

**Journées nationales de la Société Française de
Médecine Périnatale**

20-22 octobre 2010, Deauville

Table Ronde :

Introgénie en Périnatalité

Le point de vue des usagers

Anne Evrard, CIANE, Association Bien Naître
Lyon

Résumé

Comprendre quand le soin, par définition destiné à améliorer ou conforter la santé du patient, aboutit à des conséquences néfastes sur ce dernier, permet de saisir les points névralgiques sur lesquels faire porter les efforts d'une politique de qualité réaliste et exigeante.

Le Ciane a déjà montré son apport spécifique aux réflexions en périnatalité. La iatrogénie est un domaine où l'analyse des usagers est à même de compléter efficacement celle des professionnels. Ce texte montrera en quoi nos associations sont légitimes pour aborder cette question et en quoi leur apport est original.

Nous aborderons notre définition de la iatrogénie et analyserons ses modes d'installation : pratiques remises en cause mais qui pourtant perdurent, ignorance des besoins réels des parents et de leur bébé, en mettant un accent particulier sur le domaine de la prévention et du dépistage. Cela permettra de dégager des pistes de travail précises : meilleur accès à des informations renouvelées et validées pour les soignants ; réflexion sur la formation et le processus décisionnel du soignant, sur ce qui fonde ses pratiques ; prise en compte de la santé de la mère et de l'enfant de façon globale, en intégrant et respectant ce que les parents disent de leurs besoins et de leur choix. Le tout dans un travail en partenariat usagers-professionnels, seul garant d'un résultat « gagnant/gagnant » pour l'ensemble des acteurs.

Mots clés : iatrogénie, apports des usagers, analyse des pratiques

Préambule

S'adresser à un représentant d'usagers pour parler de iatrogénie, c'est attendre, à juste titre, un apport complémentaire à celui des professionnels de santé.

C'est donc avec l'envie de fournir des pistes de réflexion novatrices que nous avons construit cette intervention. Quelle légitimité, au-delà des seuls témoignages de parents, avons-nous pour aborder cette question? En quoi une approche spécifique nous permet-elle d'apporter des éléments qui, sinon, manqueraient aux professionnels de périnatalité ? Quelles pistes de réflexion pouvons-nous avancer pour envisager des voies d'amélioration ?

Notre analyse des mécanismes d'installation de la iatrogénie, des lieux de « décalage » favorables à l'installation de pratiques iatrogènes peuvent réellement enrichir la démarche qualité des professionnels. Notons que ce texte ne se veut pas exhaustif et ne peut aborder toutes les situations iatrogènes rencontrées en périnatalité. Il s'agissait avant tout de montrer en quoi notre apport pouvait être spécifique. Il nous paraît toutefois évident que c'est dans l'établissement d'un vrai partenariat soignants/usagers que résident les voies d'évolution les plus constructives.

1-La légitimité des représentants d'usagers à parler de iatrogénie : des témoignages de parents à la lecture attentives des études médicales.

Le CIANE est composé d'associations de parents qui accueillent et écoutent d'autres parents. Ceux-ci viennent vers nous à tous les temps de la parentalité et nous recueillons leurs témoignages parfois bien à distance des évènements, alors qu'ils sont sortis du champ des professionnels de périnatalité. L'intimité des échanges, le fait de s'adresser à des interlocuteurs parents comme eux, l'anonymat aussi, lorsque ces femmes et ces hommes passent par internet ou par le téléphone, permet de déposer des souffrances tant physiques que psychiques bien souvent tues et cachées, même aux proches et a fortiori à certains soignants. La forme de nos échanges permet aussi d'aborder des évènements anodins pour les soignants, mais qui ont une résonance spécifique pour les parents : là où ils craindraient d'évoquer des situations sans intérêt pour les professionnels, ils peuvent dire, dans nos rencontres, en quoi certains moments ont pu être déclencheurs de vécus négatifs et difficiles. Ces témoignages, nombreux et collectés, nous ont permis, dès les premiers temps de notre existence, de pouvoir facilement recouper des situations semblables à l'origine de conséquences proches.

La mutualisation entre associations de nos échanges avec les parents peut se comparer à un système d'alerte, qui souligne et croise les situations critiques ou les pratiques iatrogènes. Certes, les témoignages rassemblés et les parents rencontrés ne peuvent constituer un terrain d'étude représentatif au sens scientifique du terme. Mais lorsque des situations se répètent, cela permet de poser des questions légitimes qui ne pourraient l'être autrement et qui ainsi viennent appuyer les interrogations de certains professionnels. Le dépistage de la trisomie 21 en est une bonne illustration. Notre analyse du vécu des mères et

des retentissements sur leur investissement de la grossesse, leur état de stress, l'image de leur bébé et leur attachement... conforte la nécessité d'une approche renouvelée qui ne s'en tienne pas à des modifications techniques.

Toutefois, cette connaissance fine du vécu des parents ne saurait suffire à analyser de façon approfondie les causes de la iatrogénie. Le CIANE s'appuie, là aussi depuis ses origines, sur une étude suivie de la littérature médicale internationale [1]. Remettre en cause les pratiques médicales ne pouvait sérieusement s'envisager sans une connaissance réelle et solide des fondements contemporains et réactualisés de la périnatalité. Un groupe de travail, ensuite consolidé au sein de l'AFAR (Association Francophone pour l'accouchement respecté), a donc toujours réalisé une veille scientifique et établi une base de données regroupant les études internationales et les recommandations les plus récentes de façon à les confronter aux pratiques en vigueur. La formation des membres de ce groupe, leur connaissance de langues étrangères, assure à l'ensemble du CIANE un arrière plan scientifique solide et pertinent.

C'est donc en croisant notre approche spécifique des parents et cette assise scientifique que nos associations ont pu appréhender la iatrogénie de bien des pratiques médicales. Le sérieux de notre approche tient ainsi, sans aucun doute, à notre proximité avec les parents couplée à l'utilisation d'outils fondamentaux pour les professionnels médicaux. Lorsque le vécu et le ressenti des mères et des pères rejoint les données prouvées, il devient difficile de ne le considérer que comme la simple expression de situations anecdotiques ou de positions de principe. L'épisiotomie en est un bon exemple : dès le début des

années 2000, lorsque la diffusion d'Internet a grandement facilité les échanges, nos associations savaient, à l'instar de certains professionnels, que cette pratique était en grande majorité inutile et iatrogène. Les témoignages des femmes sur le sujet faisaient florès et la lecture de la littérature internationale ne pouvait que confirmer, par une approche complémentaire, la réalité de leur vécu. En allaitement aussi, l'expertise des associations souligne on ne peut mieux les manquements de certains professionnels. Dans ce domaine, on peut même considérer que pendant longtemps la quasi-totalité des recours fiables pour les mères allaitantes étaient le tissu associatif autour de la naissance.

Nous pouvons donc apporter aux soignants une approche complémentaire de la leur. Améliorer la qualité des pratiques doit ainsi passer par la réalité du vécu des parents, et non pas seulement par des analyses et des solutions propres aux professionnels.

2-Ce qui est iatrogène.

Précisons que nous faisons le choix ici de ne pas nous intéresser à la iatrogénie dans le contexte de l'urgence médicale. La spécificité de nos associations est de souligner la « iatrogénie ordinaire », présente dans les suivis courants, dans les protocoles quotidiens et pourtant mal évalués. La très large majorité des femmes enceintes n'est pas malade. Il est donc particulièrement dommageable que la iatrogénie fasse irruption dans un processus physiologique, qui, là aussi en grande majorité, n'a pas vocation à tourner à la pathologie. Notre démarche vise clairement à interroger la légitimité de protocoles qui

cadrent tout le parcours de la femme enceinte jusqu'aux suites de couches alors même que nombreux sont à l'origine de situations potentiellement dommageables pour la mère et son bébé. Si les actes et les solutions techniques sont interrogés, il ne faudrait pas oublier que l'attitude des soignants face aux parents, le type d'information qu'ils délivrent -ou pas-, leur mode de communication, mais aussi l'organisation même du suivi et de l'accompagnement, les liens existant ou non entre les différents interlocuteurs professionnels de la femme enceinte... peuvent être à l'origine de situations iatrogènes.

Car notre définition de la iatrogénie ne peut se limiter aux effets sur le corps. Prenons le cas de Mme V. Elle accouche à terme de son premier bébé (octobre 2009), l'accouchement se déroule sans problème médical particulier. Mme V. souffre de ne pouvoir changer de position, le travail est long et Mme V. arrive à l'expulsion « épuisée et à bout » selon ses termes. Elle supporte très mal la position sur le dos et demande à accoucher sur le coté, ce qui lui est refusée par la sage-femme. Mme V. a du mal à pousser dans ce contexte :

« La sage-femme m'a dit que je ne savais pas pousser, que je n'avais rien compris à la technique, je voulais pousser en expirant, elle disait que ce n'était pas efficace, elle me disait « mais enfin, il faut y aller, faites ce que je vous dis, vous l'avez faite votre préparation ? ». Elle m'a fait très mal sous les seins en appuyant trop fort. Dans cette position, pour moi, c'était trop dur. Mais je me suis sentie nulle, je ne savais pas faire ce qu'il fallait pour mon bébé. »

Mme C accouche elle aussi de son premier bébé (septembre 2009) et nous parle ainsi des suites de la naissance :

« Les sages femmes et puéricultrices étaient 4 en salle de naissance, aucune n'a pris le temps de me guider pour la 1^{ère} mise au sein... Quand enfin la sage-femme m'a « montré », elle m'a serré le téton très fort à m'en faire mal, et l'a enfoncé dans la bouche de mon bébé qui hurlait tout en lui appuyant la tête assez violemment sur le sein... beau tableau pour une 1^{ère} mise au sein, très encourageant... et elle est partie en me lançant "voilà c'est comme ça qu'il faut faire..". Je n'en revenais pas, j'ai commencé à paniquer. Après, je n'avais pas du tout le sentiment de sécurité là bas et j'ai eu du mal à tisser tout de suite le lien mère-enfant : le fait que ces femmes entrent dans ma chambre en frappant à peine, prennent mon petit et lui administrent vitamines ou autres en m'expliquant à peine ce qu'elles faisaient, etc. J'avais l'impression que l'on m'avait arraché mon bébé du ventre et que dorénavant il ne m'appartenait plus, étant donné qu'on ne me demandait ni mon avis ni mon accord ».

Ainsi la répercussion de pratiques inadaptées s'inscrit-elle tout à la fois dans le vécu corporel de la mère comme sans aucun doute dans celui de l'enfant, mais bien aussi dans le ressenti intime, avec des conséquences à distance non négligeables (ici, image personnelle et tissage des liens avec le bébé) et qui entrent, selon nous, directement dans le cadre de la iatrogénie. Voici donc ce que nous considérons comme iatrogène :

- Ce qui porte atteinte à la santé de la mère et de l'enfant,
- Ce qui porte atteinte à l'image que la mère a d'elle-même,
- Ce qui porte atteinte à l'image que les parents ont de leur bébé, au lien parents-enfant, dans ses prémices, sa constitution comme son développement,

→Ce qui porte atteinte, même par ricochet, au couple parental.

Il serait nécessaire de confronter ce qu'est le risque pour les soignants, et ainsi ce qu'ils pensent prévenir dans le cadre de certaines pratiques, avec cette même définition posée par la femme. Bien souvent, des situations vécues physiquement et psychiquement comme violentes, agressives, intrusives, déstabilisantes voire dangereuses par la mère ne sont pas ressenties comme telles par les soignants. Une définition commune de la iatrogénie ne pourra bien entendu passer que par une précision des positions et des perceptions de chacun des protagonistes. On court le risque, sinon, de continuer à ne l'envisager qu'à l'aune des valeurs professionnelles et donc, de façon partielle et incomplète.

3-Comment se construit la iatrogénie?

Pour réduire les pratiques iatrogènes, il faut avoir à l'esprit la façon dont elles s'installent et ce qui les favorise. Nous verrons que l'ensemble des rôles et fonctions du soignant sont interpellés, et que l'organisation même des suivis et des services a des répercussions importantes.

3-1-Des pratiques remises en cause mais qui pourtant perdurent.

La comparaison des pratiques et protocoles d'un service à l'autre est un exercice extrêmement instructif. Tenons-nous, pour limiter notre propos, aux actes et aux règles entourant l'accouchement. On sait que selon les lieux, et pour un accouchement normal, la future mère aura une probabilité de déclenchement du travail très différente, aura ou non un monitoring continu,

devra ou non demeurer à jeun pendant le travail, pourra ou non être mobile et choisir ses positions de travail et d'expulsion, sera ou non perfusée systématiquement, aura un nombre de touchers vaginaux fort variable, tout autant que son risque d'épisiotomie....Bien entendu, son risque de connaître une extraction instrumentale ou une césarienne connaîtra des facteurs multiplicatifs variables et souvent, fort peu compréhensibles. Les soins au nouveau-né en salle de naissance sont eux aussi l'objet d'une grande variabilité de pratiques.

Il paraît naturel de penser que les services les moins interventionnistes ont eux aussi réfléchi à leur choix, et abandonnent certaines pratiques parce qu'ils les jugent inutiles voire néfastes. Elles perdurent ailleurs, alors même que leur inutilité impose des contraintes souvent fâcheuses aux mères et qu'elles peuvent être iatrogènes.

Elles perdurent par systématisme, sans réelle évaluation de leur nécessité, parfois à cause d'une quasi croyance ou de la construction d'une pratique personnelle sur des concepts peut-être dépassés :

« Moi, je leur dit aux femmes : je fais des épisiotomies parce que je suis humaine et que je préférerai toujours l'humanité à une grande boucherie. »

(Sage-femme, maternité de type 1)

« Ah non, on ne peut pas comparer avec Besançon, parce que c'est une autre école, ici, on n'a pas été formé pareil. » (Sage-femme, maternité de type 3)

On sait que les protocoles médicaux peuvent être en lien direct avec un souci de rationalisation du travail [2]. Lorsque la logique organisationnelle -une

sorte de taylorisme hospitalier en quelque sorte- prend le pas sur les stricts critères de qualité, il est logique qu'elle puisse venir en conflit avec les besoins des patients, et ainsi conduire à la iatrogénie.

On peut enfin s'interroger, parallèlement, sur ce que l'on pourrait appeler les pratiques de « médecine défensive ». Lorsqu'un acte est utilisé en vue, avant tout, de prévenir un risque médico-légal (cas, entre autres, des césariennes de précaution, de la mesure systématique du PH au cordon -qui implique de le clamper dès la naissance- dans le but de disposer d'un élément objectif et écrit pour la prévention médico-légale d'une anoxie ischémique du nouveau-né ou du monitoring continu), la totalité des besoins de la mère et de son bébé peut n'être que partiellement pris en compte, entraînant alors des conséquences néfastes à plus ou moins long terme, voire pour les grossesses suivantes.

3-2-Lorsque l'on ne tient pas compte des ressentis, des choix et des compétences de la mère.

Que ce soit lors du suivi de la grossesse, lors de l'accouchement ou des suites de couche, les mères et leurs conjoints posent des choix. Les professionnels de périnatalité veillent d'ailleurs à ce que certains d'entre eux soient rigoureusement consignés et conservés : aucun n'oublierait de recueillir formellement, sur les documents prévus à cet usage, leur consentement signé lorsqu'il s'agit d'une amniocentèse ou d'une anesthésie péridurale ! Ces procédures organisées par les soignants ont certes des vertus informatives pour les patientes, mais visent tout autant à prévenir un risque médico-légal

éventuel. On comprend bien alors l'attention qui leur est portée. Dans bien des cas, pourtant, peut-être lorsque l'intérêt direct du professionnel est moins concerné, les choix des mères, des parents, ce qu'ils disent ressentir d'une situation, les scénarios qu'ils élaborent... sont bien souvent ignorés voire dévalorisés. Les soignants peuvent adopter des positions opposées aux choix parentaux, une attitude qui va à l'encontre de leurs valeurs, sans envisager que cela puisse avoir ensuite des conséquences dommageables.

Si l'on en revient aux pratiques d'accouchement, il nous semble qu'au-delà des critères médicaux, des protocoles et, comme nous l'avons vu, de la rationalisation du travail, le déroulement d'une naissance peut être nettement influencé par des enjeux propres aux soignants, ceux des parents paraissant secondaires. Ainsi parfois, l'importance pour le professionnel à demeurer dans « l'agir », la difficulté à « lâcher prise », une certaine volonté de maîtriser le plus possible la situation et son déroulement peuvent-elles prendre le pas sur les choix et les désirs légitimes de parents. Cette confrontation entre les valeurs et les choix des parents et ceux des soignants est une constante du suivi de grossesse aux suites de couches. Autant il est naturel que leurs positions puissent être différentes, autant il serait souhaitable, dans le cadre même de la prévention de la iatrogénie, que celles des parents puissent être reconnues et prises en compte tout autant que celles des soignants.

En effet, dans les témoignages que nous récoltons, nous notons très souvent que lorsqu'une mère ne se sent pas écoutée et perçoit que ses choix ne seront pas reconnus, sa confiance dans les soignants est vivement atteinte. Or

cette perte de confiance est toujours concomitante à une situation de stress voire d'angoisse intense, avec des répercussions fortes sur l'état de la mère. Mme K nous contacte en avril 2010, elle est enceinte de 6 mois de son deuxième bébé et vient de présenter son projet de naissance à son obstétricien, dans le cadre d'une grossesse au déroulement tout à fait normal :

« Ce qui m'a surtout secouée c'est son attitude. Il a pris son air supérieur tout du long à dire plusieurs fois qu'on n'allait pas faire un cours d'obstétrique, que l'obstétricien c'était lui et pas moi, que c'était à lui de décider, qu'on voulait toutes avoir notre mot à dire alors qu'on n'y connaît rien. Il n'a vraiment rien compris. Il prend les projets de naissance pour une agression, pour des délires de femmes. J'ai fondu en larmes dans la voiture en rentrant.

Je ne suis pas inculte et même si je n'ai jamais prétendu en savoir autant que lui, ça m'a tuée qu'il me prenne toujours pour une demeurée. Je ne sais plus trop quoi faire, ma confiance en lui est ébranlée. Ce qu'il a refusé, c'était l'essentiel pour moi, je ne sais plus où aller, je suis anxieuse, je pleure tout le temps. ».

Nous avons ainsi constaté qu'en cas de difficulté dans le post-partum, lorsque les femmes nous disent se sentir particulièrement ébranlées, tristes et déprimées, elles rapportaient souvent une rupture en amont dans le dialogue avec les soignants. Cette rupture n'est sans aucun doute pas la cause unique de cet état préoccupant, mais elle peut, par son impact, faire ressurgir une faille déstabilisante jusque là enfouie. Cette rupture est là aussi souvent liée à un manque de considération de ce qui est essentiel pour la maman et peut rester vive longtemps après la naissance et être ravivée lors d'une grossesse suivante.

Madame N nous appelle en mars 2010, suite à la naissance normale, 2 mois plus tôt, de son premier bébé :

«Je me sens très mal, mon mari essaie de me remonter le moral, parce qu'il sait ce que je ressens mais cette épisode m'a beaucoup perturbée psychologiquement. Encore aujourd'hui je souffre beaucoup du fait qu'il n'a pas écouté mes souhaits alors que c'était possible! J'espère pouvoir oublier tout ça un jour mais j'y pense tout le temps, c'est comme si on m'avait en même temps coupé une partie de ma féminité.»

Madame C nous contacte en février 2010 presque au terme de sa seconde grossesse, car elle éprouve des angoisses à l'approche de l'accouchement et se dit très inquiète. Elle ne redoute pas le déroulement du travail, mais craint de ne pas supporter le moment de l'expulsion, de ne pas y arriver. Dans le cours de notre discussion, elle reviendra sur ce qu'elle a vécu comme un conflit violent, même si elle ne l'a pas exprimé sur le moment, lors de la naissance de son premier bébé, 2 ans plus tôt :

« Je voulais m'installer autrement pour l'expulsion, je savais bien pourquoi mais elle n'a pas voulu, elle ne m'a pas écoutée. C'était vraiment terrible comme ça ; mon bébé est né, mais quand même, elle ne m'a pas écoutée ; après, je n'avais plus confiance et ça m'a déstabilisée : comment on peut être en confiance si on ne vous écoute pas ?»

Or le soignant n'envisage pas que son attitude puisse être défavorable et iatrogène, puisqu'il estime que son attitude et sa solution sont justifiées et totalement adaptées au cas de sa patiente. Elaborant ses choix en fonction de ses enjeux et critères propres, il oublie que la situation pourrait aussi être

approchée avec plus de pertinence et de précision si l'on tenait compte de ce qu'en disent les parents. Car le soignant n'envisage pas toujours non plus que la mère, son conjoint, puisse détenir des informations spécifiques qui pourraient lui être utiles et dont il se coupe en n'entendant pas sa patiente. Les demandes des parents sont souvent perçues comme perturbantes. En prenant conscience qu'elles traduisent ce qui est important et structurant pour les parents, on comprend que les entendre peut favoriser un déroulement plus harmonieux de la grossesse et de la naissance. A l'inverse, les négliger, voire les contrarier, est logiquement la source d'une déstabilisation de la mère qui peut réellement lui être préjudiciable.

3-3-Prévention, dépistage et iatrogénie : un beau paradoxe.

Envisager la iatrogénie dans les processus de prévention peut sembler provocateur. La prévention et le dépistage en cours de grossesse visent à prévenir l'apparition de la pathologie chez la mère ou le bébé, à approcher la situation in-utéro de ce dernier pour mieux le prendre en charge à la naissance ou pour permettre aux parents d'envisager ce qu'ils souhaitent pour son avenir. Des missions en quelque sorte « au dessus de tout soupçon ». Et pourtant, les mères sont nombreuses à évoquer le stress majeur de ces examens de grossesse et les perturbations qui en découlent.

Mme M nous contacte en mars 2010. Elle est enceinte de son 1^{er} bébé et en est à son 7^e mois. De graves soucis, extérieurs à sa grossesse, ont provoqué chez elle en fin de 5^e mois la survenue de crises d'angoisse majeures et une perte du sommeil et de l'appétit. Elle est depuis suivie toutes les

semaines par une infirmière psychiatrique, dont elle dit ne comprendre la méthode, et par un médecin psychiatre à plus large intervalle. Elle a bien sûr un suivi mensuel par un obstétricien, et voit aussi son généraliste. Elle nous apparaît comme combative malgré la situation, attentive à son bébé, inquiète de pouvoir « remonter la pente pour bien s'en occuper ». Lors de notre première conversation, elle souhaite surtout être rassurée sur ses compétences maternelles mais exprime aussi de la déception car selon elle, les soignants qui assurent son suivi dialoguent peu entre eux : « mon mari m'accompagne toujours, et c'est lui qui doit tout expliquer, il vient parce que moi, ça m'est difficile de tout redire chaque fois ; en plus ils ne disent pas tous la même chose et c'est compliqué, ça m'inquiète encore plus ». Elle nous rappelle quelques semaines plus tard et explique qu'elle n'en peut plus, qu'on lui a diagnostiqué un diabète gestationnel et qu'alors qu'elle se sentait mieux, ses angoisses sont revenues, plus intenses encore :

« Je suis passée à l'hôpital pour un contrôle, j'ai dit à l'interne combien ça me décourageait, il m'a répondu « ah, mais votre diabète, il faut le soigner, sinon, vous risquez de tuer votre bébé ». Je suis rentrée chez moi terrorisée, je n'arrive à nouveau plus à dormir, j'avais arrêté les médicaments mais j'ai recommencé. Avec la diabétologue, ça ne va pas, mon mari vient, il lui explique que je suis fragile, elle me parle durement, elle m'a dit « ce n'est pas parce que vous êtes dans cet état là que je ne vais pas vous dire la vérité, et ce n'est pas parce que vous êtes comme ça que vous ne devez pas vous prendre en charge », j'avais envie de pleurer, mon mari lui a dit « mais vous avez lu son dossier ? », elle nous a dit « moi, mon travail, c'est de soigner le diabète ». La prochaine fois, on a décidé avec mon mari, il va aller à la consultation tout seul, avec mes

résultats. De toute façon, ça ne sert à rien que j'y aille, elle ne m'écoute pas, elle ne pense qu'à ce diabète, elle me dit toujours que mes résultats sont de plus en plus mauvais, mais moi, elle ne m'écoute pas, elle m'angoisse de plus en plus. Je sais que je suis fragile en ce moment, que je ne vais pas bien mais j'ai l'impression que les médecins accentuent encore plus les choses, qu'ils ne voient pas de quoi j'ai besoin. Je fais des efforts, j'essaie de trouver des solutions, mais ils aggravent tout. »

Nous aborderons la possibilité pour elle de choisir un interlocuteur spécifique, afin de lui expliquer ce qu'elle ressent, la lourdeur du suivi, combien elle souffre de la façon dont il se déroule et du manque de communication entre les soignants. Nous lui expliquons qu'elle peut lui demander de contacter les autres soignants pour faire évoluer les choses. Elle est très motivée par cette solution, pense s'adresser à son psychiatre. Elle souhaite aussi rencontrer une sage-femme et nous l'encourageons en ce sens :

« Avec elle, je voudrais aborder les choses autrement, parler du bébé, de comment nous allons l'accueillir, de comment je vais me préparer à la naissance, je voudrais qu'elle m'aide à faire comme pour les autres mamans. Qu'on ne parle pas que du diabète ».

Notons que l'on retrouve des témoignages rendant compte du même type de perturbations dans le cadre du dépistage anténatal : on semble partir du principe que ce dépistage étant si nécessaire et profondément accepté par tous les parents, ces derniers vont l'approcher comme les professionnels l'abordent. D'une part, les parents peuvent être opposés ou simplement réservés face à ce dépistage, et l'expression de leur choix peut provoquer des réactions de surprise

et de réprobation qui seront déstabilisantes pour eux. On constate aussi le fossé qu'il peut exister entre le vocabulaire et les formulations des professionnels et la façon dont les parents le ressentent. En oubliant le lien spécifique entre une femme enceinte et le bébé qu'elle porte dès le tout début de sa grossesse, on oublie que lorsqu'elle doute de cet enfant à naître, les bouleversements sont multiples et peuvent laisser des traces à long terme dans la relation qu'elle développera avec lui. On ne peut éviter que le dépistage soit potentiellement anxiogène, puisque détecter, c'est envisager que le bébé puisse présenter des déviations face à ce que l'on attend habituellement de lui. Puisque cette anxiété est constitutive du processus, et que l'on en connaît les conséquences sur les parents, il est donc indispensable de veiller à tout l'accompagnement individualisé qui doit entourer les actes techniques. Ce qui là aussi nécessite d'envisager le dépistage au regard de ce qu'il peut déclencher chez la mère, et non pas seulement en fonction des critères d'efficacité des soignants.

Car il ne s'agit pas bien entendu de remettre en cause le bien fondé de la prévention du diabète gestationnel, du dépistage de la trisomie 21 ou du suivi échographique. Toutefois, leur but, aussi positif soit-il, ne peut être atteint à tout prix : dans ce domaine aussi, les pratiques doivent être interrogées et validées. La recherche de résultats optimaux, au regard des critères strictement médicaux, ne doit pas faire oublier que les objectifs des soignants doivent intégrer le respect des besoins des mères, au risque de desservir le but poursuivi. On ne peut évaluer une démarche de prévention ou de dépistage à la seule aune des pourcentages de pathologie dépistée ou évitée. On doit absolument tenir compte de l'impact des pratiques mises en œuvre sur la santé globale de la mère, en lien direct avec celle de son bébé. Si celles-ci

provoquent, même indirectement, des difficultés pour la mère et le bébé, on doit pouvoir évaluer la réalité de leur pertinence et les adaptations nécessaires.

Or il nous semble que cette démarche est souvent difficile, la prévention semblant alors un but trop supérieur pour remettre en cause les processus qui l'accompagnent. Une analyse élargie et pointue de la iatrogénie devrait permettre de maintenir ce qui doit l'être -à savoir la poursuite d'un suivi toujours plus performant de la femme enceinte- sans faire l'impasse sur une approche globale de la santé et des besoins de la mère et de son bébé. Il s'agit donc bien d'œuvrer à limiter ce beau paradoxe d'une possible « prévention iatrogène ».

4-Eviter la iatrogénie : quelles voies d'action ?

La iatrogénie a donc des causes multiples et travailler à son recul nécessite d'explorer plusieurs pistes. Il est toujours surprenant, pour un non-professionnel, de constater qu'harmoniser les pratiques puisse paraître si délicat. Sans doute cela nécessite-t-il de comprendre les liens entre ces pratiques et le soignant qui les applique. Car il semble bien qu'au-delà de critères strictement médicaux, la pratique répond à des enjeux multiples. Outre la rationalisation du travail, il est certain de la formation initiale structure le mode d'action du soignant et valorise certains profils : si une technicité de qualité est indispensable, on voit qu'elle ne suffit pas, seule, à prévenir la iatrogénie, et qu'elle peut, au contraire, en être bien souvent pourvoyeuse. La remise à jour des connaissances et des compétences individuelles est une

exigence indispensable, mais qui ne peut ensuite être pleinement utile si elle ne s'inscrit pas dans une démarche globale de qualité à l'échelle d'un service.

Sans doute serait-il tout aussi pertinent de réfléchir à la sécurité du soignant. Car si la peur -de l'incident, du risque médico-légal, de l'inconnu...- prend une place trop importante dans le processus décisionnel, il est alors bien difficile pour un soignant de remettre en cause sa pratique. A l'inverse, en travaillant sur ce qui peut fonder sa sécurité dans un contexte de pratiques novatrices, on peut obtenir une adhésion à ce que jusqu'alors il refusait :

« En ce qui concerne la pratique des épisiotomies, c'est quand j'ai réalisé que les obstétriciens adoptaient la technique de Misgav-Ladach pour réaliser les césariennes que je me suis dit que si je transférais cette pratique à l'étirement du périnée, je ne prenais plus de risque. A partir de ce moment, pendant des années je ne me suis (presque) plus posée de questions concernant le périnée et je n'ai plus fait d'épisio, pas en m'autocensurant, mais parce que j'avais remplacé une représentation par une autre. La représentation d'un muscle "précieux" comme l'utérus, qui pouvait être étiré jusqu'au déchirement et réparé en toute sécurité, transférée sur le périnée, a guidé mes gestes. Peut-être que la science peut opposer que cette représentation n'est pas valable mais je n'ai jamais regretté de ne plus réaliser d'épisio ou peut-être exceptionnellement. » (Sage-femme, maternité de type 3)

Le soignant travaille, bien entendu, pour le bien de ces patients, la mère et le bébé. Cela le conduit bien souvent à penser pouvoir connaître tout de ce bien par lui-même. En découle des présupposés et une analyse restrictive et

biaisée des besoins des parents et de leur bébé. Or ces derniers détiennent une bonne part des informations sur ce qui est, à leurs yeux, un accompagnement bénéfique, sécurisant et constructif. Les soignants doivent apprendre à s'appuyer sur la parole des parents, même si celle-ci est en dehors du cadre qu'ils envisagent et même (et surtout !) si elle interpelle leurs certitudes et les obligent à se confronter à des approches différentes des leurs. Valoriser les compétences parentales, faire confiance dans les parents pour élaborer un raisonnement et des scénarios adaptés aux solutions qui se présentent, même difficiles, doit être un fondement de cette nouvelle approche de la qualité. Car la sécurité émotionnelle, affective et psychique d'une femme enceinte, l'établissement du lien mère-enfant, parents-enfants, doivent être l'objet d'une attention toute particulière. Y porter atteinte, c'est bien souvent atteindre à un équilibre au long terme, c'est entamer défavorablement l'histoire entre une femme et la maternité, entre un enfant et ses parents.

Il faut donc promouvoir un partenariat entre les soignants, les usagers et leurs représentants. C'est par une alliance avec les parents que les professionnels pourront relever ce défi complexe de la lutte contre la iatrogénie, qui, si elle atteint sûrement les parents et les bébés, permet par son analyse de révéler les lieux de tension et de décalage dans les pratiques professionnelles, et donc d'entrevoir une vraie politique de qualité, attentive tout autant aux enjeux des parents qu'à ceux des soignants.

Références

[1] Phan E., La remise en cause des pratiques médicales professionnelles de la part des usagers de la périnatalité. Quels en sont les origines historiques, la légitimité et les moyens aujourd'hui ? Partie1, Rev. Méd. Périnat, 2009, 1:207-212, 2010,

[2] Phan E., La remise en cause des pratiques médicales professionnelles de la part des usagers de la périnatalité. Quels en sont les origines historiques, la légitimité et les moyens aujourd'hui ? Partie 2 Rev. Méd. Périnat, 2010, 2 :48-53

[3] Phan E., La remise en cause des pratiques médicales professionnelles de la part des usagers de la périnatalité. Quels en sont les origines historiques, la légitimité et les moyens aujourd'hui ? Partie 3 Rev. Méd. Périnat, 2010, 2 :

[4] Carricaburu D., De la gestion technique du risque à celle du travail : l'accouchement en hôpital public. Sociologie du travail 47 (2005) 245-262