

La plate-forme périnatalité, un outil de dialogue usagers-professionnels

**Comment
la participation
des usagers s'organise-
t-elle dans le domaine
de la périnatalité ?
Quelles sont les difficultés
rencontrées ?
Présentation
des propositions
élaborées par ce collectif.**

En 2003, le Collège national des gynécologues et obstétriciens français (CNGOF) a organisé les premiers États généraux de la naissance. Les usagers ont été conviés à cet événement. Bien que limitée, leur participation a été marquante, car elle a révélé, aux professionnels, des usagers informés, capables d'entrer dans un débat raisonné et défendant un point de vue spécifique avec des arguments étayés. C'est à cette occasion que le Collectif interassociatif autour de la naissance (Ciane) a été formé. Ce collectif s'est développé de manière spectaculaire grâce à l'expérience de personnes ayant contribué à d'autres collectifs, comme le CISS. Par ailleurs, il s'est nourri du travail accompli précédemment par une myriade d'associations œuvrant dans le domaine de la périnatalité; enfin, il a bénéficié aussi de l'expertise accumulée au sein de collectifs électroniques, constitués autour de listes de discussion.

Aujourd'hui, le Ciane contribue activement à la transformation de la périnatalité : ses représentants sont présents dans les comités ministériels, dans les commissions de la Haute Autorité de santé (HAS), dans les réseaux de périnatalité, les commissions régionales de la naissance, etc.

Le travail des usagers dans ces instances, au départ professionnelles, n'est pas toujours simple. Il faut en saisir les mécanismes de fonctionnement, comprendre la rationalité des professionnels, et les buts et objectifs poursuivis. Il faut aussi trouver et affirmer son rôle de représentant des usagers, considérés de prime abord comme des profanes dans le sanctuaire professionnel. Cela nécessite une bonne

capacité d'adaptation (et de diplomatie!) et un investissement en temps non négligeable sur des dossiers parfois très techniques.

Bien que les progrès dans la prise en compte des usagers soient réels, un sentiment de frustration demeure : sur certains dossiers, l'écart entre les positions des usagers et celles des professionnels est tel qu'aucun compromis satisfaisant ne semble possible à court terme. Seules des décisions politiques paraissent susceptibles de lever les blocages existants, ce qui suppose un travail d'élaboration de propositions argumentées qui puissent faire avancer ces dossiers.

L'organisation, par le Ciane, des États généraux de la naissance en septembre 2006 a été l'occasion de construire ces propositions. Les EGN ont rassemblé plus de 400 personnes, dont la moitié de professionnels de la périnatalité. Afin de traduire en actes les impératifs de la démocratie sanitaire, des dispositifs interactifs permettant à tous de réagir et d'influer sur l'organisation ont été mis en place sur un site Internet : la liste des problèmes à discuter et la manière dont ils allaient être discutés n'ont pas été fixées et figées une fois pour toutes; ont été intégrées les propositions d'une large communauté de personnes concernées. Les ateliers comprenaient une première partie d'interventions courtes, synthétisant les documents mis à disposition, et une seconde partie de discussion générale devant déboucher sur des propositions concrètes.

Le dispositif interactif s'est transformé en archive ouverte¹ mettant à disposition du public les enregistrements et transcriptions

**Collectif interassociatif autour de la
naissance (Ciane)**

1. <http://quellenaissancedemain.info>



Plate-forme Périnatalité 2007 : propositions

1 La diversification de l'offre de soins par la création de *filiales physiologiques* comme elles existent chez nos voisins :

- par la création d'une filière sous la gouvernance des sages-femmes, sur le principe : « une femme/une sage-femme », incluant les maisons de naissance et l'accouchement à domicile;
- par l'augmentation du *numerus clausus* des sages-femmes, une meilleure rétribution et l'amélioration de leurs conditions de travail;
- par une véritable reconnaissance de la filière sage-femme dans le cursus universitaire, avec un accès aux métiers de la recherche et une formation en sciences humaines;
- par la mise en place de programmes de préparation à la naissance et d'accompagnement à l'allaitement maternel adaptés aux demandes d'accompagnement physiologique;
- par une approche de la naissance plus respectueuse de son caractère naturel et physiologique;
- par une meilleure prise en compte (tant sociétale que médicale) de la dimension psychique de cet événement.

2 L'institution de pratiques davantage respectueuses des parents, des nouveau-nés, et plus généralement de la famille :

- par la mise en place effective d'un référentiel national fondé sur les données probantes de la médecine factuelle, des recommandations de pratique clinique et des recommandations internationales;

- par l'inclusion de clauses reconnaissant les compétences, les droits des parents;
- par une systématisation de l'approche responsabilisante et concertée des projets de naissance;
- par la prise en compte, dans la politique de financement, de dimensions telles que l'accompagnement à la parentalité et le suivi *post-partum* du couple mère-enfant par des professionnels de santé, ce qui implique une mise à plat du système de tarification existant.

3 L'accès à une information transparente sur les établissements, pratiques et réseaux de soins :

- par la création des indicateurs d'activité et de résultats par services et établissements correspondant aux attentes des usagers;
- par la mise en place d'un label de qualité, basé sur ces indicateurs, privilégiant l'offre de soins¹;
- par la structuration du système d'information de santé au travers d'un portail national et prenant en compte les spécificités de la périnatalité².

1. Voir notamment le projet de label « Naissance Respectée » proposé par le Ciane comme variante du label international Mother-Baby Friendly, <http://www.ciane.info/categorie-482994.html>

2. Voir le rapport du groupe de travail « Systèmes d'information de santé », <http://www.ciane.info/article-5114264.html>

des 20 ateliers thématiques. Les débats se sont poursuivis sur une liste de discussion à archive publique, tandis qu'une équipe du Ciane, en relation avec des associations et des représentants d'organismes professionnels, rédigeait une plate-forme de propositions.

La plate-forme périnatalité 2007

Cette plate-forme périnatalité 2007 du Ciane, soumise début 2007 aux principaux candidats à l'élection présidentielle, bénéficie du soutien de plusieurs organismes professionnels :

- Collège national des sages-femmes (CNSF)
- Association nationale des sages-femmes libérales (ANSFL)
- Collectif associatif et syndical des sages-femmes (CASSF)
- Fédération nationale des associations d'information et formation continue des praticiennes de l'obstétrique (ASINCOBROB).

Cette plate-forme s'articule autour de trois grands thèmes : la diversification de l'offre, l'institution de pratiques respectueuses, et la question de l'information.

Diversifier l'offre

Depuis vingt ou trente ans, on assiste au

développement fulgurant d'une médicalisation qui s'étend à tout le processus de la maternité : multiplication des examens en routine durant la grossesse, travail « dirigé » à l'aide d'hormones de synthèse, *monitoring* du rythme cardiaque fœtal en continu durant l'accouchement, gestes invasifs pratiqués dès la naissance, augmentation continue du pourcentage de césariennes qui avoisine les 20 %, persistance de l'épisiotomie (plus de 70 % pour un premier bébé en 1998).

Ces pratiques médicales — dont l'efficacité n'est pas toujours établie par la littérature internationale, bien au contraire — peuvent induire des effets iatrogènes graves, trop souvent ignorés. Elles ont aussi des effets sur les femmes, les enfants² et les familles : trop de femmes sortent physiquement et psychologiquement meurtries de leur accouchement — l'épisiotomie est le prototype du geste encore largement utilisé alors que les experts internationaux ont reconnu son inefficacité et la nocivité de son utilisation

2. Mis en évidence par des études épidémiologiques référencées dans la « Banque de données en santé primale », voir <http://www.birthworks.org/primalhealth/>

systématique³, et qui a des conséquences importantes, parfois dramatiques, sur le bien-être de la mère pendant des semaines après la naissance⁴. Certains ateliers des EGN, sur le déclenchement⁵, sur la prise en charge de la périnatalité, ont permis d'aller plus loin dans la description et l'analyse de ces pratiques et de leurs conséquences.

Cette évolution est renforcée du fait qu'existe un couplage entre organisation sanitaire et pratique : la concentration des naissances dans un nombre restreint d'établissements (815 maternités en 1997, 653 en 2002, et 611 en 2004) entraîne une organisation de plus en plus rigide et « industrielle » des soins. Aujourd'hui, ce mouvement se poursuit pour des raisons ouvertement économiques. Partie prenante des dispositifs censés permettre la maîtrise des dépenses de santé, la tarification

3. Recommandations pour la pratique clinique (CNGOF) « Épisiotomie », suivre le lien sur <http://wiki.naissance.asso.fr/index.php?pagename=RPCepisiotomie>

4. Voir le site <http://episiotomie.info>

5. On peut consulter les enregistrements et transcriptions de tous les ateliers cités dans la suite : <http://www.quellenaissancedemain.info/archives/enregistrements/>

à l'acte — à laquelle était consacré un atelier — est, de l'avis même des professionnels, un système pervers : pour assurer leur rentabilité et échapper à la fermeture, les maternités de niveau I, qui reçoivent les naissances sans complication, ont intérêt à « faire des gestes », donc à médicaliser des accouchements parfaitement normaux, ce qui les amène à prendre le risque d'une iatrogénicité accrue, sans même parler de la déontologie médicale ni des effets sur les familles.

Dernier constat : le choix pour les parents qui, dans les autres pays européens, s'est ouvert vers les maisons de naissance ou l'accouchement à domicile, est cadencé par les modes de rémunération des professionnels et des établissements... alors même que cette diversité de pratiques pourrait être un élément contribuant à la réduction des dépenses de santé. Le Ciane trouve inacceptable que le dossier Maisons de naissance, ouvert il y a dix ans, soit toujours à l'état d'éventuel futur projet, alors même que les exemples étrangers abondent pour en valider l'intérêt médical et économique, et souligner la satisfaction des parents.

Devant l'accumulation de ces blocages, les EGN ont permis de dégager une stratégie claire pour le changement, le développement de nouvelles filières de soins assises sur une conception physiologique de la naissance⁶, et la prise en compte de la dimension globale de l'événement naissance. Leur organisation doit reposer sur le couplage « une femme/une sage-femme », ce qui suppose de rendre aux sages-femmes la plénitude de leur exercice et de leur confier la responsabilité intégrale de ces filières, d'augmenter rapidement le nombre de sages-femmes, et de valoriser intellectuellement et financièrement leur profession.

Des pratiques plus respectueuses

Les ateliers des EGN ont montré que, du fait de l'organisation des soins, les parents et les nouveau-nés sont constamment soumis à des gestes, des paroles en contradiction avec le respect auquel ils ont légitimement droit⁷. Or ce manque de respect est destructeur, car il soumet les uns et les autres à un stress, voire des souffrances, et il nuit à la relation entre parents et enfants⁸. La place accrue

de la médecine dans la naissance a d'autres effets pervers : les parents se sentent peu sûrs d'eux, voire incompetents ; ils sont conduits à s'en remettre aux professionnels et perdent confiance dans leur capacité de s'occuper de leur enfant.

Par ailleurs, cette situation d'hyperprésence professionnelle contraste avec l'abandon qui caractérise le retour de la mère à domicile, et le peu d'attention qui est portée à la dépression *post-partum* (pour plus de 10 % des femmes) et plus généralement à la difficulté maternelle ou aux traumatismes plus ou moins graves qui résultent des pratiques autour de l'accouchement⁹.

Enfin, le positionnement des professionnels du côté de l'omniscience, laquelle justifie des atteintes au respect des parents et des enfants, a aussi pour effet que les parents ne sont plus prêts à tolérer les échecs, et ce d'autant moins que leurs demandes d'explication sont souvent accueillies par le silence, voire le mépris. En conséquence, la judiciarisation des relations soignants/soignés se développe, avec des effets délétères tant sur le plan humain que sur le plan économique.

L'institution de pratiques plus respectueuses des parents, des nouveau-nés et des familles est donc une priorité pour le Ciane. Cela suppose d'œuvrer sur plusieurs plans : donner des repères (référentiel, label) qui guident les pratiques, développer des outils comme le projet de naissance qui renforcent le dialogue entre parents et soignants et favorisent la responsabilisation des parents, repenser le système de tarification existant pour permettre que l'accompagnement à la périnatalité puisse se faire dans de meilleures conditions.

Développer un système d'information plus transparent

La responsabilisation des parents passe aussi par la possibilité effective de faire un choix entre des établissements dont les pratiques sont clairement identifiées. Or l'opacité est plutôt la règle en la matière, ce qui laisse la porte ouverte à des approches journalistiques qui ont leurs mérites mais aussi leurs limites. Comme l'atelier sur la « Satisfaction des usagers » l'a montré, la réflexion sur les critères et les indicateurs qui permettent de rendre compte du point de vue des usagers reste encore largement à mener. Très souvent, ce point de vue est en fait construit par les

naissant, la première rencontre», « Maternité, devenir parent et troubles psychiques ».


9. Voir l'atelier sur les prises en charge de la périnatalité.

professionnels ou les gestionnaires de la santé qui se considèrent en position de le définir à la place des usagers.

Par ailleurs, d'autres ateliers sur le déclenchement, sur l'accouchement après césarienne, ou la présentation par le siège ont montré que les pratiques ne sont pas toujours en accord avec les données de la science : agir de concert avec les professionnels pour leur amélioration suppose d'avoir accès à des descripteurs de ces pratiques et d'un certain nombre d'éléments qui permettent d'en comprendre les raisons et de mettre au point des stratégies de changement.

D'où l'importance, pour les usagers, d'un système d'information à l'élaboration duquel ils puissent participer. Système d'information qui permettra aussi de développer de façon fiable une labellisation des établissements qui rende compte d'une cohérence de la prise en charge dans les directions souhaitées par les usagers.

Conclusion

Le Ciane a la conviction qu'on ne pourra sortir de ces impasses qu'à la condition que le dialogue entre professionnels, décideurs et usagers se développe et permette d'élaborer des solutions acceptées par tous. La plateforme qui vient d'être présentée doit être considérée comme un outil autour duquel ce dialogue doit se nouer : elle représente le complément indispensable aux interventions que les usagers sont amenés à faire dans les instances de concertation auxquelles ils participent, interventions qui ont souvent un aspect focalisé et localisé. Cette plate-forme a l'ambition d'être, pour les années à venir, un document cohérent et synthétique qui fixe les principaux caps à atteindre, véritable « feuille de route » de la politique périnatale. 

6. Voir les ateliers « Maisons de naissance » et « Stratégies efficaces pour le changement en périnatalité ».

7. Voir l'atelier sur les prises en charge de la périnatalité.

8. Voir les ateliers « Influences à long terme des conditions de la naissance et de la vie in utero », « Le regard du