

« Bébé en vue », l'observatoire bourguignon des usagers en périnatalité : une expérience participative innovante

Comment organiser la parole des usagers sur le thème de la périnatalité au niveau d'une région ? Récit d'une expérience riche d'enseignements.

Le projet d'un observatoire des usagers en périnatalité a émergé à la faveur des États généraux de la santé en 1999 qui ont donné lieu à Beaune à une conférence intitulée « Mieux naître en France ». Celle-ci avait été organisée sur le modèle des conférences de consensus : un jury citoyen de dix-sept personnes a reçu une formation pendant trois jours, puis a élaboré un ensemble de questions discutées lors de tables-rondes réunissant les principaux acteurs du domaine, l'ensemble de cette procédure débouchant sur un débat public puis sur l'élaboration de recommandations. Face à l'engagement manifesté par les membres du jury, le Pr Gouyon, pédiatre responsable de l'unité de néonatalogie du CHU de Dijon, souhaite alors poursuivre cette expérience par la constitution d'un observatoire indépendant des usagers. Pour ce médecin, coordinateur à l'époque du réseau périnatal bourguignon qui associe les maternités de la région, il s'agit de construire un « répondant » côté usagers, capable de participer à l'évaluation de ce réseau et de mettre en avant un certain nombre de besoins et d'aspirations.

Une composition originale

Dans la continuité des États généraux de la santé, les promoteurs de l'observatoire l'imaginent comme un groupe d'« usagers-citoyens non spécialistes », caractérisés par leur honnêteté intellectuelle et leur souci du bien commun ; ils ne doivent être ni attachés à une cause préconstituée, ni trop savants, cette « fraîcheur » garantissant en quelque sorte leur capacité à bien représenter l'utilisateur ordinaire. Cependant, le groupe du jury citoyen qui

devait constituer le groupe de référence pour la formation de l'observatoire s'avère très vite défaillant : in fine, seul un membre de ce jury continuera de participer régulièrement à l'observatoire. On touche ici à un aspect paradoxal du projet : le fait que les membres du jury citoyen aient été recrutés sur la base de leur « non-implication » par rapport au sujet traité rendait problématique l'inscription dans la durée de leur intérêt et de leur motivation, nourris le temps des États généraux par la dramatisation et la solennité de l'événement et renforcés par la bonne ambiance qui s'était installée dans le groupe.

Se pose donc très rapidement la question du renouvellement des effectifs, lequel va s'opérer selon trois canaux principaux : la Mutualité française, qui a accepté de soutenir financièrement le projet, amène dans le groupe quatre femmes mutualistes, des personnes pour la plupart engagées dans le mouvement mutualiste, administratrices élues. Deux personnes sont recrutées parmi les représentants des usagers dans les conseils d'administration des hôpitaux : bien qu'elles appartiennent à des associations de patients, ce n'est pas au titre de cette activité militante qu'elles sont choisies mais plutôt parce que au travers de leur activité dans les conseils d'administration d'hôpitaux, elles ont clairement manifesté leur capacité à dialoguer avec les autres acteurs de la santé. Enfin deux autres personnes sont recrutées en tant que représentantes de femmes concernées : en fait, le contact s'établit au travers de la Leche League (association de soutien à l'allaitement), mais, de même que dans le cas précédent, cette attache est minimisée ; seul compte le fait que femmes,

Madeleine Akrich

Ingénieur, sociologue, directrice du Centre de sociologie de l'innovation



mères, côtoyant d'autres femmes et mères, elles sont capables de représenter ce point de vue de mère sur la naissance.

Des ressources et du temps pour constituer le groupe

Le groupe de départ dont huit membres participeront régulièrement au groupe est, comme on le voit très hétérogène : il n'y a donc pas, au démarrage, d'identité constituée du groupe, et encore moins de projet évident qui fédérerait l'ensemble de ces membres. Par ailleurs, les promoteurs du projet — du côté du CHU comme de celui de la Mutualité — s'engagent à respecter l'indépendance du groupe et, du coup, ne lui assignent aucun objectif précis, aucune mission claire, si ce n'est d'exprimer un point de vue sur l'organisation de la périnatalité en Bourgogne.

À partir de la première réunion en décembre 2000 et jusqu'en juillet 2001, à la cinquième séance, le groupe se cherche ; les discussions sont un peu laborieuses et les participants prennent peu à peu la mesure de leurs différences, différences d'expérience et de compétences, différences de points de vue. Quatre conceptions de leur rôle de représentants des usagers s'expriment et s'opposent parfois. Tout d'abord, le *représentant citoyen*, tel qu'il avait été défini par les États généraux, dessine une figure de l'usager qui a des droits — droit aux soins, droit à l'information — et qui peut demander des comptes sur la qualité et l'équité de ce qui est proposé, mais qui reste dans une position d'asymétrie forte vis-à-vis des professionnels : au médecin, l'expertise et le droit de décider ; à l'usager, le droit d'être informé et traité correctement. En second lieu, les membres de l'observatoire qui sont représentants dans les conseils d'administration d'hôpitaux ou administrateurs mutualistes mettent en avant l'idée d'un *représentant médiateur* : les organisations de la société civile désignent certains de leurs membres pour être leurs porte-parole dans des instances officielles ; ces porte-parole tirent leur légitimité de leur appartenance à ces organisations, mais aussi du travail considérable qu'ils accomplissent pour être en mesure de dialoguer avec les différents acteurs du système de santé, et qui consiste à traduire les aspirations des usagers en des termes qui réfèrent directement aux pratiques des professionnels et à l'organisation des soins. Dans cette perspective, la ligne d'action la plus évidente pour l'observatoire consiste à s'approprier les principales données et notions utilisées par les professionnels — soignants et adminis-

tratifs —, à en faire une analyse critique, et à entrer dans un processus de négociation/collaboration avec les instances de décision. Les personnes, arrivées à l'observatoire en tant que femmes et mères, défendent plutôt un *représentant porte-parole de la majorité silencieuse*, des femmes et des couples engagés dans une expérience qui est d'abord familiale avant que d'être médicale : elles considèrent que l'urgence est de redonner cette dimension personnelle et familiale à la naissance, en limitant l'emprise médicale qui s'est considérablement accentuée dans les dernières années : de leur point de vue, un système monolithique, sans possibilités réelles de choix, s'est imposé aux futurs parents au nom d'arguments sécuritaires discutables. Pour elles, l'urgence est dans l'analyse scrupuleuse de la littérature scientifique qui permette de négocier pied à pied les contraintes imposées par l'organisation médicale. Enfin, certains participants considèrent qu'en tant que représentants, ils doivent être des *relais pour l'information et l'action sociale* : ils souhaitent développer des supports d'information plus proches des préoccupations des usagers et agir auprès de certains professionnels afin qu'ils diffusent de l'information et améliorent la prise en charge pour certaines catégories d'usagers plus vulnérables.

Chacune de ces conceptions engage donc des priorités et des formes d'actions différentes, des relations contrastées aux professionnels, allant de la complémentarité à l'affrontement, et des investissements variés en matière de droit, de science des organisations, de littérature médicale, etc. Sur certaines questions, cela peut mener à des positions contraires : ainsi, celles qui souhaitent un allègement de la médicalisation ont eu du mal à faire entendre leur point de vue à d'autres, qui en sont venues à s'investir dans le domaine de la santé en raison de ce qu'elles considèrent comme des carences fortes dans l'organisation des soins, conduisant à une insuffisante médicalisation.

Comment, à partir d'une telle diversité de positionnements, l'observatoire a-t-il pu se constituer comme une unité et s'engager dans l'action ? Deux éléments ont joué un rôle décisif : l'inscription dans la durée, et l'accompagnement assuré par un animateur professionnel. Les promoteurs du projet avaient perçu lors des États généraux l'importance de l'animateur pour faire « prendre » le groupe, créer une dynamique collective, faciliter l'activité réflexive ; pour cette raison, ils ont cherché un financement, obtenu auprès

de la Mutualité, qui permette de s'assurer le concours de l'animateur pour le démarrage de l'observatoire. Celui-ci va à la fois favoriser l'expression de chacun et faciliter la construction progressive d'une identité partagée, notamment au travers de discussions assez longues autour du nom que doit, à son sens, se donner le groupe pour ne pas rester prisonnier du projet formé par les acteurs extérieurs : par le choix du nom « Bébés en vue », choix fait sans enthousiasme excessif, le groupe a pris ses distances par rapport à la définition des professionnels (qui demeure dans le sous-titre explicatif « observatoire bourguignon des usagers en périnatalité ») et s'est clairement inscrit dans une perspective « usager ». Restait à valider cette option par l'élaboration du projet commun, l'écriture d'un *Livre blanc* qui permette de donner une véritable consistance au groupe. Cette construction a pris du temps, presque un an pour la détermination du nom et du projet, deux ans au total jusqu'à la publication du *Livre blanc*. Tout au long de ces deux ans, ni le CHU, ni la Mutualité n'ont exercé de forte pression ; ils ont continué à assurer le fonctionnement de l'observatoire en lui laissant la maîtrise de son temps et de l'agenda de ses travaux : cela a été fondamental.

Le Livre blanc, construction d'un point de vue d'usagers

Ce document, publié en 2003¹, a fait l'objet de très longues discussions et d'un travail intense du groupe sur lequel nous ne pouvons revenir ici. Nous voudrions en souligner quelques traits marquants. Tout d'abord, l'ouvrage réussit à maintenir, tout au long de ses chapitres une perspective propre aux usagers qui reste à distance des problématiques professionnelles sans hésiter cependant à rentrer dans les contenus médicaux et organisationnels du suivi de grossesse et de l'accouchement. Le cas de la « sécurité » constitue un bon exemple de cette reconfiguration des problèmes opérée par le groupe : on sait combien le thème de la sécurité joue un rôle majeur dans la rhétorique professionnelle permettant de justifier un certain nombre de pratiques et d'étayer certaines revendications, et dans la rhétorique « gestionnaire » — la politique de fermeture et de regroupement des établissements a usé largement de cet argument. Le travail fait par le groupe a permis de recomplexifier

1. Disponible en pdf sur <http://wiki.naissance.asso.fr/index.php?pagenome=Articles>, Documents de référence en français, puis rubrique « Pour une naissance plus humaine ».

cette notion uniquement pensée en termes de compétences professionnelles spécialisées et de plateaux techniques : si le *Livre blanc* ne méconnaît pas la nécessité de disposer de technologies et de compétences dans le cas de grossesses et d'accouchement pathologiques, il avance l'idée que l'utilisation systématique de telles technologies dans les cas physiologiques peut aller contre la sécurité, à la fois d'un point de vue médical et du point de vue de la sécurité telle que perçue par les femmes, ces deux aspects étant d'ailleurs en partie liés. Se sentir en sécurité pour une femme, ce peut être se sentir entourée, soutenue et savoir que l'on s'efforcera en toutes circonstances de la respecter, de respecter ses désirs, sa liberté de mouvement, etc.

En second lieu, le *Livre blanc* opère une reconfiguration de l'usager, en particulier par rapport à la manière dont il avait été défini au travers des questions posées par le jury citoyen lors des États généraux : on se trouve ici devant un usager qui n'a plus seulement le droit d'être informé de ce qui a été décidé pour lui, mais qui doit être rendu compétent et actif par la manière dont il est traité par les professionnels. Il ne s'agit ni de considérer que les parents sont *a priori* incompétents, ni qu'ils sont *a priori* compétents, mais plutôt de reconnaître que la situation d'asymétrie habituelle entre professionnels et « patients » ne permet pas de rendre actives certaines compétences potentielles des parents, voire les inhibe totalement. Le *Livre blanc* part de l'idée que certains environnements rendent les individus compétents, d'autres au contraire les rendent incompétents, et qu'il y a un vrai travail de redéfinition des pratiques et des comportements à mener avec les professionnels.

À eux seuls, ces deux éléments font du *Livre blanc* un document novateur, qui échappe à deux écueils principaux : rester prisonnier de la manière dont les professionnels, les administrations et/ou les politiques définissent le domaine, ses problèmes, ses enjeux, etc. ; développer à l'inverse une perspective radicale — à l'instar des premières associations qui militaient pour l'accouchement à domicile — qui se coupe des réalités actuelles et ne peut être partagée que par une minorité d'usagers. La diversité des personnes réunies dans le groupe, d'obstacle, s'est transformée en avantage décisif : c'est au travers de discussions parfois vives qu'une telle recomposition des points de vue a pu être effectuée : il a fallu inventer une manière d'articuler un ensemble de points qui soit à la fois assez générale

pour pouvoir être considérée comme audible par une majorité de lecteurs (professionnels comme usagers), et assez précise pour être crédible et échapper au modèle de la déclaration d'intentions vertueuses sans aucun contenu concret. C'est par ce travail que le groupe a pu faire émerger une identité collective.

Bébé en vue aujourd'hui, un acteur incontournable dans la périnatalité en Bourgogne

Après la publication du *Livre blanc* qui a donné lieu à une certaine reprise médiatique, et la fin programmée du soutien de la Mutualité, Bébé en vue a connu une petite période de flottement : comment rebondir ? Qu'entreprendre ? Comment agir maintenant qu'un document avait fixé le cadre ?

Le travail du groupe s'est en gros redéployé dans deux directions : d'une part, il s'est agi — au-delà de la participation à diverses instances consultatives — de répondre aux sollicitations des professionnels, afin d'exprimer le point de vue des usagers sur certains de leurs projets, comme un réseau de suivi pour les enfants vulnérables ou la conception du site web grand public du réseau périnatal bourguignon ; d'autre part, et c'est sans doute le plus original, Bébé en vue a pu se définir un programme de travail en propre. Le premier thème choisi porte sur les pratiques autour de la naissance dans les maternités bourguignonnes : il s'agissait de regarder de manière fine quel « accueil » était réservé au nouveau-né dans les tout premiers moments de son existence, sujet supposé moins polémique que la conduite médicale de l'accouchement par exemple, mais sur lequel le droit de regard des parents apparaît d'emblée légitime. Bébé en vue a rédigé un projet d'enquête qui a pu être financée par l'ARH et l'Urcam et réalisée par l'ORS (Observatoire régionale de santé), sous son pilotage exclusif.

Le rapport² a donné lieu à une série de présentations faites d'abord en direction des professionnels du réseau bourguignon, puis visant un public beaucoup plus large, au travers notamment de plusieurs réunions publiques dans les quatre départements bourguignons. La dernière de ces réunions, qui

2. Voir le rapport *Pratiques autour de la naissance en Côte-d'Or. Points de vue de professionnels et de mères*, étude réalisée par l'Observatoire régional de la santé à la demande de l'Observation régionale des usagers en périnatalité, 2006. Disponible sur http://www.quellenaissance demain.info/archives/enregistrements/atelier_10.html, dans la rubrique Ressources.

s'est tenue dans l'agglomération dijonnaise a permis d'associer des professionnels reconnus du domaine. Il a aussi été présenté dans le cadre des États généraux de la naissance 2006 organisés par le Ciane (Collectif interassociatif autour de la naissance) et dont Bébé en vue est un des membres : les liens avec le Ciane, et auparavant avec le CISS, ont aussi permis que Bébé en vue ne soit pas isolé, puisse à la fois disposer d'une expertise extérieure et d'un support de diffusion de ses travaux.

Cette enquête débouche d'ores et déjà sur des résultats : le CHU de Dijon a manifestement tenu compte de ce travail pour l'élaboration de ses projets en matière d'évaluation des pratiques professionnelles ; Bébé en vue propose de monter des projets pilotes visant à améliorer l'accueil du nouveau-né en partenariat avec des maternités volontaires. Bref, une dynamique est enclenchée, qui se trouve placée à la conjonction de deux mouvements : d'un côté, le travail accompli a permis que Bébé en vue soit reconnu comme un acteur crédible, sérieux et constructif du paysage périnatal bourguignon ; de l'autre, l'évolution du contexte général d'exercice de la médecine — qu'il s'agisse des lois Kouchner de 2002 ou de la mise en place de nouvelles formes d'évaluation — rend incontournable la participation des usagers à tous les niveaux. On constate que les différents acteurs de la santé ont besoin d'avoir en face d'eux des interlocuteurs dotés de ressources qui permettent de garantir leur indépendance et de réaliser un vrai travail d'analyse partant de leur point de vue d'usagers.

Cependant, le fonctionnement de tels groupes est fragile : il repose sur l'investissement d'un nombre limité de personnes qui sont toujours davantage sollicitées. Notons que, de manière assez remarquable, il ne reste dans le groupe actuel qu'une petite partie des personnes qui ont participé à la rédaction du *Livre blanc*, preuve que le groupe a su se renouveler. Par ailleurs, la capacité du groupe à fonctionner de manière efficace est liée à l'obtention de financements qui ne sont en rien garantis. Ces financements permettent de réaliser des enquêtes, de la collecte de données qui participent ensuite à la constitution de l'expertise du groupe et de sa capacité d'argumentation ; ils engagent aussi le groupe vis-à-vis des objectifs qu'il s'est lui-même défini.

En conclusion, il nous semble que cette expérience devrait inspirer d'autres projets du même type car elle a largement montré la fécondité d'une telle démarche pour l'amé-



Naitre en France

lioration de l'organisation des soins dans les réseaux de santé. Il faut garder à l'esprit néanmoins un certain nombre de conditions dont on ne peut peut-être pas faire l'économie : réunir des personnes provenant d'horizons différents avec des compétences, des expé-

riences et des intérêts variés, en renonçant à la fiction d'un usager citoyen dégagé de tout attachement et malgré tout investi durablement et fortement sur ces questions ; leur laisser le temps et leur fournir les moyens de se construire en tant que groupe et d'élaborer un

point de vue spécifique ; les inciter à élaborer des projets propres et leur permettre de faire réaliser des études ; favoriser les échanges avec des professionnels manifestant un minimum de bienveillance à l'égard du groupe. ↪