

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

E.Phan (représentante d'usagers, Ciane [1])

Résumé: les projets de naissance sont l'expression, souvent formalisée, des souhaits de la femme/ des parents concernant les conditions de l'accouchement. Son objectif est d'être un élément de dialogue, mais son existence ou son contenu peuvent s'avérer générateurs de tensions entre les parents et les équipes médicales. Les crispations sont liées notamment à la question de la relation patient-soignant, à celle de la responsabilité médico-légale, et à celle de la légitimité des parents à émettre des préférences ou des demandes fermes concernant des actes et pratiques médicales.

Nous nous intéressons plus particulièrement aux demandes des parents par rapport aux actes et pratiques médicales. Episiotomie, ocytocine pendant le travail, monitoring continu, immobilité imposée pendant le travail, péridurale comme unique moyen proposé pour faire face à la douleur, position obligatoire à l'expulsion, clampage immédiat du cordon, séparation et soins immédiats du bébé ... autant de pratiques dont le caractère systématique est questionné par les parents dans les projets de naissance contemporains.

1) Le projet de naissance

a) Origine et évolution

D'origine anglo-saxonne, les projets de naissance commencent à se diffuser en France dans les années 2000. Ce sont en général des écrits dans lesquels les futurs parents décrivent, à destination de l'équipe médicale, ce qu'ils souhaitent - et ce qu'ils souhaitent éviter - concernant les conditions d'accouchement, y compris certains actes médicaux. Au départ, les projets de

naissance semblent avoir été promus par des parents dont l'idéal était un accouchement le plus naturel possible. En 2014, il apparaît que les projets de naissance peuvent concerner toute femme qui s'autorise à avoir des préférences, quel que soit le degré de médicalisation prévu pour son accouchement. Dans l'enquête du Ciane sur le vécu des femmes pendant l'accouchement, 18% disent avoir fait un projet de naissance (accouchements 2009-2012) et plus de 50% disent avoir eu et exprimé des souhaits particuliers pour leur accouchement [2].

b) Contenus

Quel est le contenu des projets de naissance? Les demandes des femmes pour les accouchements par voie basse, qu'elles soient ou non consignées dans un projet de naissance écrit, concernent en premier lieu la liberté de mobilité et de position ; en second lieu, l'accompagnement personnalisé de la douleur ; et enfin l'épisiotomie, que les femmes demandent d'éviter ou de restreindre aux urgences vitales [2, 3]. D'autres demandes classiques semblent aller de soi dans certaines maternités, comme le fait de ne pas effectuer de soins invasifs sur le bébé ni le séparer des parents de manière systématique, de proposer une mise au sein en salle de naissance pour les mères qui souhaitent allaiter.

Pour les césariennes, les demandes peuvent concerner l'avant opération (arriver à la maternité la veille ou le matin, pose de la sonde urinaire sous anesthésie); l'opération (père au bloc, avoir un/les bras non attaché(s), baisse du champs opératoire à la sortie du bébé, port des lunettes) ; après la naissance (peau à peau, photos, délai avant les soins non urgents du bébé comme l'habillage et mesures) ; les suites de couches (avoir ses propres vêtements, reprise de l'alimentation) [4]

c) Réaction des professionnels

Les réactions des professionnels aux premiers projets de naissance en France est connue par des échanges qui ont eu lieu sur une liste internet de professions médicales, Gynélist, en 2000 [5] : réactions, pour beaucoup, méprisantes voire violentes : « je suppose que personne ne signera ce torchon » ; « mon premier sentiment est d'en rire » ; « je n'accepte pas de recevoir d'une patiente un cours d'Obstétrique ! » ; « informer [les service s'occupant de] l'enfance maltraitée » ; cela en réaction à un projet de naissance, renommé « contrat d'accouchement » par les initiateurs de cette discussion, qui demandait : l'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. A distance de ces premières réactions, que constatons-nous en 2014?

Certaines maternités acceptent de prendre en considération les projets de naissance, voire encouragent les futures mères à y réfléchir, et en font un élément de dialogue. C'est loin d'être le cas partout. Dans l'enquête du Ciane déjà citée, certaines femmes qui ont fait un projet de naissance témoignent l'avoir gardé pour elles, de crainte que son existence soit plus néfaste qu'utile : « Je souhaitais faire un projet de naissance mais sachant que c'est assez mal vu j'ai préféré garder mes souhaits pour moi. ».

D'autres disent avoir tenté d'en discuter avec l'équipe médicale mais se sont effectivement heurtées à cette hostilité : « 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 la chef de service pour avoir osé faire un projet de naissance : « ça ne se fait pas chez nous... Fallait aller à [cite une autre maternité] ! ».

2) Crispations autour des projets de naissance

Le projet de naissance peut donc être un élément de dialogue, mais son existence ou son contenu peuvent s'avérer générateurs de tensions entre les parents et les équipes médicales. Les crispations sont liées notamment à la question de la relation patient-soignant, à celle de la responsabilité médico-légale, et à celle de la légitimité des parents à émettre des préférences, voire des exigences, concernant des actes et pratiques médicales.

a) Relations patients-soignants : les droits des patients et le corps des femmes

La volonté des femmes de s'approprier les conditions de l'accouchement s'inscrit dans l'évolution des relations patients - soignants, évolution initiée dans les années 1980 avec l'émergence d'associations de malades (cancers, maladies rares, VIH). L'idée de démocratie sanitaire fait son chemin et est inscrite dans le Code de la santé publique français en 2002, avec la loi dite Kouchner. Cette loi met en place la représentation des patients ou usagers dans les instances de santé ; elle comprend aussi un important volet sur les droits individuels des patients, affirmant que les décisions concernant sa santé sont prises au final par le patient, après information de la part des professionnels de santé (consentement éclairé).

Même en dehors du contexte de maternité, il s'agissait d'une (r)évolution dans la culture des soins. En obstétrique, la question en soulève d'autres, car la patiente prend des décisions qui non seulement la concernent, mais concernent aussi l'enfant à naître. Les membres du corps médical hostiles à l'expression de souhaits de la femme peuvent se contenter de répondre par le mépris ou l'omniscience (« Mes demandes initiales [...] ont été ridiculisées. On m'a dit que je n'arriverais jamais à accoucher sans péri et qu'il n'y avait absolument rien que l'on puisse reprocher à la péri

ou à l'épicio » [2] ; le bien être de l'enfant à naître, supposé ou réel, évoqué de bonne foi ou non, est un élément de pression efficace contre les préférences des femmes.

Certains voient là une superposition du « paternalisme médical » à une classique volonté de contrôle sur le corps des femmes. La volonté des femmes à s'approprier les conditions de leur accouchement relève aussi de revendications féministes, celles de disposer de leur corps.

b) La question du contrat

Les préoccupations d'ordre médico-légales sont aussi une raison de la crispation des relations autour du projet de naissance. Quelle est la valeur contractuelle de ce projet, parfois pensé par les parents ou vécu par les professionnels comme un contrat ? Depuis 2002, il est tout à fait clair que la décision médicale revient au patient, cela ne garantit pas que la responsabilité des professionnels ne soit pas recherchée en cas d'issue défavorable de l'accouchement. Ce qui est alors reproché aux professionnels est souvent le fait de ne pas avoir décidé, ou d'avoir décidé avec retard, un acte médical (césarienne). En revanche, leur responsabilité est bien rarement recherchée pour des actes effectués sans justification ou pour un défaut d'information ou de recueil du consentement. Il y a un déséquilibre qui mériterait plus ample analyse.

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

La crispation autour du projet de naissance est aussi liée au sentiment que les professionnels peuvent avoir d'une remise en cause de leurs compétences ; en témoigne le commentaire déjà cité dans un échange entre professionnel sur un "contrat de naissance" (2000) : « je n'accepte pas de recevoir d'une patiente un cours d'obstétrique », mais que de nombreux professionnels – sages-femmes, obstétriciens, anesthésistes, pédiatres... – reprendraient volontiers à leur compte.

Comment des patientes peuvent-elles prétendre avoir des préférences sur les pratiques médicales et sur protocoles des maternités?

3) le caractère non farfelu des demandes des femmes

Les patients ont légitimité à avoir une autonomie sur le choix des actes et pratiques médicales qui les concernent. Ceci découle simplement des dispositions du code de la santé publique déjà évoquées.

Indépendamment, les souhaits exprimés dans les projets de naissance sont dans leur grande majorité conformes ou, au moins, non contradictoires avec les données de la science. Soumettons ce postulat à l'épreuve de deux exemples.

a) Episiotomie

Au cours des années 1990, le taux d'épisiotomie en France étaient très hauts et, bien qu'en décroissance, restaient encore à 68% pour les primipares en 2002-2003 [6]. L'épisiotomie était supposée prévenir des déchirures graves et des incontinenances. Pourtant la littérature médicale internationale avait mis en évidence l'inutilité de l'épisiotomie systématique. Certains pays avaient des taux bien inférieure (Suède, 6%). Les femmes qui présentaient des projets de naissance ont beaucoup refusé l'épisiotomie. Elles étaient au courant des travaux anglo-saxons, directement ou via des groupes de parents francophones. Les obstétriciens et les sages-femmes le savent maintenant : il n'y a pas d'indication à l'épisiotomie systématique. C'est ce que le Collège national des gynécologues obstétriciens français a conclu en 2005, dans des recommandations qui faisaient suite à la saisine des autorités sanitaires françaises par le collectif d'usagers Ciane. Certaines maternités affichent aujourd'hui des taux d'épisiotomie en dessous de 10% - alors que d'autres restent bien au-dessus de la moyenne nationale, qui est de 30%. Les femmes qui, dans

les années 2000, demandaient une pratique très raisonnée de l'épisiotomie n'étaient pas de dangereuses extrémistes ou de pauvres inconscientes, contrairement à ce qu'on a pu entendre alors. Pas plus que celles qui, en 2014, demandent expressément la même garantie de pratique raisonnée à leur maternité, ou celles qui souhaitent être informée des raisons (risques, bénéfices, alternatives) pour lesquelles on envisage une épisiotomie et entendent exercer leur droit à consentir ou refuser. Selon le dossier sur l'épisiotomie issue de l'enquête du Ciane [7], le consentement n'est demandé aux femmes que dans 15% des cas, et elles acceptent alors dans 7 cas sur 10.

b) Ocytocine pendant le travail

L'ocytocine est largement utilisée pendant la première phase de l'accouchement : 58% des accouchements qui ont démarré spontanément, selon l'enquête périnatale 2010 [8]. Dans certaines maternités, elle semble l'être de façon systématique. De manière générale, les indications et modalités de son utilisation ne sont pas définies. La non utilisation systématique de l'ocytocine pendant le travail est un élément récurrent des projets de naissance. Les raisons sont probablement d'ordre du confort : administrée en perfusion, elle entrave la mobilité ; les contractions obtenues suite à son administration sont souvent assez douloureuses pour générer des demandes de péridurales même si ce n'était pas le souhait premier de la femme. En 2000, les femmes qui demandaient à ne pas avoir d'ocytocine systématique pendant le travail n'avaient pas de preuves de la nocivité possible de son administration - juste des doutes. Mais ses utilisateurs n'avaient pas non plus de preuve de bénéfices apportés par son injection systématique. En 2014, la situation a changé : une étude française [9] a montré qu'en cas d'injection d'ocytocine pendant le travail, il y a presque deux fois plus d'hémorragies du post partum, et ce, d'autant plus qu'il y a eu de plus fortes doses injectées. La recherche dont émane

ce travail avait été suggérée par le Ciane. Aujourd'hui, certaines maternités commencent à rechercher les protocoles qui minimisent le recours à l'ocytocine [10], et les demandes des femmes allant dans le même sens ne devraient plus, là non plus, passer pour des caprices ; tout comme, répétons-le, leur exigence d'être informées des raisons pour lesquelles on leur propose éventuellement ce traitement, ses risques, bénéfices, alternatives, et le fait d'y consentir ou non.

4) Les rôle pris par les associations d'usagers

Pour la plupart des femmes, s'autoriser à avoir des demandes non standard pour l'accouchement impose un détricotage préalable des actes et pratiques présentés comme nécessaires à leur sécurité et à celle de l'enfant à naître, et de les confronter aux données factuelles de la littérature médicales. Des parents, usagers, citoyens se sont regroupés autour du besoin de co-construire, mettre en commun, documenter ces détricotages et de rendre leurs travaux accessible au public. De quels moyens disposent-ils? Nous décrivons ce processus en nous appuyons sur notre connaissance des personnes, groupes et associations proches du Ciane depuis les années 2000.

a) L'accès aux publications scientifiques

L'accès aux publications médicales par le citoyen lambda a commencé avec Internet. Nous avons eu accès de manière permanente aux bases de données de publications (PubMed), à leurs résumés, et nous avons eu la possibilité de nous procurer les versions intégrales des études ; nous avons des compétences diverses, ce qui nous permet collectivement de les sélectionner, les lire (en anglais), les comprendre (y compris dans leurs aspects statistiques). Nous avons dans notre réseau des professionnels de santé qui pouvaient éclairer tel ou tel point trop technique. Nous avons aussi eu accès à ce qui se faisait ailleurs, dans d'autres pays, ou dans certaines maternités - nous l'avons évoqué avec l'exemple de l'épisiotomie ; au final nous pouvions synthétiser de

façon critique une revue de publication. Enfin, c'est toujours Internet, sa gratuité et sa puissance de diffusion qui ont permis la mise à disposition au public de ces connaissances. Une des associations à l'origine du Ciane, l'Alliance francophone pour l'accouchement respecté, a conçu sa propre base de données qui référence les publications médicales, avec une indexation utilisant des mots clefs adaptés aux préoccupations des usagers. Cette association a aussi constitué des dossiers de synthèse, par exemple sur les positions d'accouchement, l'expression abdominale, l'épisiotomie, le clampage du cordon ombilical...

b) Les données scientifiques pour les référentiels nationaux

Les dossiers ainsi constitués ont pu aider les femmes à apprécier si une pratique a suffisamment de justification médicale, et à adapter leurs souhaits d'accouchement en fonction de ce qui est important pour elles. Ils ont aussi permis au Ciane de saisir à plusieurs reprises la Haute autorité de santé pour demander l'élaboration de référentiels de pratique. Cette possibilité offerte aux usagers de déposer ces demandes de travaux est un acquis des lois de démocratie sanitaire de 2002. Plusieurs demandes du Ciane ou de ses associations ont abouti à des recommandations de pratique, dont : l'épisiotomie en 2005 [11], l'expression abdominale en 2007, le déclenchement artificiel du travail en 2008, les césariennes programmées en 2011.

Ainsi, les femmes peuvent maintenant adosser certains éléments de leurs projets de naissance à des référentiels reconnus au niveau national. En faisant connaître leurs revendications, et en les appuyant sur les résultats d'études cliniques, les usagers ont incité à des améliorations des pratiques. Améliorations qui doivent désormais être étendues à toutes les maternités et à d'autres questions telles que le jeun pendant le travail, positions et liberté de mouvement, rupture

artificielle des membranes, monitoring intermittent vs continu, utilisation de l'ocytocine pendant le travail, accompagnement de la douleur, soins différés vs immédiats du nouveau-né... [12]

Références

[1] Collectif associatif autour de la naissance, agréé pour la représentation d'usagers de la périnatalité

[2] Ciane. Enquête sur les accouchements, dossier n°3 Respect des souhaits et vécu de l'accouchement (2012) <http://ciane.net/blog/wp-content/uploads/2012/09/EtudeSouhaits.pdf>

[3] Séjour C. Mémoire de sage-femme. Evaluation de la satisfaction des patientes concernant le nouvel « espace physiologique » du C.H.U. d'Angers (2013) <http://dune.univ-angers.fr/fichiers/20070813/2013MDNSF625/fichier/625F.pdf>

[4] <http://cesarine.org/avant/preparer/>

[5] <http://users.swing.be/carrefour.naissance/doleances/ProjetDeNais.htm>

[6] Recommandations du Collège national des gynécologues et obstétriciens français (2005) http://www.cngof.asso.fr/D_PAGES/PURPC_14.HTM

[7] Ciane. Enquête sur les accouchements, dossier n°6 Episiotomie : état des lieux et vécu des femmes (2013) <http://ciane.net/blog/wp-content/uploads/2013/11/Enqu%C3%AAt-%C3%A9pisiotomie-Ciane-2013.pdf>

[8]

http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Les_naissances_en_2010_et_leur_evolution_depuis_2003.pdf

[9] Oxytocin during labour and risk of severe postpartum haemorrhage: a population-based, cohort nested case–control study. Belghiti J et coll. *BMJ Open* 2011;1:e000514

doi:10.1136/bmjopen-2011-000514

[10] Voir par exemple deux mémoires de sages-femmes soutenus en 2013

http://dumas.ccsd.cnrs.fr/docs/00/87/42/94/PDF/memoire_esfbaudelocque_loscul.pdf ;

http://dumas.ccsd.cnrs.fr/docs/00/87/48/40/PDF/memoire_esfbaudelocque_blanc-petitjean.pdf

[11] Recommandations du Collège national des gynécologues obstétriciens

[12] Nous regrettons le rejet par la Haute autorité de santé d'une demande déposée en 2011 par le Ciane, conjointement avec une association de sages-femmes. Il s'agissait d'une demande de recommandations sur les actes et interventions pendant l'accouchement à bas risque.