition, son organisation, ses missions, son financement, les partenariats à mettre en place....

Premières propositions en matière d'évaluation de la périnatalité en Bourgogne

Lors de notre travail, nous avons été amenés à analyser les rapports d'évaluation du réseau périnatal Bourguignon, ainsi que d'autres rapports, comme celui de l'enquête périnatale nationale. Nous avons pu constater l'importance des données rassemblées au niveau bourguignon, et le soin apporté à leur collecte et à leur traitement.

Cependant, leur examen de notre point de vue d'usager appelle quelques commentaires et questions sur les données existantes et des suggestions d'indicateurs supplémentaires à récolter afin de compléter la vision que l'on peut avoir du fonctionnement des établissements bourguignons. Par ailleurs, il nous semblerait qu'une enquête portant sur l'organisation des soins pourrait être lancée qui permette d'avoir une idée plus précise de l'offre, des ressources qui sont à disposition des établissements, et des relations de ces établissements avec leur environnement. Afin de donner un aperçu plus concret de la manière dont le travail d'un groupe d'usagers pourrait s'articuler avec celui des professionnels, nous donnons ici un certain nombre d'indications sur les dimensions qu'il nous semblerait utiles de développer, étant bien entendu qu'à notre sens, ce n'est que par une discussion approfondie avec les professionnels (praticiens et «évaluateurs») que de telles propositions pourraient être finalisées.

Dans les deux cas (intégrer le point de vue des usagers dans l'évaluation, et réaliser une enquête sur l'organisation des soins), nous avons choisi de présenter nos commentaires et suggestions en suivant l'ordre chronologique, de la grossesse aux suites de couches.

Intégrer le point de vue des usagers dans l'évaluation du réseau périnatal bourguignon

Ces premières propositions visent à améliorer le recueil systématique de données individuelles sur chaque grossesse et accouchement suivis en Bourgogne (quelques remarques portent également sur l'enquête périnatale nationale).

Ce recueil et les traitements effectués permettront de mettre en évidence les différences éventuelles, en termes de résultats observables, entre les maternités et d'amorcer une réflexion conjointe des professionnels et des usagers sur la manière dont les pratiques peuvent évoluer afin d'améliorer la qualité des soins.

1. Le suivi de la grossesse

Commentaires

Le rapport du réseau périnatal bourguignon ne donne aucune information sur cette période, ce qui est révélateur de la segmentation des soins et de l'insuffisante continuité des soins. La naissance, ce n'est pas seulement l'accouchement.

Dans l'enquête nationale périnatale, sont donnés des indicateurs par «équipe responsable de l'accouchement» (nombre de visites à cette équipe, surveillance par cette équipe). Cette approche ne permet cependant pas de distinguer entre les différents types d'intervenants en milieu hospitalier (sage-femme, obstétricien), ni de mesurer avec précision la parti-

cupation de la médecine de «ville» au suivi : or l'exemple de Clamecy montre que, dans les zones rurales, le recours au généraliste peut être, jusqu'au sixième mois, un facteur permettant d'améliorer l'accès et la continuité des soins.

Suggestions d'autres critères

Par qui est réalisé le suivi ?

- date de la première visite dans l'établissement (en mois de grossesse),
- nombre de visites dans l'établissement jusqu'à l'accouchement avec une sage-femme, avec un obstétricien,
- nombre total de visites pendant la grossesse (dans et hors de l'établissement),
- «réfèrent» externe quand il existe : sage-femme libérale, généraliste, gynécologue de ville.
- échographies dans l'établissement, hors de l'établissement.

Diagnostic prénatal

- réalisation d'un test sanguin ?
- réalisation d'une amniocentèse ?
- consultation de diagnostic prénatal ?

Préparation à la naissance

- préparation effectuée dans la maternité ? (le cas échéant type de préparation)

Problèmes psychologiques et sociaux

- repérage problème psychologique ?
- repérage problème socio-économique ?
- repérage problème toxicomanie ?

2. L'accouchement

Commentaires

Concernant les transferts in utero, il serait intéressant d'avoir des données complémentaires sur la durée d'hospitalisation après transfert. On ne sait pas par exemple pour les femmes qui ont accouché dans la maternité de transfert, combien de temps les femmes et les enfants sont restés dans cette maternité, s'il y a eu des re-transferts de l'enfant vers un établissement plus proche du domicile, ou quelle proportion d'enfants aurait pu être retransférés vers une unité de soins intensifs si elle avait existé (pour estimer l'influence de l'organisation des soins sur les conditions de vie des parents et des enfants).

Il serait intéressant d'avoir une idée de la prévalence des conduites addictives (héroïne) dans la survenue des hématomes rétroplacentaires, dans la perspective d'une meilleure prévention.

Les données concernant les accouchements à domicile mériteraient d'être approfondies : était-il voulu ou inopiné ? Par ailleurs, il semble que soient comptabilisés comme accouche-

ments à l'hôpital les accouchements où seule la délivrance du placenta a été réalisée à l'hôpital, la naissance ayant eu lieu à domicile ou sur le trajet. Peuvent être en jeu les questions de l'information donnée aux parents et celles de l'incidence de la répartition géographique des maternités.

Suggestions d'autres critères

- accouchement réalisé par une sage-femme ? par un obstétricien ?
- accouchement déclenché ? (si oui, pour raisons médicales ?)
- utilisation d'ocytocine en cours de travail ?
- rupture de la poche des eaux ?
- monitoring continu pendant toute la durée du travail ? Si non, à partir de quelle dilatation ?
- position pendant le travail (couchée, assise, déambulation...)
- épisiotomie ?
- ventouse, forceps ?
- péridurale ? (si oui, à quelle dilatation ?)
- autres analgésiques ?
- césarienne ? (si oui, sur quelle indication ? antécédents de césarienne ?)

3. L'après-accouchement

Commentaires

Concernant les hémorragies après accouchement, n'est-il pas possible de séparer les hémorragies per et post accouchement (dans les deux heures après, et après ce délai) ?

Le taux d'allaitement mesuré par l'enquête nationale périnatale est un taux d'allaitement au moment de l'enquête, c'est-à-dire pendant la première semaine : il s'agit tout au plus d'un indicateur de l'intention d'allaiter, pas de l'efficacité de l'aide fournie.

De même, pour les taux d'allaitement du réseau périnatal, il faudrait faire la différence entre l'allaitement exclusif et mixte, car l'allaitement mixte est l'un des facteurs pouvant pénaliser la mise en route d'une bonne lactation et donc de conduire à un arrêt précoce.

Suggestions d'autres critères

Soins au nouveau-né (après l'accouchement)

- Le bain et les mesures : quand, par qui ?
- Aspiration gastrique ?
- Nouveau-né mis en couveuse, durée ?

Allaitement

- allaitement le premier jour ?
- si oui, exclusif/mixte ?
- allaitement à la sortie de la maternité ?

La sortie

- Quelle est la durée d'hospitalisation (selon les différents cas) ?
- Prise en charge à domicile ?
- retour pour des visites après la sortie : pour la mère ? pour l'enfant ?

Rééducation périnéale

- si oui, effectuée au sein de la maternité ? à l'extérieur ?
- méthode utilisée (électrostimulation ? gymnastique ?)

Dépression post-partum

- repérée pendant le séjour à la maternité ?

Réaliser une enquête : l'état des lieux des établissements bourguignons

Les maternités sont essentiellement évaluées en fonction de leurs «performances» en terme de mortalité et de morbidité. Ces critères sont bien entendu importants, mais ils sont d'un maniement délicat (compte-tenu de la rareté relative – fort heureusement – des situations problématiques, ils peuvent ne pas être très représentatifs ; par ailleurs, une «bonne» organisation aura tendance à concentrer les problèmes sur les maternités de niveau III). Par ailleurs, ces critères, trop spécifiques, ne rendent pas compte de la qualité globale du service apporté à la population, et l'on constate qu'il règne une invisibilité partielle sur le contenu effectif des activités des maternités.

C'est la raison pour laquelle il nous semble, en tant qu'usagers, très important de réaliser une enquête, basée sur des visites et des entretiens avec les professionnels dans tous les établissements et complétée par des entretiens avec des usagers, qui permette de mieux cerner les modes d'organisation de chaque maternité et les contraintes auxquelles cette organisation est soumise. A partir des résultats que produira cette enquête, complémentaire du recueil systématique de données préconisé précédemment, les professionnels et les usagers pourront ensemble élaborer des solutions organisationnelles concrètes aux problèmes identifiés.

1. Le suivi de la grossesse

Organisation du suivi de grossesse

Qui prend en charge le suivi de grossesse ? (sage-femme/ obstétricien) Selon quels critères, s'ils existent ?

Les sages-femmes effectuant le suivi de grossesse font-elles aussi les accouchements, les suites de couches ? Ou activités séparées ?

Existe-t-il la possibilité d'un suivi «global», c'est-à-dire avec un intervenant principal (sage-femme ou médecin) pendant la grossesse et l'accouchement ? Les femmes peuvent-elles connaître à l'avance les sages-femmes qui assurent le suivi des accouchements ?

Utilisation d'un carnet de suivi ?

En liaison avec des praticiens externes ?

La maternité fait-elle partie d'un réseau de proximité formalisé ? Si non, existe-t-il des réseaux informels, en particulier pour la prise en charge de certains problèmes (par exemple, dans certaines maternités, les sages-femmes de PMI passent une ou deux fois par semaine pour discuter avec l'équipe et repérer les personnes en difficulté) ?

Quelle est la durée des consultations ? Quels examens sont réalisés / prescrits ? Quels gestes sont réalisés ? Consultation d'échographie dans l'établissement ? Réalisée par qui ?

Quel accompagnement médico-social : y a-t-il une prévention des violences conjugales, des troubles du lien mère enfant, plus généralement quelle prise en compte des problèmes sociaux, financiers, des conditions de travail, etc. ? Coordination avec intervenants spécialisés (assistantes sociales, PMI, psychologues...) ? Selon quelles modalités ?

Quel est le contenu des préparations à la naissance ?

Quel type de préparation à la naissance sont offertes en Bourgogne (classique, yoga, sophrologie, chant prénatal, danse prénatale, piscine, haptonomie, etc.) ? Quelles informations sont données sur le déroulement physiologique de la naissance, sur les choix possibles et dans quelles circonstances (visites, «conférences»...) ? Quelle préparation à la douleur ? Quelles informations sur les soins du nouveau-né ? sur l'allaitement ?

2. L'accouchement

Existence ou non de «protocoles» formalisés concernant :

Les critères de déclenchement, les perfusions d'ocytocine en cours de travail, la rupture de la poche des eaux, le monitoring, la liberté de mouvement pendant le travail, la liberté de position d'accouchement (quels matériels sont mis à disposition ?), l'épisiotomie, l'utilisation de ventouses, de forceps, le suivi et la conduite à tenir en cas de dépassement de terme, les pratiques en cas de siège...

Quelles sont les conditions d'obtention d'une péridurale : possibilité nuit et jours fériés ? dilatation ? gestion du dosage par la femme ? autres possibilités en matière d'analgésie ?

Évaluation de la péridurale par la femme (conditions du choix, suppression de la douleur, durée, sensations préservées ou non, effets secondaires).

Respect de l'intimité ?

Quel est le cadre de l'accouchement ?

Quels proches sont autorisés à accompagner la femme ?

Quelle est la tenue du personnel (exemple : obstétricien arrivant en bottes et grand tablier de plastique lorsque l'expulsion approche) ?

Quels examens sont réalisés, à quelle fréquence, par combien de personnes différentes ?

3. L'après accouchement

Lien mère-enfant-père-famille

Quelle séparation : les deux premières heures ? la nuit ?

La méthode des bébés kangourou est-elle pratiquée, envisagée ?

Quelle attention est donnée à l'établissement du lien mère-enfant (par exemple par qui les soins aux nouveaux-nés sont-ils donnés pendant le séjour hospitalier) ?

Dans quel endroit : chambre, nurserie ?

Les restrictions d'horaire pour les visites s'appliquent-elles au père ?

Les autres enfants de la fratrie sont-ils autorisés dans l'établissement ?

Soins au nouveau-né (après l'accouchement)

Le bain et les mesures : quand, par qui ?

Aspiration gastrique : systématique, avec quels résultats ?

Taux de nouveaux-nés mis en couveuse, durée, sur quelles indications ?

Soins à la maman

Qui effectue les visites en suites de couches (sage-femme, médecin) ? Quelle est la durée et le contenu de ces visites ?

Allaitement

Existe-t-il une procédure écrite, est-elle conforme aux dix conditions de la déclaration conjointe de l'OMS et l'UNICEF ?

Quelle est la pratique en cas de séparation mère-enfant ?

Quelles sont les taux d'allaitement avec compléments ?

Comment les compléments sont-ils donnés ?

Donne-t-on des sucettes aux bébés allaités ?

Quels sont les taux d'allaitement à 8 jours, 1 mois, 3 mois, voire plus (cf les certificats médicaux obligatoires de la première année) ?

Infections nosocomiales, maladies iatrogènes

Quelles infections ont été repérées ?

Echanges

Y a-t-il des moments d'échanges prévus (réunions avec les jeunes mamans et par exemple un pédiatre ou une sage-femme) ?

La sortie

Quelle est la durée d'hospitalisation, selon les différents cas d'accouchement ?

Existe-t-il des réseaux de prise en charge à domicile ? Quel suivi, avec quelle coordination pour des personnes ayant des problèmes médicaux, psychologiques, sociaux ?

Les familles ont-elles l'occasion d'être à nouveau en contact avec les professionnels qui les ont accompagnées afin qu'un échange soit possible ?

Recensement des réseaux d'entraide de parents, des activités parents-enfants (lieux de parole, massages pour le bébé, etc.).

Rééducation périnéale

Combien de femmes en font une ? Avec quelles méthodes ? (l'électrostimulation par sonde vaginale, acte le plus côté, est très développée, mais a-t-on évalué son efficacité ? qu'en pensent les femmes ?).

Dépression post-partum

Est-elle repérée, comment est-elle prise en charge ? Quel peut être le rôle des réseaux de parents ?

4. Autres problèmes

Enfants prématurés et/ou de petit poids

Il serait intéressant de faire un suivi neurologique à 5 ans de ces enfants. Pour les familles et les enfants, cela pourrait déboucher sur une meilleure prise en charge.

Formation continue

Les professionnels de santé (médecins, sages-femmes, puéricultrices, infirmiers, aides-soignants, libéraux ou hospitaliers) suivent-ils des formations continues ? Le cas échéant, lesquelles (actualisation des connaissances médicales, accompagnement des couples, travail en équipe, etc.) ? Voir quel pourrait être le rôle des usagers dans ces formations pour alimenter la réflexion sur les pratiques (discussions, expressions des attentes, etc.) ?

Le réseau périnatal de Bourgogne

La situation périnatale de la Bourgogne

La région Bourgogne comporte quatre départements : la Côte-d'Or, la Saône-et-Loire, la Nièvre et l'Yonne. La Bourgogne est une région très étendue et peu peuplée, disposant d'un réseau routier peu performant en dehors de l'axe Paris-Dijon-Mâcon. Actuellement, la région ne dispose plus que de 18 maternités : 1 de niveau III, 6 de niveau II et 11 de niveau I⁴⁰.

Type d'établissement	Côte d'Or	Saône et Loire	Nièvre	Yonne	Total
Centre périnatal de proximité				2 Avallon, Joigny	2
Maternité de niveau 1	3 Beaune, Semur, Châtillon	4 Autun, Le Creusot, Montceau, Paray le Monial	3 Clamecy, Decize, Cosne sur Loire	1 Auxerre	11
Maternité de niveau 2	1 Dijon	2 Châlon, Mâcon	1 Nevers	2 Auxerre, Sens	6
Maternité de niveau 3	1 Dijon				1
Total	5	6	4	3 + 2 CPP	18 + 2 CPP

Mise en place du réseau

Le réseau périnatal est aujourd'hui constitué de deux composantes strictement complémentaires, l'une anténatale et l'autre néonatale. La mise en place du réseau néonatal a précédé celle du réseau antenatal.

Le réseau néonatal s'est progressivement mis en place depuis 1992. Son développement est une réponse des pédiatres néonatalogistes à un état des lieux dressé par les tutelles en 1991, lors des travaux préparatoires au schéma régional d'organisation sanitaire (SROS) de première génération. Une enquête prospective de 6 mois (DRASS) sur les transferts post-nataux avait montré plusieurs dysfonctionnements dans la prise en charge des nouveau-nés malades de la région. Ces dysfonctionnements portaient essentiellement sur l'organisation des soins (utilisation peu rationnelle du plateau technique existant, retards aux transferts en réanimation néonatale, sites d'hospitalisation non adaptés aux pathologies). Confortant ces constatations, les données épidémiologiques sont apparues médiocres : taux de mortalité

⁴⁰ contre 24 au début du SROS 1999-2004, avec respectivement 1 de niveau III, 8 de niveau II et 15 de niveau I. ARH de Bourgogne, Schéma régional d'organisation sanitaire de Bourgogne 1999-2004, Schéma Général

périnatale au 14^{ème} rang des régions françaises (8 ‰), fortes disparités interdépartementales (taux avoisinants 10 ‰ dans 2 des 4 départements), derniers rang des régions françaises pour le taux d'hypotrophie (6,9 % des naissances).

Dès lors, les pédiatres néonatalogistes de Bourgogne ont constitué un groupe de réflexion et ont élaboré des recommandations sur la réorganisation des soins néonataux pour la région (nombre de lits de néonatalogie et de réanimation néonatale, répartition au sein de la région). Ils ont préconisé la création d'un réseau coordonné et formalisé entre les différents services amenés à prendre en charge des nouveau-nés. Ces recommandations médicales ont été entièrement reprises par les tutelles dans le SROS de première génération. Ultérieurement, un comité médical pédiatrique a été créé, chargé d'assurer la mise en application du SROS. Ce comité, dans lequel sont entrés en quatre ans tous les pédiatres néonatalogistes de la région (publics et libéraux), est progressivement devenu le comité de pilotage du réseau néonatal de Bourgogne.

Le réseau néonatal associe actuellement l'ensemble des établissements publics et privés de la région accueillant des nouveau-nés malades, que l'hospitalisation se fasse en service de pédiatrie générale, de néonatalogie ou de réanimation néonatale. La réorganisation de la prise en charge des nouveau-nés a été formalisée par des conventions médicales ou médico-administratives, signées par les médecins des différents établissements. Ces conventions s'appuient sur des enquêtes préalables, conduites sur chaque site et réalisées par les pédiatres du réseau. Elles contiennent des critères médicaux de maintien ou de transferts des nouveau-nés, adaptés à chaque service ainsi qu'un engagement à l'évaluation.

Le versant anténatal du réseau s'est mis en place à partir de 1995. Son développement est surtout axé actuellement sur le développement du transfert anténatal (transferts des femmes enceintes avant leur accouchement dans l'unité adaptée à la prise en charge du bébé dont les difficultés sont prévisibles). A titre d'exemple, le taux de naissances des grands prématurés en niveau III est passé de 25 % en 1995 à 80 % en 1998.

Le réseau de Bourgogne, un outil de réorganisation du système de santé

Parallèlement à cette réorganisation des filières de soins, plusieurs activités communes ont été développées : analyse collégiale semestrielle des dossiers des nouveau-nés décédés, réunions de formation semestrielles, rédaction d'un rapport d'activité du réseau transmis aux directions d'établissements et aux tutelles tous les 18 mois, réunions informelles sur chaque site, mise en place d'un dossier obstétrico-pédiatrique régional, développement d'un recueil d'indicateurs régionaux concernant toutes les naissances.

De plus, le réseau périnatal de Bourgogne présente la particularité d'avoir associé aux médecins les directions d'établissements et les tutelles dès sa phase de conception. Les directions successives de la DRASS de Bourgogne et l'Agence Régionale d'Hospitalisation ont toujours été très impliquées dans la périnatalité. Grâce au soutien des tutelles, plusieurs financements ont pu être obtenus, et un projet pilote de Programmation Stratégique des Actions de Santé (PSAS en périnatalité) a été mis en route (1996 – 2001).

Jusqu'à présent, l'évaluation n'a abordé que le versant médical du système de soins périnataux et n'a été conduite que par les professionnels du réseau. Elle est constituée

d'évaluations ponctuelles soit rétrospectives (analyse des décès) soit prospectives, et d'un recueil prospectif continu d'indicateurs pour toutes les naissances (en cours de mise en place). L'implication des usagers dans le fonctionnement du réseau, dans la mise en œuvre du projet régional de santé périnatalité était inexistante jusqu'en 1999. Cette situation conduisait à ignorer le point de vue des usagers, leurs attentes, leur degré de satisfaction ou d'insatisfaction. Elle ne permettait pas d'adapter l'offre de soins du réseau périnatal aux besoins réels ou ressentis des usagers. Il est donc apparu indispensable aux professionnels du réseau périnatal de Bourgogne d'impliquer des usagers dans le fonctionnement du réseau périnatal. D'où le soutien apporté au développement du projet d'Observatoire qui devrait déboucher sur une telle participation.

Remerciements

*Le travail du groupe Bébé en Vue,
dont cet ouvrage est un premier aboutissement,
n'aurait pu avoir lieu
sans l'initiative du Pr Souyon,
chef du service Pédiatrie 2 du Chu de Dijon,
ni le soutien actif
de la Mutualité Française Bourgogne,
et la conviction de son ancien président,
M. Rémy Mairet.*

*Nous remercions également tous ceux
qui ont contribué de près ou de loin à nos réflexions,
en nous apportant
leurs connaissances, leur expérience,
leur documentation et leurs suggestions.*



Projet soutenu par la  **MUTUALITÉ
FRANÇAISE** 23 Place Bossuet - 21000 DIJON - Tél. : 03 80 50 11 37 - Fax : 03 80 50 87 90
e-mail : URMB.Bourgogne@wanadoo.fr

B O U R G O G N E

régie par le Code de la Mutualité