Projet de naissance et données scientifiques, le rôle des associations d'usagers

Journées de la société Française de médecine périnatale.

Lyon, octobre 2014

Emmanuelle Phan
Collectif inter associatif autour de la naissance (Ciane)

Je déclare ne pas avoir d'intérêt direct ou indirect avec un organisme privé, industriel ou commercial en relation avec le sujet présenté

Ciane: parents/usagers périnatalité

Associations membres ont expériences d'échange/ soutien entre (futurs) parents

Enquête sur le vécu de l'accouchement

- Auprès des femmes, permanente, 20 000 réponses à ce jour
- Diffusion forums internet, magasine grand public
- Traitement par dossier thématique

Veille scientifique, participation à recommandations, saisie agences et organismes

Agrément représentation d'usagers

1. Le projet de naissance
2. Les crispations autour du projet de naissance
3. Le caractère non-farfelu de la demande des femmes
4. Rôle des associations d'usagers

1. Le projet de naissance

- Définition, évolution, ampleur
- Contenus
- Réactions

Définition

- Expression, souvent formalisée par écrit, des souhaits de la femme (du couple) concernant les conditions de l'accouchement
  - A destination des équipes médicales
  - Souhaits de personnalisation des soins, y compris actes médicaux
  - Doit être un outil de dialogue entre parents et équipes médicales

Evolution

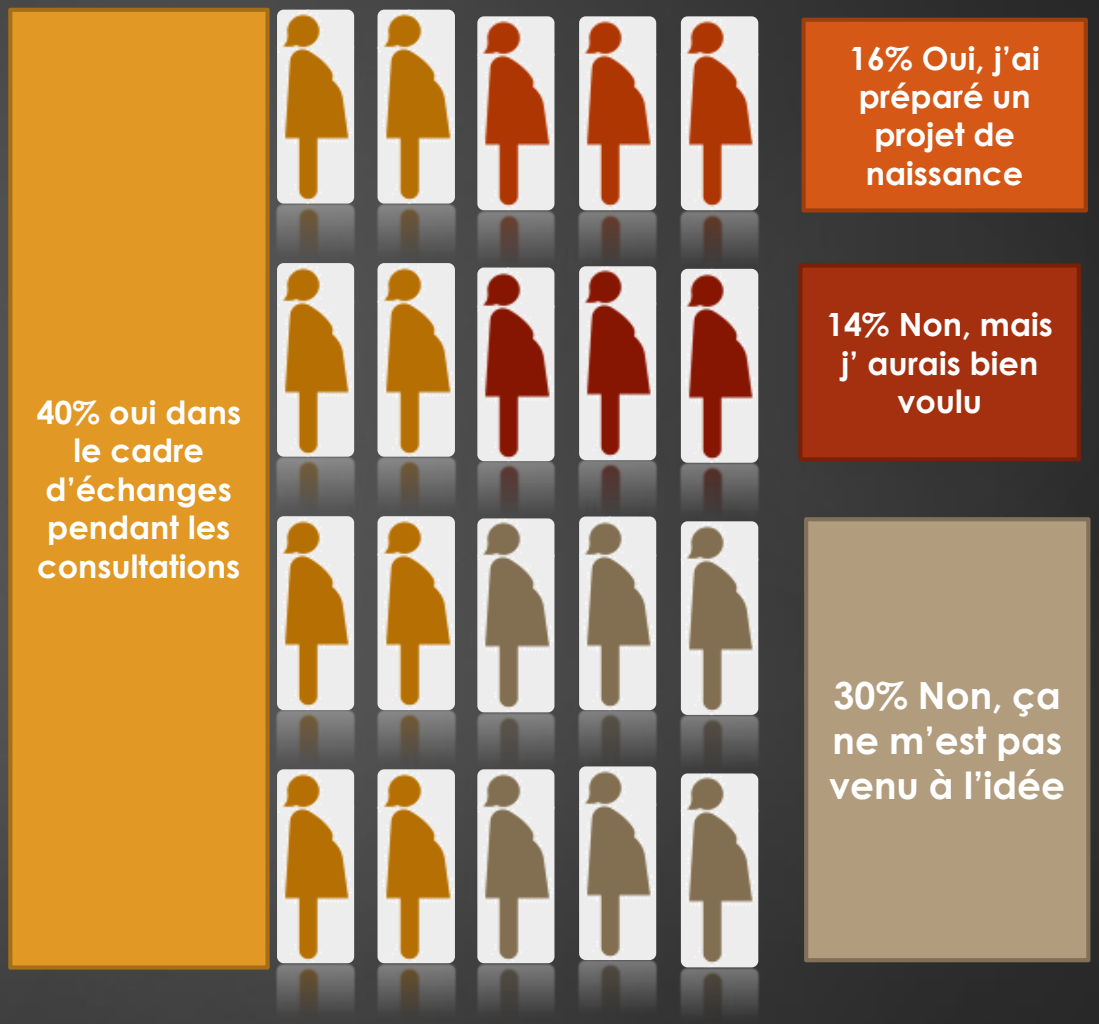
2000	2014 - France
Monde anglo-saxon Plutôt pour désir d'accouchements « naturels » et privilégiant lien mère-enfant	Peut concerner • Tout femme qui s'autorise à exprimer des préférences • Quelque soit degré de médicalisation souhaité et/ou prévu (césariennes)

Confidentiel ? répandu?

Pendant la grossesse, avez-vous exprimé des demandes ou des souhaits particuliers concernant le déroulement de votre accouchement

[par exemple pouvoir bouger pendant l'accouchement, Avoir une péridurale, garder des vêtements personnels, ne pas avoir d'épisiotomie…]

Enquête Ciane sur accouchements 2009-2012.



E.Phan CIANE 2014

Contenu

Liberté de position

1

Accompagnement personnalisé de la douleur

2

Eviter l'épisiotomie

3

Non séparation systématique parents-bébé

Limiter les soins invasifs du nouveau-né

Père assiste à césarienne

…

Réactions (2000)

Réaction d'une liste internet de professionnels
suite à circulation d'un premier projet de naissance

« Ma première réaction est d'en rire »

« Je suppose que personne ne signera ce torchon »

« informer l'enfance maltraitée »

« Je n'accepte pas de recevoir d'une patiente un cours d'obstétrique »

Quel projet a suscité de telles réactions? (2000)

- information et consentement pour tous les actes,
- présence continue du père et, selon les circonstances, de l'enfant aîné,
- monitoring intermittent,
- pas de recours à la péridurale,
- pas de médicament pour ralentir ou accélérer les contractions,
- préférence pour une déchirure plutôt qu'épisiotomie,
- délivrance sans intervention,
- peau-à-peau,
- allaitement,
- sortie très précoce de maternité
- non séparation mère-bébé

Vous avez des attentes particulières pour la naissance de votre enfant ?
N'hésitez à les évoquer avec la sage-femme ou le médecin.

Le projet de naissance est par définition un descriptif de vos souhaits. Il doit être rédigé et faire apparaître vos demandes très concrètes.

Exemples de souhaits

- Je ne veux pas être perfusée
- Je souhaite déambuler le plus longtemps possible
- Je veux m'installer dans la position souhaitée et être au calme
- Je préfère accueillir l'enfant avec douceur et recourir le moins possible à des gestes médicaux.

Le projet doit être préalablement discuté avec l'équipe médicale. Certaines de vos attentes ne pourront

Accepté, encouragé

Site d'un CHU français, 2014

sesse | séjour | L'accouchement | Le séjour | Après la naissance | La parentalité | Infos utile

LE PROJET DE NAISSANCE : VOS SOUHAITS

Écrivez vos souhaits!

Parce que vous avez en vous les ressources nécessaires pour devenir parents, **être à votre écoute et respecter vos choix sont pour nous des valeurs essentielles.**

La rédaction d'un projet de naissance par les futurs parents est un moyen simple de vous approprier le moment unique de la venue au monde de votre bébé.

Véritable **support de communication entre le couple et le corps médical**, le projet de naissance sert de base de discussion avec les équipes de la maternité.

Ce document, qui doit vivre tout au long de la grossesse, vous encourage à **vous sentir davantage décisionnaire** et moins démunis face au corps médical. L'idéal est qu'**il soit discuté avec la sage-femme ou le gynécologue qui suit votre grossesse et présenté à l'équipe qui vous accueillera le jour J.**

Décider du moment de la péridurale, déambuler pendant la période de travail, ne pas être séparés, avoir le bébé sur le ventre directement après la naissance, sont autant de souhaits que **nous vous invitons à exprimer par écrit pour vivre cet instant comme vous le ressentez.**

Accepté, encouragé

Site d'un Centre hospitalier privé français, 2014

Accepté, encouragé = plutôt des exceptions?

« Je souhaitais faire un projet de naissance mais, sachant que c'était mal vu, j'ai préféré garder mes souhaits pour moi »

« Mon projet de naissance a reçu les moqueries de l'équipe soignante, avec photocopie de celui-ci pour diffusion large afin de montrer (je cite) notre irresponsabilité »

« convoquée par le chef de service pour avoir osé faire un projet de naissance: « *ça ne se fait pas chez nous… fallait aller à [autre maternité]* »

(enquête Ciane, 2009 – 2013)

Le projet de naissance est un élément de dialogue patients - soignants

… MAIS IL Y A DES OBSTACLES

2. Les crispations
autour du projet de naissance

- Les droits des patients, le corps des femmes
- « Je n'accepte pas de recevoir d'une patiente un cours d'obstétrique »

Les droits des patients et le corps des femmes

Avant	Maintenant
Avant: celui qui souffre vs celui qui sait « je sais ce qui est bon pour vous » Patient obéit	

Les droits des patients et le corps des femmes

Avant	Maintenant
Avant: celui qui souffre vs celui qui sait « je sais ce qui est bon pour vous » Patient obéit	Information, consentement « prend… les décisions qui le concernent » (2002)

Patients

Les droits des patients et le corps des femmes

Avant	Maintenant	
Avant: celui qui souffre vs celui qui sait « je sais ce qui est bon pour vous » Patient obéit	Information, consentement « prend… les décisions qui le concernent » (2002)	Patients
	Femme exprime des souhaits pour elle et **enfant** à naître	Femmes

Femme, enfant à naître

Femme exprime des souhaits pour elle et **enfant** à naître

- Paternalisme ?
- Féminisme. Disposer de mon corps

Femme, enfant à naître

Femme exprime des souhaits pour elle et **enfant** à naître

- Contrôle social (médical) sur la procréation

« je refuse de recevoir d'une patiente un cours…

« Je n'accepte pas de recevoir d'une patiente un cours d'obstétrique »

- Remet en cause les pratiques établies
- Remise en cause, à tort ou à raison?

3. Le caractère non-farfelu des demandes

- Le respect du consentement du patient n'est pas subordonné à la validité scientifique de la demande
- La validité scientifique est un élément de dialogue
- Les demandes exprimées dans les projets de naissance s'avèrent pour la plupart

  Favorables à la santé de la majorité des femmes, des enfants

  Ou sans caractère nocif démontré

Non-farfelu: père et césarienne programmée

Etat des demandes	Etat des lieux	Niveau de preuve
77% souhaitent la présence du père	Bloc ou vitre National 41%; disparités +++ Dép 13: 14% Dép 44: 60%	Cf disparités. Pas de contre-indication. Volonté organisationnelle
Source: Rapport Ciane sur l'accompagnement (2014) citant les résultats de l'enquête de l'association Césarine		

Non-farfelu: limiter et différer les soins au n-né

Etat des demandes	Etat des lieux	Niveau de preuve
Non connu Evidence dans certaines maternités	Disparate (témoignages)	« La prise en charge du nouveau-né peut être différée dans les deux heures après la naissance » « Il n'y a pas d'indications systématiques des aspirations nasales ni de passage de sonde … »
Exemple de référence: soins au nouveau-né normal du Réseau périnatal Pays de Loire, 2006;		

Non-farfelu: préfère déchirure à épisiotomie

Etat des demandes	Etat des lieux	Niveau de preuve
2014 demande fréquente +++ Formulée parfois sous forme « pas d'épisiotomie »	Passé de 47% en 2008 à ~30% 2013; mais toujours près de 50% pour premier accouchement Réalisée sans recherche de consentement dans 85% des cas	Des maternités sous les 10% CNGOF 2005
Source: Enquête nationale périnatale 2010 Sur consentement: Enquête Ciane		

Non-farfelu: pas de perfusion d'emblée

Etat des demandes	Etat des lieux	Niveau de preuve
Non quantifiée	Perfusion systématique souvent; voie veineuse « négociable »; qu'y a-til dans la perfusion? 64% d'ocytocine pendant travail (ENP) ou 42% (Ciane) Ocytocine sans consentement 55% +	*Cf intervention A.Chantry*
Sources: Enquête Ciane, Enquête Nationale périnatale		

4. Associations d'usagers et validité scientifique

Parents/usagers, faire évoluer les pratiques

Processus 2000-2014, expérience Ciane

Remise en cause des pratiques – 3 ingrédients

1. Contestation

2. Preuves (scientifiques)

3. Moyens d'avoir impact sur les pratiques

1. Contestation via projets de naissance « pionniers »

1. Contestation

2. Preuves (scientifiques)

3. Moyens d'avoir impact sur les pratiques

Les parents

Projets de naissance « pionniers » montrent les points importants pour les femmes, les parents;

2. Données scientifiques accessibles aux usagers

1. Contestation

2. Preuves (scientifiques)

3. Moyens d'avoir impact sur les pratiques

Des parents, des associations

Avant 2000. Accès aux données scientifiques par parents, usages, associations très difficile. Puis, Internet.

2. Données scientifiques accessibles aux usagers

1. Contestation

2. Preuves (scientifiques)

3. Moyens d'avoir impact sur les pratiques

Des parents, des associations

a) Pubmed + compétences usagers
b) Pratiques d'ailleurs. Ex taux épisotomie GB, Pays-Bas
c) Diffusion par Internet

=> Aide futurs parents à « détricoter » les pratiques

3. Moyens d'impact sur les pratiques

1. Contestation

2. Preuves (scientifiques)

3. Moyens d'avoir impact sur les pratiques

Les associations d'usagers peuvent saisir les autorités de santé pour demander l'élaboration recommandations professionnelles; saisie du Ciane

Episiotomie
Expression abdominale
Déclenchement
Césariennes programmées

L'exercice de la démocratie sanitaire, collaboration

3. Moyens d'impact sur les pratiques

1. Contestation

2. Preuves (scientifiques)

3. Moyens d'avoir impact sur les pratiques

Recommandations nationales ne garantit pas en soi que les pratiques en salle de naissance sont améliorées.

Vigilance et collaboration professionnels/usagers

L'exercice de la démocratie sanitaire, collaboration

Conclusion

- Le caractère non-farfelu des demandes des femmes
- Projet de naissance doit être élément de dialogue
- Projets de naissance, bénéfiques à l'amélioration des pratiques

Discussion

- Professionnels, comment répondez-vous à une demande sans nocivité prouvée, ni avantage prouvé, mais non courante dans votre maternité?
- Comment gérez-vous une demande prouvée non optimale?
- Les freins au dialogue, côté patients?