

La représentation des usagers dans le réseau de périnatalité

Historique du réseau :

Le réseau régional s'est d'abord constitué en réponse aux 2 décrets de périnatalité de 1998 qui définissaient

- d'une part la typologie des maternités en fonction du niveau de prise en charge néonatale,
- d'autre part la mise en réseau obligatoire des maternités pour faciliter l'orientation des femmes enceintes et des nouveau-nés en fonction du niveau de risque d'où l'organisation des TIU, des transferts néonataux, du suivi des nouveau-nés vulnérables...

La mise en place de niveaux de proximité (ville-hôpital- PMI) permet de favoriser l'accès aux soins, la coordination, la continuité et l'interdisciplinarité d'une prise en charge médicale, psychologique et sociale, en amont et en aval du séjour hospitalier tout en répondant à des problématiques qui sont variables en fonction du lieu de vie l'utilisateur.

Le niveau régional permet

- d'apporter un soutien logistique et financier aux dynamiques locales qui se créent,
- d'organiser la formation des professionnels,
- de communiquer les informations et l'actualité en périnatalité.
- de mettre du « liant » entre les différents niveaux de proximité

Le réseau périnatalité en FC

15 000 naissances /an en FC dans 10 maternités (un seul niveau III, 2 niveaux I).

4 Centre Périnataux de proximité assurent des suivis pré et post natals (ex-maternités de niveau I fermées)

8 niveaux de proximité sont ainsi formalisés.

Représentation / Participation des usagers dans le réseau

Comme le prévoit la réglementation, il existe une représentation des usagers dans le comité de coordination du réseau, à la CRN et dans les instances officielles des établissements et structures.

Sont ouvertes au public des journées régionales (exemples: JR sur l'allaitement ou le deuil périnatal..), des formations, groupes de travail, rencontres ou groupes de parole sont organisés et ouverts par des associations aux professionnels ou à contrario par les professionnels aux associations.

Ceci concerne les associations en lien avec les thèmes abordés (suivi des nouveau-nés vulnérables, deuil périnatal, allaitement, goûter des parents, handicap...)

Un recensement est encore en cours de toutes les associations

- qui ont un lien avec la périnatalité
- qui travaillent déjà en partenariat avec les professionnels (LLL, l'enfant sans nom, les toiles de vie...)
- ou qui ciblent une problématique spécifique (associations caritatives, addictions, VIH...)

Difficultés – Limites du partenariat avec les usagers

L'exhaustivité du listing n'est pas assurée en dehors des associations de santé,

Le problème de la représentativité se pose également et entraîne inévitablement des réticences aussi bien de la part des professionnels que des usagers.

Il n'est pas évident non plus de trouver des volontaires « disponibles » et « bénévoles »

Apports de la participation des usagers

Les apports du travail en réseau, ou plutôt de l'esprit de réseau, en partenariat avec les usagers se superposent pour certains points à ceux des professionnels tels que le respect, la reconnaissance et la complémentarité des compétences des uns et des autres mais aussi

- qu'une meilleure connaissance du vécu et du ressenti des usagers permet de prendre conscience que les priorités des usagers ne sont pas forcément celles des professionnels
- que le dialogue et l'écoute mutuelle sont les meilleurs garants d'un ajustement de l'offre de soins et des pratiques professionnelles et institutionnelles aux besoins et attentes des usagers.

Propositions /Actions

• Mise en place effective de l'entretien de grossesse

- convaincre les professionnels de son intérêt (cf article de F. Molénat dans La lettre du Gynécologue – n° 310 – mars 2006)
- faire passer l'information aux usagers
- former les professionnels à cet entretien
- élaborer un projet de naissance en adéquation avec la sécurité médicale et la sécurité émotionnelle
- activer le travail en réseau pour accompagner ce projet de naissance et
 - (r)établir la « relation de confiance » avec le système de soins
 - évaluer la valeur ajoutée de cet entretien, l'évolution vers un accompagnement contenant et bienveillant très précoce, le renforcement du liens parents-enfant, et la satisfaction des usagers (et des professionnels !)

• Développer « l'esprit de réseau » auprès des professionnels et des usagers

- Groupes de travail pluridisciplinaires ni exclusivement professionnels, ni exclusivement usagers à tous niveaux : national, régional, proximité
- Participation ou représentation de la femme enceinte ou des parents aux staffs multidisciplinaires où se décide leur PEC, l'accompagnement et le suivi adapté à leur situation => *Choix par les parents du référent qui les représente et assure la coordination de cette PEC*
- Participation des représentants d'usagers aux vignettes cliniques (analyse rétrospective anonymisée de situations) pour évaluer la prise en charge et améliorer les pratiques

• Faciliter et valoriser le travail en réseau

- Registre national, régional et départemental des associations en lien avec la périnatalité et mise en lien avec le réseau à l'enregistrement en préfecture
- Reconnaissance du temps de « participation au travail en réseau » des usagers et des professionnels en termes d'indemnisation et de disponibilité par rapport à leur propre activité professionnelle.