



Les usagers s'organisent pour contribuer à améliorer les conditions de naissance en France

Préambule

Les enjeux actuels autour de la naissance sont de grande ampleur : enjeux économiques, sociaux, culturels, enjeux de santé publique, d'organisation médicale et hospitalière et aussi enjeux d'accès aux droits et de respect des droits de chaque citoyen. Ceci impose des changements dans le mode de décision et dans la conduite de la politique de la naissance en France. Les seuls points de vue techniques et organisationnels, aussi performants soient-ils, ne sont plus suffisants pour gouverner les choix.

La naissance ne doit pas se résumer à un acte d'accouchement. Il est essentiel de prendre aussi en compte les dimensions sociales et humaines, les aspirations et les besoins globaux des populations, les observations et les revendications des utilisateurs, protagonistes directs du système de la naissance.

Notre système d'accompagnement à la naissance doit évoluer et pas seulement sous l'influence de contingences comptables et organisationnelles. Il doit d'abord répondre aux attentes de la population, au fait que la naissance d'un enfant n'est pas qu'un acte technique, mais un événement unique et fondateur, avant tout humain, affectif et social. La grossesse et la naissance ne sont pas des maladies, ce sont des temps forts de la vie d'une grande richesse humaine. Ce sont des occasions privilégiées pour construire le lien entre parent et enfant, agissant ainsi préventivement à l'égard de nombreux problèmes.

La situation actuelle est largement préoccupante et des perspectives qui pourraient l'aggraver sont annoncées. Aussi, les usagers ont décidé de s'organiser en force de proposition pour œuvrer à l'amélioration des conditions de naissance.

Présentation du Collectif Interassociatif Autour de la Naissance (CIANE)	p 2
Principales propositions	p 3
Contacts	p 6

Constitution d'un du Collectif Interassociatif Autour de la Naissance (CIANE)

Des associations d'usagers, de parents, de citoyens et des associations familiales se sont regroupées en collectif afin de définir ensemble des stratégies propres à améliorer les conditions de la naissance. Elles s'organisent pour faire entendre leur point de vue partout où il est question de naissance : dans les maternités, dans les réseaux périnataux, dans les commissions régionales de la naissance, à l'ANAES, au Ministère de la santé et auprès des parents et futurs parents eux-mêmes.

Le Collectif Interassociatif Autour de la Naissance (CIANE) a émergé à l'occasion des Etats généraux de la naissance en juin dernier et a été consulté par la mission sur la périnatalité dirigée par le Dr Gérard Bréart. Déjà riche de 39 associations et bientôt rejoints par d'autres associations, le collectif vient de se doter de nouveaux statuts pour s'organiser efficacement afin que les usagers participent aux décisions qui les concernent, conformément aux droits octroyés par la loi du 4 mars 2002.

L'une des originalités du CIANE est d'être composé d'associations d'essence citoyenne émanant de champs associatifs différents mais qui ont tous à un titre ou à un autre une action dans le domaine de la naissance. Cette confrontation d'expériences et de cultures nous permet d'avoir une approche beaucoup plus globale des problèmes et des implications sociales.

Nos principaux objectifs sont :

- L'information des personnes par la mise en commun de nos données sur les aspirations et les besoins des usagers, les textes réglementaires, les expériences et innovations intéressantes.
- L'observation en continu des transformations de l'organisation de la naissance, l'analyse des points posant problème, et la définition de stratégies communes pour obtenir des améliorations dans l'accueil et l'accompagnement de la naissance quel que soit le type de structure.
- La communication publique de nos constats et de nos revendications en vue de faire reconnaître le CIANE comme l'interlocuteur privilégié et représentatif des usagers du système de la naissance.

Le CIAN compte aujourd'hui 42 associations familiales, de parents et de citoyens :

AFAR (Alliance Francophone pour un Accouchement Respecté),
BEBE-Causette,
BI EN-NAI TRE,
BI EN-NAI TRE et GRANDIR,
CALI N (Centre Associatif Lorrain pour l'Innovation autour de la Naissance),
COMI TE de SOUTI EN à l'HÔPI TAL de PAI MPOL,
FEDERATI ON AVI AM (14 Associations d'aide aux victimes d'accidents médicaux),
FEDERATI ON NAI SSANCE et LI BERTES (13 associations dont Naissances, Bienvenue Bébé, Naître librement, Naissance et Liberté, Amplitude, Naissance et Rencontres, Graine de Vie, Autres Naissances, Accoucher Librement, NaissanceS),
F.S.F.A. (Femmes et Sage-femmes d'Aquitaine),
I NFO ALLAI TEMENT,
LA CAUSE DES PARENTS,
La LECHE LEAGUE France
MMM France,
NAÎ TRE en BOURGOGNE,
NAI SSANCE & CI TOYENNETE,
Centre NASCI TA du Nord,
les PATI ENTS -I MPATI ENTS
UFCS (Union Féminine Civique et Sociale)
SOS Hépatites

Le collectif veut instaurer un dialogue constructif avec les professionnels de la naissance et les pouvoirs publics et se pose en force de proposition dans la perspective d'une approche citoyenne de la naissance. Pour l'heure, il entend participer à l'élaboration de la nouvelle politique périnatale.

Principales propositions

Notre analyse des problèmes rencontrés par le système périnatal français et nos idées pour y remédier sont exposées dans deux documents : l'intervention prononcée par Anne Dusart aux Etats Généraux de la Naissance du 6 juin 2003 et une plateforme de 40 propositions distribuée en même temps.

Le présent document ne fait que lister les 10 principales propositions que nous formulons. Une partie des propositions émises rejoint les préoccupations des professionnels de la santé (en particulier des sages-femmes), d'autres demanderont sans doute un certain courage politique pour être décidées mais, en remédiant à la spirale de la médicalisation, certaines d'entre elles constituent des économies pour la collectivité tout en correspondant à une profonde aspiration d'une partie des couples qui accueillent un enfant. C'est à une refonte importante de l'organisation du dispositif d'accompagnement des naissances que nous appelons.

1^{ère} proposition :

Donner davantage de choix aux femmes qui mettent au monde un enfant

Pour donner le choix, il faut diversifier l'offre existante. Cela suppose de maintenir (ou rétablir) l'accessibilité des lieux de naissance à une distance raisonnable des domiciles et donc d'être extrêmement prudent en matière de concentration des maternités. Cela suppose également d'organiser un véritable dispositif pour les naissances ne présentant pas de risques particuliers (maisons de naissance, accompagnement des accouchements à domicile). Un choix doit aussi être offert aux nouvelles accouchées afin qu'elles puissent rester le temps nécessaire en maternité ou bénéficier d'un suivi organisé à domicile.

2^{ème} proposition :

Promouvoir les formules permettant un accompagnement le plus global et le moins morcelé possible

Il s'agit d'une attente des femmes qui souhaitent que leurs interlocuteurs ne soient pas multipliés et en même temps d'un dispositif sécurisant qui favorise le bon déroulement de la grossesse, de l'accouchement et de la mise en place de la relation mère-enfant. Cela suppose, à chaque fois que c'est possible (c'est-à-dire au moins pour toutes les naissances sans risques spécifiques), de ne pas dissocier le moment de l'accouchement de ce qui se vit en amont et en aval (unité de lieu et d'équipe souhaitable) et, si l'on doit recourir à des lieux et équipes distincts, de promouvoir des coordinations cohérentes. L'existence de maisons de naissance et l'organisation d'un dispositif d'accompagnement des accouchements à domicile contribueraient pour une part à répondre à ce besoin de continuité. Il faut également ouvrir les plateaux techniques privés et publics aux sages-femmes pratiquant des suivis de grossesses et disposées à accompagner les femmes de bout en bout.

3^{ème} proposition :

Encourager l'autonomie et favoriser la responsabilisation des futurs parents

Les préoccupations de sécurité et les contraintes organisationnelles ne doivent pas déposséder les parents du temps fort que constitue pour eux l'arrivée de leur enfant. L'accompagnement prodigué doit leur permettre d'être acteurs de ce qu'ils vivent, de poser des questions, d'être correctement informés (y compris sur les aspects extra-médicaux de la naissance) et d'opérer des choix en connaissance de cause. Cela suppose d'améliorer considérablement l'information (par l'existence de documents de présentation des maternités donnant des éléments d'information précis sur l'activité, la politique adoptée, éventuellement le coût des prestations, par le bais de l'entretien du 4^{ème} mois, par une aide aux associations d'usagers dans leur effort d'information,...). En tant que support d'un dialogue avec les professionnels de la naissance et outil instaurant un rapport de confiance responsabilisant chaque acteur, l'établissement conjoint d'un projet de naissance devrait être encouragé.

4^{ème} proposition :

Respecter les usagers et appliquer leurs droits

Le droit à bénéficier d'une information fondée, honnête et adaptée doit être davantage respecté et le recueil du consentement éclairé doit devenir systématique, y compris pour les actes pratiqués en routine. Il serait utile que, sur divers domaines, des supports d'information soient élaborés avec des spécialistes et des représentants des usagers. Les conditions de travail des professionnels de santé et la répartition de leurs attributions doivent être repensées de manière à laisser le temps d'effectuer cette information. Il faut réaffirmer que toute intervention doit impérativement être faite dans l'intérêt direct des parents et de leur enfant, et consignée dans le dossier médical.

Par ailleurs, le respect de l'intimité doit faire l'objet d'une attention particulière ainsi que le respect du rythme de la mère et de l'enfant (respect de la durée spontanée de l'accouchement, organisation du travail respectant le repos, durée du séjour en maternité respectant les souhaits de la femme,...).

Les associations d'usagers devraient être associées à l'élaboration et au traitement des enquêtes de satisfaction réalisées auprès des usagers des maternités.

Nous demandons par ailleurs la ratification par la France de la charte des droits de la parturiente, adoptée par le parlement européen en juillet 1988.

5^{ème} proposition :

Respecter le déroulement physiologique de la majorité des naissances

La grande majorité des naissances ne requièrent qu'une surveillance et un accompagnement. Aussi, les pratiques respectant le déroulement physiologique de la naissance doivent être valorisées (y compris par le biais de la tarification pour ce qui concerne les cliniques privées). Les actes techniques ne doivent être pratiqués que lorsqu'ils sont médicalement justifiés, sur la base de protocoles validés par des travaux comparatifs sérieux. De même, les protocoles et gestes invasifs sur les nouveaux-nés doivent être limités au strict nécessaire et être pratiqués de manière à ne pas entraver l'instauration de la relation mère-enfant. Les protocoles « maisons » doivent être proscrits au profit de conduites à tenir garantissant la qualité des pratiques, correspondant à des connaissances scientifiques établies et aux recommandations de l'OMS. L'homogénéisation ne doit pas conduire à des pratiques uniformes mais rester compatible avec une application personnalisée, respectant les attentes des parents.

La mise en place d'un financement des établissements hospitaliers à l'activité devra prévoir un dispositif n'incitant pas à l'inflation des actes et valorisant les pratiques à faible technicité mais requérant compétence et disponibilité. Une politique d'encouragement aux pratiques innovantes (par exemple l'obtention du label IHAB « maternité amie des bébés » concernant l'allaitement) serait hautement souhaitable.

6^{ème} proposition :

Proposer de maîtriser ou supprimer la douleur

Dans les lieux d'accouchement disposant d'un plateau technique, l'accès à la péridurale (avec pompe auto-réglable et compatible avec une déambulation et une liberté de mouvement) doit être possible à tout moment si la mère le demande après qu'elle ait été dûment informée des risques existants et des répercussions éventuelles de cette anesthésie. Des alternatives solides à l'analgésie médicamenteuse doivent systématiquement être proposées pour permettre aux femmes qui le souhaitent d'y recourir : la préparation à la naissance doit être proposée à toutes les femmes, des méthodes douces permettant de restreindre la douleur doivent être proposées (et reconnues dans les nomenclatures officielles d'actes médicaux), de même qu'un accompagnement effectif et adapté en salle de naissance. Cela suppose davantage de sages-femmes et, si la femme le souhaite, un accompagnement en salle de naissance par la personne de son choix, en complément du père. La reconnaissance des accompagnantes à la naissance et le soutien de leur formation pourrait constituer un élément de réponse.

7^{ème} proposition :

Améliorer l'accompagnement des grossesses et/ou naissances difficiles

Qu'il s'agisse de difficultés médicales, psychologiques ou sociales, l'accompagnement des grossesses difficiles mérite d'être renforcé, afin de soutenir les femmes et les couples vulnérables. Cela suppose un travail en amont dont l'entretien du 4^{ème} mois de grossesse est un élément décisif. Cela suppose également que des psychologues soient présents dans les maternités, que les divers acteurs soient mieux coordonnés (PMI, services suivant les enfants handicapés,...), que la constitution de groupe de parents (animés par des professionnels ou des usagers) soient encouragé, qu'un dispositif de soutien à domicile (dont des aides ménagères) soient proposés à toutes celles qui en ont besoin. En cas de soins spécifiques nécessaires pour le bébé, les séparations mère-enfants doivent être totalement proscrites.

8^{ème} proposition :

Former suffisamment de professionnels, redéfinir leurs attributions et améliorer leur répartition

Le nombre de professionnels de la santé doit être augmenté, et ce très fortement s'agissant des sages-femmes. Parallèlement, il faut redéfinir leur rôle en confirmant les gynécologues obstétriciens dans leur spécialité, à savoir la pathologie obstétricale, et en rétablissant la place et l'autonomie effective des sages-femmes dans tout ce qui concerne la grossesse et la naissance normales (rééquilibrage de leur rapport aux obstétriciens, valorisation et extension de leurs compétences, soutien à la pratique libérale pour ce qui concerne les assurances,...). Il importe d'agir également sur la répartition géographique des professionnels afin d'équilibrer l'offre au regard des besoins. Une réflexion et des remèdes s'imposent face à la déperdition de professionnels lors de restructurations brutales ou à cause du découragement liés aux conditions de travail (désaffectation touchant tout particulièrement les sages-femmes).

9^{ème} proposition :

Favoriser la participation des usagers à tous les niveaux

La participation des usagers dans toutes les instances où se décident, se réfléchissent et s'appliquent les politiques périnatales doit être prévue et effective : commission nationale de la naissance, commission régionale de la naissance, conférences de consensus, groupes de travail de l'ANAES, CROSS, réseaux, Conseils d'administration des hôpitaux et cliniques,... Les usagers et leurs associations doivent être associés aux procédures d'évaluation de la qualité du dispositif de soin (accréditation, enquêtes de satisfaction,...). La participation des usagers au fonctionnement des maternités (au niveau des services) devrait être prévue par les textes.

Les textes de lois existants (notamment la loi du 4 mars 2002) sont à appliquer ; les décrets d'application en préparation doivent être pris rapidement avec des dispositions favorisant une implication importante. Un meilleur accès à l'information et une plus grande transparence sur l'activité du système de soin doivent être organisés.

10^{ème} proposition :

Développer les évaluations et les comparaisons internationales

Les résultats, les pratiques et l'organisation concernant la naissance sont actuellement peu transparents et laissent beaucoup de points dans l'ombre ou controversés, faute d'évaluations. Aussi, nombre de pratiques sont dictées par les routines, les contraintes organisationnelles, les intérêts corporatistes, ou la crainte des retombées médico-légales, davantage que dictées par l'intérêt des usagers et l'intérêt de la collectivité. Aussi nous demandons à ce que des évaluations cliniques, économiques, psychosociologiques soient effectuées et leurs résultats diffusés. Ces travaux doivent intégrer l'étude des expériences innovantes en France et des comparaisons internationales permettant de comprendre pourquoi certains pays aboutissent à des résultats périnataux meilleurs que les nôtres, en y consacrant des moyens

inférieurs, mais avec une organisation différente (selon les premiers éléments recueillis, par rapport à un accouchement en maternité avec plateau technique, une naissance à domicile reviendrait 50% moins cher et un accouchement en Maison de Naissance présenterait 30 à 35% d'économie). Une réflexion doit pouvoir être conduite sur les transpositions susceptibles d'être appliquées en France.

