

EGN et CIANE, l'expertise à l'épreuve de la démocratie

Réflexions autour des États Généraux de la Naissance 2006

Le CIANE (Collectif interassociatif autour de la naissance <<http://ciane.info>>) est un collectif de 134 associations d'usagers des services de maternité rassemblées autour d'une charte et d'une plateforme de propositions pour l'amélioration du système périnatal. Il encourage, à cet effet, toute interaction constructive entre parents, praticiens de santé, chercheurs, responsables administratifs et décideurs politiques. Les États généraux de la naissance 2006 (22 au 24 septembre, Châteauroux) ont été une occasion unique de construire ou de consolider des passerelles entre ces acteurs de la périnatalité.

Améliorer le système périnatal ne peut pas se résumer à une meilleure adéquation entre «l'offre de soins» et «les attentes des usagers». Raisonner en ces termes, c'est refuser de voir les femmes enceintes et leurs proches autrement que comme des clients de services de maternité acteurs d'un marché dont les règles auraient été édictées une fois pour toutes par des *experts médicaux*. Ce discours gestionnaire est révélateur d'une triple intrusion.

- 1) La médecine. La venue au monde d'un enfant n'est pas un événement médical *a priori*. À supposer que 10 à 20% des accouchements ne puissent faire l'économie de gestes médicaux — estimation sujette à controverse — ces gestes, la technologie et les compétences qui vont avec, ne peuvent pas constituer une fin en soi. Les associations qui militent pour une démedicalisation de la naissance ne plaident pas seulement pour que soit évitée toute intervention potentiellement iatrogène, une revendication que les «pôles physiologiques» des maternités sont à même de satisfaire. «démedicaliser» veut surtout dire replacer l'événement de la naissance au centre de l'histoire d'un couple, d'une fratrie et d'un environnement social dont la médecine n'est qu'une composante parmi d'autres.
- 2) Le marché. Quand l'offre précède la demande, cette demande s'exprime par la bouche d'experts qui ne sont pas les demandeurs. Au pire, elle est énoncée comme une vérité universelle : «Toutes les femmes demandent la péridurale», «Les parents veulent des maisons de naissance»... Au mieux, elle est quantifiée avec un souci de rigueur scientifique, bien que «formatée» selon les protocoles d'enquêtes [atelier 5].
- 3) L'expertise. Cette question était au cœur de la problématique des États généraux de la naissance, et plus généralement du CIANE qui a vu le jour à l'occasion des États généraux de 2003. *Est expert celui qui a de l'expérience (experientia)*. Ce sens premier, fondé sur l'idée d'un apprentissage à l'épreuve de la pratique, est éclipsé par le sens plus courant aujourd'hui de spécialiste d'un domaine. Cette évolution sémantique a cela de remarquable que le sens moderne tend à disqualifier l'expertise fondée sur l'expérience ordinaire qui fondait la notion primitive (Isabelle Stengers et Bernardette Bensaude-Vincent, *100 mots pour commencer à penser les sciences*, Les empêcheurs de penser en rond, 2003).

Des usagers aux «parents-citoyens»

Le plan périnatalité 2005-2007 a renforcé la présence de représentants des usagers aux côtés des professionnels dans toutes les instances décisionnelles du système de santé. La démocratie sanitaire est en jeu dans cette redistribution des cartes. Elle définit un nouvel espace public où «le public» est appelé à jouer un rôle politique autre que celui de la dénonciation individuelle — «tout le monde râle mais rien ne change».

Ce que les anglophones désignent par *empowerment* n'est pas une affirmation démagogique de la suprématie de l'usager-client-consommateur. Félix Guattari définit l'*empowerment* comme la *production collective de subjectivités*. Cette définition est riche de sens car elle affirme le rôle de l'individu (en tant que *sujet*) dans la production d'un savoir *collectif*. Le milieu associatif, relayé par les collectifs d'associations, permet ici de dépasser le stade de la dénonciation pour s'engager dans l'action collective — l'exercice de la démocratie.

Les usagers ainsi transformés en «parents-citoyens» deviennent acteurs des transformations souhaitées du système périnatal. Toutefois, des questions de représentativité et d'efficacité de la participation aux instances (réseaux etc.) se posent inévitablement à ceux qui consacrent du temps et de l'énergie au travail en commission [atelier 6]. Le CIANE s'interroge aussi sur les stratégies à mettre en œuvre pour aboutir à des changements qui ne soient pas de simples aménagements de l'existant [atelier 7].

Rentabilité, mais...

La fermeture des petites maternités a été justifiée auprès du public par l'intention louable d'améliorer la sécurité du dispositif périnatal. Or les statistiques n'ont pas confirmé la pertinence de cette politique de regroupement, d'ailleurs contraire à celle des pays d'Europe qui affichent de meilleurs résultats périnataux. Les maternités de niveau I ayant échappé au regroupement sont de nouveau menacées dans leur existence par la mise en place d'un système de tarification imposant des critères draconniens de rentabilité économique [atelier 1]. De nombreux services qu'elles rendent aux femmes enceintes (accompagnement, écoute, soutien psychologique...) ne sont pas «tarifiés à l'acte» et ne peuvent donc plus être pris en compte dans le financement. L'effet pervers de ce dispositif nouveau est que plus un établissement privilégie une surveillance non-interventionniste de l'accouchement (la raison d'être du «niveau I»), moins il a de chances de bénéficier d'un financement assurant sa survie.

La dissimulation de critères économiques sous des arguments d'amélioration du confort et de la sécurité des femmes en couches ne date pas d'hier. Dans les années 1960-70, une équipe irlandaise (dirigée par O'Driscoll) a mis au point un protocole de «gestion active de l'accouchement» (*active management of labour*) dont le double objectif était de faire face à l'encombrement des services et de réduire les taux de césariennes. Il fallait pour cela diminuer artificiellement la durée moyenne des accouchements en intervenant de diverses manières sur la progression du travail. Marsden Wagner, expert à l'OMS, déclarait à ce sujet : *La gestion active du travail illustre la confusion dans l'approche médicale de ce qui est normal et de ce qui est pathologique en ce qui concerne la naissance. C'est une forme extrême de médicalisation dans laquelle le rythme de l'horloge a été accéléré. Si le travail de la femme ne progresse pas à un rythme que les médecins ont défini, de manière arbitraire, comme satisfaisant, on dit que la femme souffre de «dystocie» et qu'une intervention est nécessaire pour accélérer le travail* (Midwifery Today, 37, 1996).

Les chiffres montrent que le premier objectif a très vite été atteint : en 1963 la durée optimale du travail pour un premier accouchement était estimée à 36 heures, en 1968 elle a été réduite à 24 heures, et en 1972 elle est descendue à 12 heures. On peut l'estimer à 8 heures aujourd'hui. Dans ces conditions, parler d'accouchement «physiologique» est, au mieux, une fraude scientifique, au pire une escroquerie. Par contre, la gestion active n'a pas rempli sa promesse de diminuer les taux de césariennes.

La gestion du travail, en France, ne correspond plus au modèle proposé par O'Driscoll. Elle se décline sur le mode technologique avec un recours fréquent au déclenchement de l'accouchement (20%), aux ocytociques (50%) et à la péridurale (70%, contre 10 à 30% en Allemagne et aux Pays-Bas). De plus, 20 à 50% des déclenchements se feraient «par convenance» et non sur indication médicale, avec une plus forte proportion dans les établissements qui souffrent le plus d'un

manque de personnel, tout cela malgré les conséquences parfois dramatiques de cette intervention (cf. une fiche de cadrage de la HAS, 25/4/2006) [atelier 11].

... à quel prix?

Il est important de rappeler que les propositions du CIANE et de nombreux professionnels vont dans le sens d'une réduction des dépenses du système de santé pour ce qui est de la prise en charge de la périnatalité [atelier 10]. En effet, les données de la médecine factuelle, depuis plusieurs décennies, ont prouvé que de nombreux gestes médicaux pourraient être évités sans pour cela augmenter le risque périnatal. (Une association met à la disposition du public une base de données bilingue de références scientifiques permettant des recherches ciblées sur les mots-clés significatifs <<http://afar.info/biblio-liens.htm>>.)

La maîtrise du coût de la périnatalité devrait découler de la simple prise de conscience, au niveau politique, du fait que la grossesse n'est pas une maladie. Si 80% des femmes abordent l'accouchement avec un pronostic favorable, il n'y a aucune raison de les prendre en charge dans des structures prévues pour des accouchements à risques, sauf d'induire ce risque par un excès d'interventionnisme perturbant le métabolisme des hormones naturelles. De même, il est aberrant — même si des parents insuffisamment informés le réclament — de solliciter la présence d'obstétriciens là où les sages-femmes pourraient pleinement jouer leur rôle d'accompagnantes, sous réserve de conditions de travail favorables. C'est pourquoi le CIANE défend le principe de la plus grande diversité de choix du lieu d'accouchement — domicile, maison de naissance [atelier 4], pôle physiologique, hôpital ou clinique.

On peut mettre en parallèle l'approche techno-scientifique dominante de la reproduction humaine et le productivisme de l'industrie agro-alimentaire. Les mêmes stratégies sont mises en œuvre pour réduire les coûts — réduction du nombre d'opérateurs humains, surveillance technologique, protocoles ne prenant pas en compte la variabilité individuelle, et regroupement des lieux de production ou des « usines à bébés ».

Il y a de nombreuses ombres au tableau. Les économies réalisées (à l'échelle locale des établissements) par la systématisation des actes et la réduction des effectifs sont balayées par le surcoût global des dispositifs indispensables à cette forme de prise en charge des femmes pendant l'accouchement. Tout repose en effet sur la technicité et la compétence des opérateurs. Des gestes médicaux potentiellement iatrogènes se multiplient sur des femmes dépossédées de leur capacité d'enfanter, comme en témoignent de nombreux récits de naissances <<http://naissance.ws/recits.htm>>. Suite à leur accouchement, 10 à 15% d'entre elles sont diagnostiquées en dépression maternelle, dont un tiers environ présenteraient plusieurs symptômes d'un état de stress post-traumatique (D.K. Creedy, *Emotional well-being of childbearing women: A review of the evidence*, 2002 Professorial lecture. Griffith University <<http://194.57.187.58/ext/afar/biblio/FMPro?-db=x-re.fp5&-format=enreg%5fdetail.htm&-lay=web&id=115&-find>>). Le début de l'allaitement [atelier 18] mais aussi la relation parent-enfant [atelier 15] sont souvent compromis, et les effets à long terme de conditions traumatisantes pour le nouveau-né retiennent l'attention des psychologues, quand ce n'est pas des criminologues [atelier 13].

Le prix à payer est de plus en plus élevé si l'on y inclut la judiciarisation qui fait exploser les primes d'assurances des obstétriciens du privé et des sages-femmes libérales [atelier 2]. Il s'agit bien encore de dépense publique puisque la CNAM (autrement dit, les contribuables) propose, depuis 2002, de prendre en charge les 2/3 des primes d'assurance des gynécologues-obstétriciens concernés.

Le coût de la périnatalité devrait donc englober tous les aspects précités, sans oublier les facteurs non quantifiables ni ceux oblitérés par les protocoles d'évaluation. Ainsi, pour la France qui utilise

encore la classification internationale des maladies CIM-9 de l'OMS pour définir la mortalité maternelle, la principale cause des décès comptabilisés pendant la grossesse ou 42 jours suivant la naissance serait *l'hémorragie post-partum*. Par contre, au Royaume-Uni, selon la classification CIM-10 qui prolonge l'observation aux 12 mois suivant la naissance, c'est le *suicide maternel* qui vient en tête. Mis en exergue par les médias, ces chiffres (qui restent très faibles, 9 à 13 pour 100 000 naissances vivantes) orientent significativement les politiques périnatales. En octobre 2004, le Conseil scientifique de l'ANAES (Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé) a réuni un groupe de travail sur la prévention de l'hémorragie post-partum pour lequel le CNGOF (Collège national des gynécologues et obstétriciens français) avait émis une proposition de recommandations de pratique clinique. Le représentant du CIANE a fait part des réserves des usagers sur l'utilisation abusive du terme «prévention», demandant que soient pris en compte tous les actes médicaux réalisés en amont : perfusion d'ocytociques, immobilisation des parturientes, déclenchement etc. Le Conseil scientifique a accueilli favorablement cette objection en demandant une étude complémentaire. Le CIANE est intervenu auprès de la CNAMTS pour faire financer cette étude qui est en phase de lancement dans une unité de l'INSERM.

Démocratie et co-responsabilité

La prise de position du CIANE au sujet de la prévention de l'hémorragie post-partum est un exemple du rôle de contre-expertise que peuvent être amenés à jouer les représentants d'usagers dans les instances de décision. Il s'agit en fait d'accueillir toute expertise avec un regard critique qui est aussi bien celui des scientifiques que des citoyens en démocratie.

Science et démocratie ne peuvent exister autrement que dans l'examen contradictoire de faits théoriques et de propositions. Les deux vont de pair. C'est ce qui explique que les idéologies démobilisatrices (*New Age*, créationnisme, etc.) tentent de disqualifier dans le même amalgame «science» et «politique». Dans ce culte de l'individualisme consumériste, ces objets «prêts à penser» que sont les croyances et les opinions permettent de museler toute pensée critique au bénéfice d'une tolérance passive déguisée en liberté. Mais il ne faut pas perdre de vue que la raison principale des dénonciations de conspiration entre science et politique est le mauvais usage que ces dernières font des experts lorsqu'elles s'adressent au public.

Pour réhabiliter la science et la démocratie au bénéfice des citoyens, il faudrait donc en finir avec les experts abusivement désignés comme «indépendants» qui *en appellent à l'autorité de la preuve, avec pour corrélat l'incompétence des non-scientifiques. [...] Apprendre à oser poser la question «en quoi ce que vous proposez est-il pertinent pour notre problème?» est une façon de démoraliser le pouvoir. [...] Si un expert désigné oublie si facilement de demander où sont ses co-experts, si un scientifique subventionné parce que ses recherches sont reconnues comme «intéressantes» oublie si facilement la question très concrète de savoir «qui» elles intéressent et où sont les autres recherches qui devraient prendre en compte ce que sa démarche lui impose d'ignorer, ce n'est pas en général parce qu'ils sont malhonnêtes ou irresponsables, c'est avant tout parce que, comme les citoyens eux-mêmes, ils ont appris à honorer l'image d'une vérité qui triomphe de l'opinion, l'image d'une science qui donne ses réponses aux questions des hommes* (Isabelle Stengers, *Sciences et pouvoirs, la démocratie face à la technoscience*, La découverte, 2002, p.87, 113-4).

Poser la question de la pertinence des propositions des experts permet d'éviter l'écueil d'une récupération démagogique de la parole des citoyens sous le couvert de démocratie *participative* «descendante», où les «gens d'en bas» sont invités à répondre aux questions posées par les «gens d'en haut». Le schéma proposé ici est plutôt celui de l'approche *coopérative* (*active democracy*, voir B. Bel, *Approche participative, approche coopérative* <<http://vcda.ws/docs/ParticipationCooperation.pdf>>)

Au-delà du risque médical que les études épidémiologiques s'efforcent d'évaluer, il est important d'instaurer un débat entre professionnels et parents-citoyens sur la médecine factuelle et le risque

juridique [atelier 17]. Il est fréquemment reproché aux gynécologues-obstétriciens de déployer le «parapluie du médico-légal» pour refuser la prise en charge moins médicalisée d'un accouchement dans une situation dite «à risques» : antécédent de césarienne, présentation par le siège, etc. [atelier 12]. Or, la jurisprudence montre que minimiser le risque juridique implique une coopération effective entre l'équipe soignante et l'utilisateur. Toute décision devrait être prise par un patient pleinement informé des risques et bénéfices de l'intervention médicale, et la preuve de cette recherche du consentement devrait être consignée par écrit. (cf. Bernard Séguy, *Prévenir le risque juridique en obstétrique*, Masson 2006.)

Envisager le risque juridique sous cet angle revient à responsabiliser les parents dans leur projet de naissance, autrement dit à [...] substituer à l'accompagnement pédagogique la co-responsabilité constructive. La co-responsabilité a une grande part pour que la grossesse et l'accouchement soient une excuse pour apprendre à vivre (Corinne Marie, Compte-rendu intégral des Rencontres de Perpignan, 2-5 mai 1991, *Mieux naître*, 1-2, ADER, 1991, p. 49 <<http://www.quellenaisancedemain.info/content/view/129/>>).

Une information tronquée ou inexacte peut avoir des conséquences dramatiques sur la prise de décision des femmes enceintes, comme on le verra au sujet du dépistage des trisomies [atelier 9]. La préparation à l'accouchement (réduite à peau de chagrin au motif de restrictions budgétaires) ne devrait pas se limiter à un conditionnement (souvent perçu comme infantilisant) des femmes enceintes, délivré uniquement par le corps médical. Les associations ont encore ici un rôle à jouer, comme dans d'autres secteurs de la vie familiale et de la périnatalité : contraception [atelier 8], allaitement maternel [atelier 16], «devenir parent» [atelier 14]...

Sages-femmes, accompagnantes, lieux de naissance

Selon le modèle irlandais des années 1970, le travail était dirigé par une sage-femme présente auprès de chaque parturiente pendant toute la durée de l'accouchement. Mais cette disposition a été abandonnée lorsque le protocole a été adapté au modèle nord-américain pour être ensuite réimporté en Europe. La place de la sage-femme auprès de la femme enceinte a été considérablement réduite et les effectifs de ces professionnel(le)s de santé ont décliné au bénéfice d'une surveillance purement technologique. Ce rôle d'accompagnatrice est aujourd'hui réaffirmé et revendiqué, en France, face au *numerus clausus* et consécutivement à l'annonce de l'arrivée sur le «marché» de *doulas* ou *accompagnantes à la naissance* [atelier 3].

En 1992, l'avis du comité d'experts *Changing Childbirth* devant la commission permanente de périnatalité au parlement du Royaume-Uni suggérait de privilégier l'accompagnement global (*continuity of care*) en rappelant que c'est le rôle essentiel de la sage-femme. Il suggérait aussi, étayé par des études, d'abandonner la politique de fermeture des petites maternités pour motif présumé de sécurité. Aujourd'hui, pour une population équivalente à celle de la France, le nombre de sages-femmes est presque trois fois plus élevé au Royaume-Uni, et le ministère de la santé britannique a récemment déclaré qu'il faudrait former environ 10 000 sages-femmes de plus pour subvenir aux besoins des usagers (voir <<http://www.ciane.info/article-2872974.html>>).

Ces besoins incluent l'accouchement à domicile (AAD), objet de l'attention favorable des pouvoirs publics depuis que le même rapport a conclu qu'on ne peut pas inciter toutes les femmes à accoucher à l'hôpital pour des raisons de sécurité. Le taux d'AAD a dépassé 2% au Royaume-Uni, et il ne cesse d'augmenter, ayant atteint 20% dans des villes comme Torbay. Au Pays de Galles, plusieurs villes en sont à 20% et la proportion de 10% a été prise comme objectif sur l'ensemble du territoire (Key principle 1.3, Briefing Paper 4, *Delivering the Future in Wales: A Framework for Realizing the Potential of Midwives in Wales*, Welsh Assembly Government, juin 2002). Ces taux se rapprochent de ceux des Pays-Bas où l'AAD connaît un regain (33%) après une période de préférence pour des établissements apparentés à des maisons de naissance.

En France, la question de l'accouchement à domicile a été évoquée (en 2004) par un cadre de la CNAMTS, à l'occasion de réunions informelles avec des représentants du CIANE. Une étude comparative avec les pays limitrophes serait d'une grande utilité, sachant que cette pratique contribue à la réduction des coûts pour une plus grande satisfaction des usagers.

Des alternatives?

Impuissants à enrayer la machine obstétricale, les parents rejettent (parfois radicalement) toute idée de médicalisation. Une proportion croissante se tournent vers des pratiques de santé «alternatives» validées ou non par des méthodes scientifiques : naturopathie, ostéopathie, acupuncture etc. Débattre sur leur légitimité reviendrait à n'envisager ce phénomène de société que sous l'angle du pouvoir médical et de la régulation professionnelle, sous le couvert de «protection du public». Il sera par contre intéressant d'engager une discussion à propos des systèmes de croyances et de la notion d'autonomie du «patient-citoyen» dans ses rapports avec tous les professionnels de santé [atelier 20].

L'avenir

Le CIANE tient à réaffirmer que les changements attendus dans le domaine de la périnatalité ne verront le jour qu'avec une prise de conscience des problèmes à plus grande échelle. Un chemin considérable a déjà été parcouru, depuis la tenue des EGN en 2003, dans le sens d'une plus grande transparence démocratique, parfois au prix de rapports de force inhérents à tout débat politique. Il est temps de dresser un bilan des actions entreprises pour repartir sur de nouvelles bases.

Un des facteurs de changement est la formation des professionnels. Il est de bon augure pour la qualité des travaux que la majorité des 400 participants aux États généraux de la naissance aient été des sages-femmes ou étudiant(e)s sages-femmes. Un appel avait été lancé pour valoriser les travaux des jeunes diplômé(e)s. Six mémoires de fin d'études, dont les problématiques sont proches de celles des parents, ont été mis à disposition du public en texte intégral (voir site web) et ont fait l'objet d'un échange constructif [atelier 19].

Ouverture

Le Comité d'organisation des États généraux de la naissance ne pouvait se substituer à l'ensemble des participants pour définir les problématiques de cette rencontre. Les 20 ateliers thématiques programmés sont le fruit de plusieurs mois de travail de défrichage et de centaines de messages échangés avec des usagers, responsables associatifs, praticiens de santé et scientifiques. Néanmoins, des thèmes importants (on pourrait citer la maternité des femmes séropositives) n'ont pas été préparés, faute de propositions. C'est pourquoi un espace de forum ouvert (*Open Space*) a été organisé pour faciliter l'émergence de questions nouvelles et la formulation de propositions qui ont fait l'objet d'une convergence avec celles des ateliers thématiques.

Les enregistrements de tous les ateliers thématiques sont en ligne sur le site des EGN et les débats sont rendus publics en transcription intégrale. Le travail des EGN (commentaires, propositions d'action etc.) se poursuit sur la liste [egn2006] dont l'archive est ouverte au public :

<http://fr.groups.yahoo.com/group/egn2006/>

Bernard Bel
Comité d'organisation
États Généraux de la Naissance
Châteauroux, 22-24 septembre 2006
<http://www.quellenaisancedemain.info/>

Liste des ateliers thématiques

États généraux de la naissance

Châteauroux, 22-24 septembre 2006

Les défis socio-économiques de la périnatalité

- [1] Maternités de niveau I : vers une mort annoncée ? samedi matin
- [2] Questions d'assurance.....samedi après-midi
- [3] Accompagner la naissance: le droit, la déontologie, les attentes
des usagers..... vendredi soir
- [4] Maisons de naissance..... dimanche après-midi

Du côté des usagers

- [5] La satisfaction des usagers.....samedi après-midi
- [6] La représentation des usagers aujourd'hui : bilan et propositions.....samedi après-midi
- [7] Stratégies efficaces de changement en périnatalité..... dimanche après-midi

Médecine et naissance

- [8] Contraception et grossessesamedi après-midi
- [9] Le dépistage des trisomies..... dimanche après-midi
- [10] Prise en charge de la périnatalité..... dimanche matin
- [11] Le déclenchement..... samedi matin
- [12] AVAC, siège, césariennesamedi après-midi

Du naissant à l'enfant

- [13] Maternité, devenir parent et troubles psychiques samedi matin
- [14] Influences à long terme des conditions de la naissance et de
la vie in-uterosamedi après-midi
- [15] Le regard du naissant : la première rencontresamedi après-midi
- [16] L'allaitement : un droit..... dimanche matin

Valoriser les pratiques, les établissements, les travaux

- [17] Médecine factuelle et risque juridiquesamedi après-midi
- [18] Comment devient-on une maternité Amie des Bébé ?..... dimanche après-midi
- [19] Travaux d'étudiants..... dimanche matin
- [20] Thérapies et hygiène de vie : les alternatives..... dimanche matin