

# Point de vue d'un collectif d'associations d'usagers en périnatalité

**Le Ciane est un collectif constitué d'associations françaises concernées par les questions relatives à la grossesse, à la naissance et aux premiers jours de la vie. Il a pour ambition de faire évoluer les attitudes et les pratiques pour les rendre plus respectueuses des personnes et de la physiologie de l'accouchement.**

**Anne Evrard**

Bien Naître/Collectif interassociatif autour de la naissance (Ciane)

L'approche de la pertinence des soins par les usagers et les associations qui les représentent ne recouvre qu'en partie la perception de ce concept par les professionnels de santé, comme nous le constatons souvent dans nos contacts avec les soignants. En effet, entre en jeu non seulement la pertinence médicale des actes mais aussi leur adéquation au vécu et aux aspirations des femmes et des couples, souvent envisagés différemment par les patients et par les soignants.

Nous développerons ici des pistes de réflexion dans le domaine spécifique de la périnatalité, champ d'intervention de nos associations et de notre collectif.

## **La grossesse a priori considérée à risque**

La périnatalité a ceci de particulier que la maternité n'est en rien une pathologie. La grossesse et l'accouchement sont, dans les pays développés, surveillés et accompagnés par la médecine. L'objectif poursuivi est de prévenir l'apparition d'une pathologie ou de limiter ses effets sur le déroulement d'un processus naturel mais pas forcément dénué de risque. Ces risques sont variables d'une femme à l'autre, aussi une approche individualisée est-elle la première marche vers des soins pertinents en périnatalité.

Or, particulièrement en France, la femme enceinte a été, ou est encore, le plus souvent considérée comme « de toute façon » à risque, à l'inverse d'autres pays où l'évaluation se fait par une analyse poussée de la situation spécifique à chaque patiente dès le début de la grossesse. Ce qui permet de définir les femmes, et donc les grossesses, considérées ou non à bas risque. Cela est couplé à des parcours de

suivi différenciés selon les niveaux de risque et les éventuelles pathologies déjà repérées chez la mère. La notion de femmes et grossesses à bas risque est en parallèle largement diffusée, accompagnée de propositions adaptées : suivi préférentiellement par une sage-femme, accouchement accompagné d'une médicalisation raisonnée et respectueuse du processus physiologique, approche préventive visant à maintenir la bonne santé de la mère et du bébé et la qualité de leur lien.

Les soignants ont élaboré des référentiels d'indicateurs jugés pertinents pour approcher au plus près la situation de leur patiente. Mais ces éléments ne tiennent que peu compte de la façon dont la femme aborde sa grossesse, ses préoccupations globales dans le quotidien et pour son avenir, ses désirs pour son suivi de grossesse, son accouchement et l'accueil de son bébé. Elle est encore peu encouragée à aborder ce qui peut être pour elle facteur de stress et d'angoisse et à l'inverse, les ressources sur lesquelles elle peut s'appuyer. On risque ainsi de négliger l'impact sur sa santé et sur le déroulement de la grossesse de ses antécédents personnels, entre autres obstétricaux, et d'éléments non médicaux. Favoriser l'expression des patientes améliorera leur expérience, favorisera la valorisation de leurs compétences et permettra sans doute de mieux prévenir certaines pathologies, comme celles liées entre autres au stress.

Délaissant certains facteurs de risque, l'approche française a aussi longtemps considéré avec une immense réticence la notion de « bas risque » ou de « grossesse normale » : la femme enceinte était considérée par les professionnels de l'obstétrique comme une



grenade dégoupillée, toujours prête à faire exploser sa possible pathologie à la face des soignants. Cela a conduit à appliquer au suivi standard de la grossesse, de l'accouchement et du *post-partum* des méthodes souvent interventionnistes, avant tout ajustées aux situations de risque, mais dont on n'avait pas mesuré l'impact ni la possible iatrogénie sur les femmes à bas risque.

### Des pratiques remises en cause par les réflexions conjointes de soignants et d'usagers

L'irruption de la pathologie a été pendant longtemps pour bien des soignants la confirmation que le risque était toujours strictement imprévisible et qu'il ne fallait rien lâcher des standards en cours. Pendant des années, il y eut peu de remises en cause des pratiques et peu d'analyses de leurs effets potentiellement iatrogènes. La définition de la pertinence des soins en fut tronquée. Notons que le vécu de l'accouchement par la femme et les conséquences de celui-ci sur son état physique et psychique n'étaient guère interrogés si les professionnels jugeaient que «médicalement», la mère et l'enfant allaient bien. C'est la combinaison entre les réflexions de soignants novateurs et l'action d'associations d'usagers, entre autres regroupées au sein du Ciane, qui a permis l'émergence d'une réflexion différente dont les effets commencent à imprimer un nouveau paysage au sein de l'obstétrique française.

Ainsi a-t-on vu remise en cause la sacrosainte épisiotomie, jugée pendant quelques décennies, quasi indispensable à la préservation du périnée, alors que dans bien des pays, son utilisation avait été considérablement limitée car on en connaissait les effets secondaires délétères. Progressivement, ce qui semblait incontournable et nous avait été présenté comme absolument pertinent (la perfusion systématique, le monitoring permanent, l'immobilité pendant le travail, la rupture de la poche des eaux, le décubitus dorsal...) est analysé sous l'angle de son utilité selon les différents niveaux de risque. Certains professionnels commencent ainsi à signaler que bien des actes sont inutiles voire iatrogènes pour le bas risque. Le syntocinon<sup>1</sup> lui-même, utilisé *largamano* pendant le travail, s'est vu remis en cause par les travaux de l'Inserm sur les hémorragies du *post-partum* (HPP), montrant que son usage multipliait de près de 2 à près de 6 le risque d'HPP. Nous pourrions aussi étendre cette comparaison à la prise en charge

des nouveau-nés prématurés, où les soins de développement ont par exemple modifié radicalement l'approche de la prise en charge.

### Mieux prendre en compte les souhaits des femmes et des familles


Or pendant longtemps, les femmes refusant certains gestes et techniques pour la naissance de leur bébé, ou certains examens de suivi de grossesse, étaient fort mal reçues. Les professionnels de périnatalité estimaient que les parents remettaient abusivement en cause des pratiques ayant, selon leurs seuls critères, fait leurs preuves. Et cela au nom du savoir médical, seul à même de définir les soins pertinents pour un suivi de grossesse et pour l'accouchement... Mais ce savoir peut être imparfait, incomplet, en marche vers d'autres références et d'autres connaissances. Pourtant, on aborde somme toute assez rarement la subjectivité professionnelle, subjectivité censée n'exister que chez le patient, alors que les soignants seraient eux dans une rigoureuse objectivité. Les évolutions en périnatalité laissent pourtant penser que la parole des patients est porteuse d'éléments susceptibles de compléter utilement la démarche des soignants et d'enrichir leurs pratiques.

De plus dans le cadre de la loi dite Kouchner, comment ne pas intégrer le consentement éclairé dans les critères de pertinence des soins? Un soin est alors pertinent s'il est en accord avec les dernières avancées de la science et de l'*Evidence Base Medicine* mais aussi, et sans qu'il y ait de hiérarchie entre les deux, s'il est validé par l'accord du patient. En obstétrique, les choix de la femme enceinte ont trop longtemps été considérés comme risqués, irrationnels, voire irresponsables. Il faut au contraire aujourd'hui insister sur la nécessaire adéquation entre le parcours de soins, les pratiques professionnelles et les choix de la femme et du couple. Car la maternité, avant d'être un processus médical, est un cheminement intime, conjugal, familial. On peut alors entrer violemment en conflit avec les aspirations et les valeurs propres aux parents sous couvert d'un parcours de soins rationnel au regard exclusif des soignants.

Nous vivons directement, au contact des parents qui s'adressent à nos associations, l'impact délétère sur la santé maternelle et sur le lien mère-enfant, de pratiques non respectueuses. Notre dossier «*Sortie de maternité et bien-être des femmes*»<sup>2</sup> de novembre 2012

a clairement montré le lien entre l'état psychique et émotionnel de la mère au retour à la maison et le vécu de son accouchement et de son séjour, tant sur le plan physique que psychologique. On constate pourtant qu'encore peu de liens sont faits entre le vécu maternel du suivi de grossesse, de l'accouchement et des suites de couches et sa santé globale. On ignore trop souvent l'impact de certains événements extrêmement perturbants, comme les périodes de dépistage et diagnostic anténatal par exemple, à partir du moment où selon les critères professionnels, la situation est normale (résultats rassurants sur la santé du bébé, pas de pathologie maternelle...). Les soins et l'accompagnement ne peuvent pourtant être pertinents si l'on ne part pas de ce que vit le patient et de ce qu'il a à en dire.

Il est bon de souligner aussi que, dans l'organisation actuelle du suivi de grossesse, l'élaboration par les parents de leur projet de naissance et d'accueil de leur bébé est encore peu mise en valeur. Peu encouragés à réfléchir à ce qui est important pour eux, les parents acceptent souvent les scénarios standards des maternités et c'est *a posteriori* qu'ils comprennent, parfois douloureusement, que cela ne correspondait pas toujours à leurs besoins. Il serait donc crucial de favoriser la réflexion et l'expression des attentes non seulement pendant la grossesse, mais aussi dans le *post-partum*, afin de permettre à la mère et au couple de revenir sur les événements, les soins et les attitudes des soignants tant positives que négatives. Et ainsi d'ajuster l'accompagnement et le suivi en fonction de ce qui a du sens pour les parents. Notons que l'entretien prénatal de grossesse, le souci de la continuité dans le lien aux professionnels, en limitant la multiplicité des intervenants, favorisent cette démarche.

La pertinence des soins en périnatalité a donc comme indispensable préalable l'établissement d'un partenariat entre les soignants et les femmes enceintes. On ne peut l'obtenir en ne tablant que sur le savoir médical, dont on a souligné les limites. Intégrer comme indispensables à la réflexion, les valeurs, les aspirations et les choix des femmes et des couples doit donc être aussi incontournable que l'exigence d'accord avec les meilleures pratiques professionnelles. 

1. Médicament utilisé en cas de contractions insuffisantes.

2. <http://ciane.net/blog/wp-content/uploads/2012/11/DossierSortieMaterniteNov2012.pdf>