Assises du post partum 25 mars 2014, Nantes

Réseau périnatal Pays de Loire



J'interviens ici en tant que représentante d'usagers.



Je suis membre de l'association Bien Naître à Nantes, qui est une association de parents qui participe au réseau depuis plusieurs années. Depuis cette année, la présidente de BN soizic guerin cauet de est membre du Conseil d'administation du réseau. Nous souhaitons désormais

concrêtiser notre participation au reseau en travaillant directement avec vous, professionnels, dans les commissions.

Bien Naître est également membre du collectif national Ciane. Le Ciane est rassemble des associations de parents ou usagers dans le domaine de la périnatalité. Le Ciane participe à des travaux au niveau national. Par exemple il était dans le groupe de travail de la HAS qui a révisé les recommandations de sortie de maternité qui viennent de nous etre présentées

Mon intervention aujourd'hui s'appuie à la fois sur des travaux et réflexions menés dans le cadre du Ciane, et sur notre expérience locale avec l'association Bien Naître.



Concernant l'experence locale:

L'association Bien Naître organise une fois par mois, à Nantes, des soirées d'échange entre parents ou futurs parents. Ce sont des soirées au cours desquelles les parents peuvent échanger autour de leurs expériences.

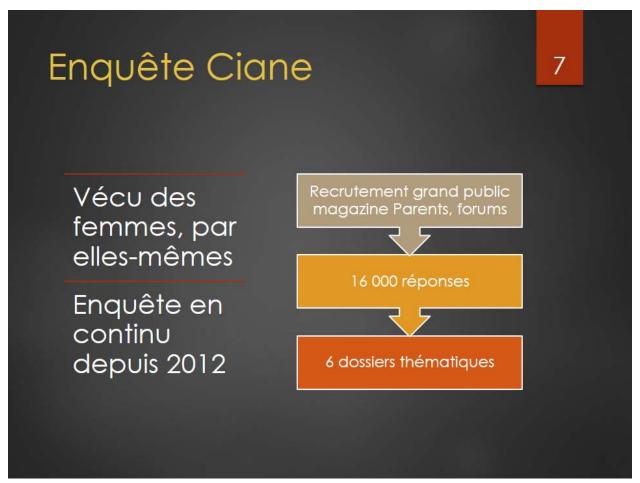
Nous proposons un theme à chaque soirée. Parmi les thèmes

- "accoucher, et après, que du bonheur"?;
- "la péridurale: un choix, un droit"

Au cours de ces soirées, nous sommes en contact direct avec ces parents ou futurs parents. Les témoignages que nous entendons lors de ces soirées sont des **histoires personnelles**, des situations singulières. Elle nous permettre de prendre **conscience** de certains vécus, de détecter des **tendances**..

De son côté, le collectif national Ciane réalise une enquête à grande échelle aupres des femmes. Je vais vous la présenter. C'est cette enquête qui peut nous permet **d'objectiver** les tendances que nous repérons grâce aux témoignages.

C'est ce que j'ai voulu faire pour cette présentation aujourd'hui: je vais vous parler d'un point particulier sur les besoins des femmes en post partum. Point particulier que nous connaissons de par notre expérience avec les parents, et que j'objectiverai avec aux données de l'enquête ciane.



L'enquête du Ciane a pour but de demander aux femmes elles-mêmes comment elles ont vécu leur grossesse, leur accouchement et la suite immédiate.

C'est une enquête ouverte en continu. Elle s'adresse aux femmes qui ont accouché en France, sans limite de date. Elle exclut les césariennes programmées car il y a une autre enquête sur les césariennes. Elle est constituée de questions fermées, mais laisse également une grande place aux commentaires et témoignages.

Le recrutement se fait par les réseaux sociaux, par des forum du type doctissimo et par le magazine "Parent". Ce qui permet de toucher ce qu'on peut appeler le "grand public".

Depuis son ouverture début 2012, l'enquête a recueilli 16 000 réponses

Le traitement est effectué par le Ciane qui publie des dossiers thématique. Pour en citer

quelques uns parmi les six déjà sortis

- épisotomie: état des lieux et véu des femmes
- sortie de maternité et bien être des femmes

C'est un dossier dont je voulais vous parler, mais je ne vais pas le faire pour des raisons de timing : le ciane y a recueilli le vécu des femmes par rapport à la durée de leur séjour en maternité et par rapport à l'organisation du retour à la maison. Je vous invite à le consulter sur le site du ciane ciane.net



Pour les Pays de Loire, l'enquête a recueilli environ 1000 réponses. Si on s'intéresse aux accouchements qui ont eu lieu depuis 2010, on a 743 réponses. Il y a des réponses pour toutes les maternités. Sur cette carte, la taille des cercles est proportionnelle au nombre de réponses.

9

Avez-vous pu échanger a posteriori sur le déroulement de l'accouchement? Auriez-vous apprécié de pouvoir échanger davantage?

Pour cette intervention sur le vécu des femmes, nous avons considéré les 743 réponses des femmes qui ont accouché en Pays de Loire depuis 2010, et nous avons regardé ce qu'elles disent sur un point précis : leurs échanges APRES l'accouchement SUR l'accouchement, qu'elles ont eu ou qu'elles auraient aimé avoir, et avec qui. Cette question se posait à nous car, de notre échanges avec des parents, nous savez que ces échanges autour de ce qui s'est passé à l'accouchement, leur vécu, est une étape importante. Mais dans quelle mesure?

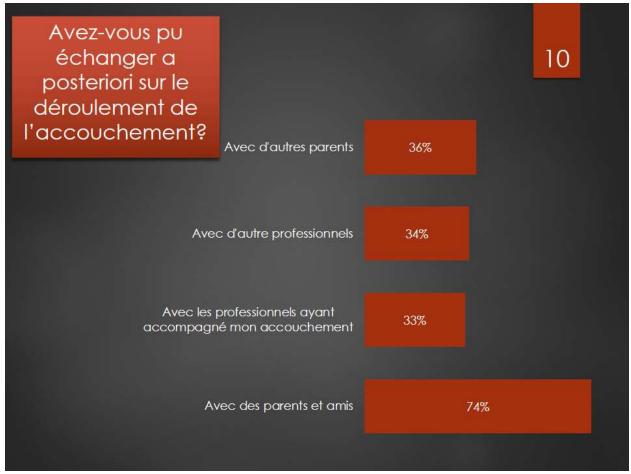
Dans l'enquête du Ciane: il y a ces deux questions

"avez-vous pu échanger à postériori sur le déroulement de l'accouchement"?

Εt

"auriez vous apprécie de pouvoir échanger davantage?"

Sur la question "avez-vous pu échanger à postériori sur le déroulement de l'accouchement"?

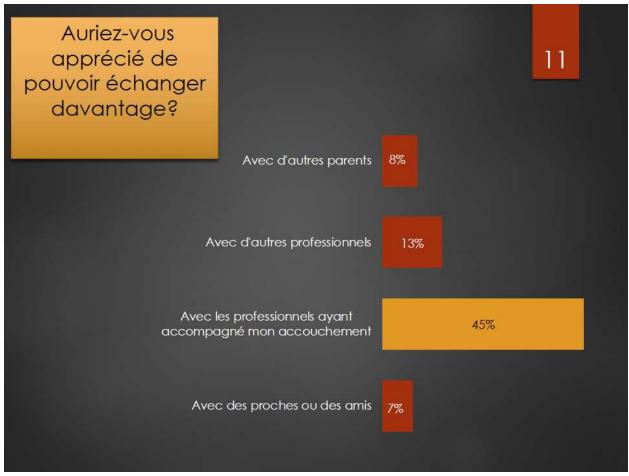


Une femme sur trois a pu échanger avec des professionnels qui ont accompagné l'accouchement; une sur trois a pu échanger avec d'autres professionnels de santé: une sur trois a pu échanger avec d'autres parents: et trois sur quatre ont pu échanger avec leur entourage, parents ou amis

Nous, en tant que membres d'associations de parents, nous trouvons cela plutôt positifs que les femmes aient pour la plupart l'occasion de reparler de leur accouchement, autant avec des professionnels qu'avec d'autres parents; c'est d'ailleurs pour faciliter l'échange entre parents que nous organisons les soirées à Nantes que nous avons évoquées en présentation de l'association:

Nous savons aussi que certaines femmes ont un grand besoin de revenir sur leur accouchement, d'en reparler avec les professionnels qui l'ont accompagné ; qu'un tiers des femmes aient pu le faire, cela semble bien.

MAIS il y a un mais. Voici la question suivante, dans l'enquête: Auriez-vous apprécié de pouvoir échanger davantage?



Les chiffres sont parlants: presque la moitié, 45% des femmes auraient apprécié pouvoir échanger davantage avec les professionnels de santé qui ont accompagné leur accouchement. Loin devant toutes les autres catégories

C'est donc frappant: les femmes un grand besoin d'échange a posteriori avec les professionnels qui ont accompagné leur accouchement, et ce besoin n'est pas comblé.

Des précisions qui ne sont pas sur la diapo:

- si on isole les reponses des femmes qui ont pu échanger avec les professionnels de l'accouchement, combien repondent qu'elles auraient aimé echangé plus? encore 35%
- qu'en est il au niveau national? L'eau barre orange est à 52%, ce qui peut vouloir dire que les PdL plutôt mieux que national, -7 pts

Ce grand besoin, nous le connaissions par les témoignages, mais nous ne pouvions en estimer l'ampleur. Maintenant nous en connaissons l'ampleur. Je passe aux témoignages.

Que disent ces femmes qui auraient voulu échanger, ou plus échanger?

(les témoignages en grisés n'ont pas été présentés pendant l'intervention)

Des situations où il y a eu des complications

Deux cas differents de césarienne en cours de travail, un HPP, une bébé en neonat

1. Une femme qui a eu une césarienne urgence sur anomalie du rythme cardiaque foetal "Malgré tout ce qui s'est passé, je suis très contente de mon passage à la maternité, les professionnels ont été géniaux (autant sur le plan physique que psychologique), <u>ils m'ont tous expliqué ce qui c'était passé et ne m'ont rien caché de ce qui se passait.</u> Le plus beau jour de ma vie s'est aussi transformé en le plus difficile à vivre malgré tout je tiens à remercier les professionnels présents ce jour là qui m'ont sauvé la vie ..."

Commentaire: cette femme est consciente que l'attitude des professionnels à été importante pour l'aider à surmonter cette situation qu'elle trouve dure. C'est un exemple où il ya eu à posteriori de la communication entre le et les professionnels., je cite 'ils m'ont expliqué ce qui s'était passé'. On n'est peut être pas là encore dans <u>l'échange</u>, on ne sait pas si au cours de son sejour ou plus tard, cette femme a pu parler de son ressenti ; mais on verra dans d'autres témoignages que l'explication des événements est un premier pas, et qu'il n'a pas toujours lieu

2. Césarienne non prévue

"Je n'arrive pas à accepter cela et j'ai encore beaucoup de colère en moi. J'aurais aimé <u>que le médecin en reparle avec moi</u> et ce n'a pas été le cas... Je suis encore très en colère bien que j'ai été bien consciente que le travail n'avançait plus. Nous qui voulions 3 ou même 4 enfants, je ne suis plus sûre d'en vouloir encore car peur d'autres césariennes

Commentaire: Là cette femme est en colère, elle le dit 2 fois dans ce court témoignage. Elle exprime qu'elle aurait eu besoin de parler avec le médecin. Ce besoin non auquel elle n'a pas de réponse, ce besoin a clairement une influence sur ses projets de famille.

Hémorragie de la délivrance, un témoignages plutôt positif mais besoin de +

- 3. Hémorragie de la délivrance, écoute mais besoin de long terme
 - "... on m'a donc enlevé mon bébé et on m'a pris en charge en urgence pendant plus d'une a heure. Plutôt <u>traumatisant</u> même si le personnel a été <u>très à mon écoute sur le coup</u>, c'est quelques jours plus tard qu'un soutien psychologique aurait été nécessaire.
- 4. Hémorragie, pas d'information, angoisse de mort

"hémorragie quelques minutes après l'accouchement malgré la perf d'ocytocine et les 2 révisions utérines. Du coup, pas d'information de la part des professionnels <u>car</u> stresse de leur part également. J'aurais souhaité des informations sur ce qui c'est passé car j'ai seulement su que j'avais perdu 2,8 litres de sang et que cela était sûrement du a mon fibrome et un dépassement de terme de 5 jours . <u>Ne pas avoir pu parler de cela lors de mon séjour à la maternité a engendré beaucoup d'angoisse de mort lors de mon retour à domicile."</u>

Commentaire: reconnait que sur le coup c'etait une urgence, angoisse de mort au retour a domicile cela me ferait tes peur, et pour elle cela aurait pu être évité par retour sur l'accouchement pendant séjour, comme elle en exprime clairement le regret. Elle pense que ces angoisses de mort auraient ou être évitées ou minimisée si elle avait

pu reparler avec l'équipe qui l'a prise en charge.

(risque médico-légal?)5. Déclenchement, néonat/séparation 15 jours pas d'info
Mon accouchement s'est très mal passé. Les sages femmes avait remarqué que le bébé
souffrait dans mon ventre et elles ont décidé d'attendre que le déclenchement
fonctionne. Résultat j'accouche 2 jours après et le bébé est en souffrance il a dû être
hospitalisé 15 jours dans un autre hôpital. De plus je n'ai revu aucune des sagesfemmes qui m'ont accouché durant mon séjour en maternité (7 jours). Bref très déçue et
j'ai un traumatisme psychologique évident suite à cet accouchement.
Commentaire: elle ne va pas bien. Elle est persuadée qu'elle à mal été prise en charge.
C'est une situation dans lesquelles certaines femmes tenteraient d'engager des
poursuites pour erreur médicale. Notre analyse serait: conflit désamorçable par dialogue

Des situations où il n'y a pas eu complication

7. Respect de l'intimité

J'ai également été très gênée par l'intrusion de l'auxiliaire de puériculture en salle de naissance pour l'expulsion. je ne la connaissais pas encore. Elle est venue se positionner à l'endroit le plus intime alors que j'étais pas franchement habillée et dans une position délicate... mais je n'ai jamais eu l'occasion d'en reparler à la maternité.

Commentaire: le besoin de communiquer, a nouveau, ne concerne pas les accouchements qui ont donné lieu a des complications. Le respect de l'intimité des femmes qui accouchent ne doit pas être considéré comme un détail. C'est une composante des droits des patients . Cela participe a la maniere dont les femmes vivent leur accouchement. De ce cas précis, la femme exprime qu'elle pourrait en parler à la maternité. elle a probablement besoin d'exprimer son ressenti, pour elle meme ; mais souvent egalement, les femmes veulent en parler pour que les habitudes changent dans les maternité, pour le bénefice des autres femme

Pour finir, un cas où tout s'est passé pour le mieux

6. Une femme qui raconte que son souhait était d'accoucher sans péridurale ; ce qu'elle a effectivement fait, grâce au soutien d'une sage-femmes

D'ailleurs je lui ai écrit quelques mois après l'accouchement pour lui dire à quel point elle m'avait fait du bien. Parce qu'elle m'a également <u>réconciliée</u> avec la naissance de mon premier enfant, pour qui j'avais eu une césa d'office."

Commentaire: pour Cette femme, l'accouchement s'est bien passé, a même permis de réparer le souvenir d'un premier accouchement (réconcilier); manifestement le fait d'écrire à la SF lui permet de clore ce processus de réconciliation. Le besoin de communiquer ne concerne pas que les accouchement qui ont mal été vécus. Et pour les professionnels, j'imagine qu'il est encourageant et motivant d'avoir des retours qui reconnaissent la qualité de la prise en charge et de l'accompagnement

Conclusion

13

- Les femmes ont besoin de revenir sur leur vécu de l'accouchement avec les professionnels qui étaient présents
- Ce temps-là n'est pas prévu dans les soins. Les professionnels qui reviennent voir les femmes le font de leur propre initiative
- dans l'intérêt de tous, professionnels comme usagers, l'échange et la discussion autour de ce qui s'est passé mériteraient d'être développés de manière beaucoup plus systématique, à la maternité et à distance

Conclusion

- besoin des femmes
- pas forcément prévu dans les temps de soin
- systématiser l'échange autour du vécu de l'accouchement, même pour les accouchements qui se sont bien passés, à la maternité et/ou plus tard

En annexe suite à une remarque sur privé - public

Suite à notre présentation, une intervenante a souligné que les gynécologues obstétriciens des maternités privées retournent systématiquement voir leurs patientes,

Le besoin d'échanger davantage avec les professionnels présents à l'accouchement est-il une problématique uniquement du système public? Nous avons fait analyser cette hypothèse par le Ciane, toutes régions confondues.

En conclusion, on peut dire que le besoin d'échanger davantage avec les professionnels de l'accouchement <u>est du même ordre de grandeur</u>, que l'accouchement ait eu lieu dans le privé ou dans le public

					%
	Echanges avec				souhaitent
	professionnels de	souhaits		% ont eu	des
	l'accouchement	d'échanges		échanges	échanges
public	2573	4253	8657	30%	49%
privé	1146	1603	3416	34%	47%
privé particip	429	602	1268	34%	47%

Les femmes ont un petit peu plus échangé avec les professionnels de leur accouchement si elles ont accouché dans le privé ou privé participant au service public (34% contre 30% dans le public); mais elles sont presque aussi nombreuses à souhaiter plus d'échanges (47% dans le privé, contre 49% dans le public)

--

Emmanuelle Phan