



## VERS UNE EVOLUTION DE LA RELATION ENTRE PATIENT ET SOIGNANT

Réflexions et propositions  
de la commission usagers professionnels  
au sein du réseau



<b>I. Préface.....</b>	<b>1</b>
<b>II. Comment encourager le respect de la physiologie de l'accouchement et l'accueil bienveillant du nouveau-né au sein du réseau Ombrel ? .....</b>	<b>2</b>
Accoucher dans la Métropole, en France : notre constat.....	2
Les limites à la réalisation des attentes d'humanisation et de sécurité partagées par les usagers et les professionnels	3
Un questionnement et des propositions en vue d'un changement profond.....	3
<b>III. Comment améliorer l'accueil des familles d'enfants hospitalisés en néonatalogie au sein du réseau Ombrel ? .....</b>	<b>5</b>
Les sources de traumatismes .....	5
Les solutions envisagées et proposées par les usagers .....	7
<b>IV. Comment annoncer un handicap à la naissance et accompagner les parents ?</b>	<b>9</b>
<b>V. Perspectives de la commission usagers – professionnels .....</b>	<b>11</b>
<b>VI. Annexe : classification OMS des pratiques utilisées pendant un accouchement normal</b>	<b>11</b>
Catégorie A : pratiques dont l'utilité peut être démontrée et qu'il convient d'encourager	11
Catégorie B : pratiques qui sont à l'évidence nocives ou inefficaces et qu'il convient d'éliminer	12
Catégorie C : pratiques sur lesquelles on ne dispose pas de preuves suffisantes pour les recommander fermement et qu'il convient d'utiliser avec précaution tandis que les recherches se poursuivent.....	12
Catégorie D : pratiques fréquemment utilisées à tort .....	12

## I. Préface

*Le réseau OMBREL, formalisé au début de l'année 2001, s'est investi dans le développement des contacts auprès des patientes, dites "usagers" de la naissance, à compter de l'année 2005. Le cahier des charges des réseaux de santé en périnatalité paru en mars 2006, encourageant l'implication des usagers dans les instances des réseaux comme dans leurs projets, a conforté le réseau dans cette attitude.*

*Compte tenu de l'existence du CIANE (Collectif Inter Associatif autour de la Naissance), et de sa représentation dans le département par le centre Nascita du Nord, éditeur de la revue "L'enfant et la Vie", publication de soutien à la parentalité, cette association fut la 1ère à être contactée en 2005. L'ont rejoints ensuite les associations de soutien à l'allaitement maternel (La Leche League et Solidarilait Nord), une association de soutien aux parents d'enfants prématurés (Poids Plume), une association visant à informer le grand public (Naître et Grandir dans le Nord), une association de parents d'enfants porteurs de handicap (Les Papillons Blancs). La 1ère rencontre entre usagers et professionnels fut organisée en janvier 2006, les réunions se succédant depuis au rythme de une réunion tous les 2 ou 3 mois.*

*Les 1ers échanges ayant été établis avec l'association Nascita du Nord, la demande émanant initialement des usagers était d'humaniser la naissance en privilégiant le respect de l'accouchement physiologique. Cette préoccupation est restée un thème fort au sein du groupe de travail usagers professionnels, mais d'autres attentes s'y sont exprimées : celle de parents d'enfants prématurés d'améliorer l'accueil des familles et de l'enfant dans les services de néonatalogie, celle aussi de parents d'enfants porteurs de handicap de mieux informer les familles tant dans l'annonce du handicap que dans l'existence de relais associatifs en ville.*

*Au sein du réseau, l'implication des usagers reste difficile en pratique, même s'ils ont participé activement à la rédaction de documents d'information du public et à la constitution du site internet. L'impatience au sein du groupe usagers professionnels, sa détermination aussi, est évidente. Chacun a cependant bien conscience que les changements de pratique attendus ne peuvent intervenir à court terme, et qu'une extrême diplomatie est nécessaire, les souhaits exprimés pouvant être interprétés comme des revendications et vécus comme des agressions ou règlements de compte par un grand nombre de professionnels.*

*Au terme de 3 années de travail, ce document rédigé à la fin de l'année 2007, peut être qualifié de "livre blanc" ou "cahier des charges" adressé aux professionnels, base de travail et de réflexion vers une évolution des pratiques. A partir du vécu des représentants d'usagers et de l'expérience des professionnels, des propositions dont le groupe pense que leur application permettrait d'humaniser plus encore l'accueil des femmes enceintes, des nouveau-nés et de leurs familles, ont été élaborées. Elles portent sur des thèmes et des situations très variés, et peuvent sembler pour certaines utopiques tandis que d'autres sont simples à mettre en œuvre.*

*Le Président  
La coordinatrice*

*Les représentantes des usagers*

*Bernard Bailleux  
Anne Ego*

*Odile Anot  
Hélène Holvoet*

## II. Comment encourager le respect de la physiologie de l'accouchement et l'accueil bienveillant du nouveau-né au sein du réseau Ombrel ?



Dans le cadre de la commission usagers professionnels du réseau Ombrel, quelques membres, représentants d'associations : • Naître et grandir dans le nord • Centre Nascita du Nord • Solidarilait Nord • La Leche League, se sont réunis afin de réaliser un texte qui exprime leur souhait de faire évoluer attitudes et pratiques.

Le texte final a intégré, à l'occasion de plusieurs échanges, les réactions et nuances utiles :

- d'autres usagers venus à titre personnel,
- d'autres associations (Poids plume et Papillons blancs) également membres du réseau
- et de professionnels : sages-femmes, pédiatres, obstétriciens, anesthésistes, sociologues, engagés également dans la commission.

Ce document est transmis à l'ensemble des membres du réseau Ombrel (PMI, maternités publiques et privées, professionnels libéraux, usagers participants à l'une ou l'autre des commissions mises en place par le réseau...). Il est voué à une diffusion large par et pour les professionnels et les usagers.

Ce texte qui pourrait s'apparenter à une "lettre ouverte" aux professionnels de santé a été éclairé et nourri :

- des directives de l'OMS<sup>1</sup> relatifs à la classification des pratiques utilisées pendant un accouchement
- ainsi que de l'analyse issue de l'expérience professionnelle, personnelle, associative des membres de la commission

### Accoucher dans la Métropole, en France : notre constat

Il nous semble que l'on peut distinguer une grande diversité d'attentes et de vécu du côté des usagères :

**1. Des femmes ont accouché en maternité et ont vécu un accouchement à la hauteur de leurs attentes tant sur le plan psychologique que médical.**

Dans ce groupe

- Certaines femmes sont venues avec un projet de naissance qui a été accueilli.
- D'autres n'ont pas eu connaissance de l'existence d'une réflexion sur le sujet de l'accouchement et de la naissance, ou n'ont pas compétence ou n'ont pas eu le désir de réfléchir à la manière dont elles allaient vivre l'accouchement.

**2. Des femmes cherchent une maternité spécifique à leurs attentes.**

Elles la trouvent selon leurs critères de valeur et l'état de leur connaissance à ce moment là :

- sécurité d'une maternité de niveau 2 ou 3,
- proximité géographique,
- excellence reconnue du suivi de l'allaitement,
- certitude d'une péridurale
- volonté d'un accouchement le plus physiologique possible,
- désir de vivre l'accouchement avec l'obstétricien qui suit la grossesse,
- ... etc

**3. Des femmes, dès la première grossesse ou à la suite d'un cheminement personnel, sont en recherche d'une démarche alternative à la prise en charge en maternité telle qu'elle est pensée et proposée à l'heure actuelle**

- Certaines, la majorité, réajustent leur projet d'accouchement et se dirigent vers la maternité où elles tentent d'affirmer, voire imposer leur conception de l'accouchement.
- Un certain nombre de femmes, par manque de possibilités dans le réseau périnatalité du nord ou par choix, envisagent d'accoucher à l'étranger en maison de naissance (Belgique, Allemagne, Suisse).
- D'autres se tournent délibérément vers l'accouchement à domicile et vont au bout de ce projet. Elles font alors venir ou non, un ou des professionnels de santé consentant à cette démarche

**4. Des femmes sont déçues de leur accouchement et/ou de l'accueil de leur nouveau-né, voire traumatisées :**

- Infantilisation dans la prise en charge.
- Considérées comme "malades" plutôt que comme des sujets à part entière et en bonne santé.
- Séparation hâtive entre elle et leur enfant...
- Manque d'écoute ou de soutien.
- Manque d'information quant aux conséquences des choix et des actes pratiqués.

<sup>1</sup> Organisation Mondiale de la Santé. Les soins liés à un accouchement normal : rapport d'un groupe de travail technique. Genève, 1997.

- Manque d'informations notamment face à la douleur et à sa "gestion".

De nouveau enceintes, certaines de ces femmes se résignent à revivre la même chose, tandis que d'autres cherchent de nouvelles solutions plus adaptées à leurs attentes.

Chacune de ces démarches peut s'avérer difficile, tel un vrai parcours du combattant sur le plan administratif et dans le rapport au soignant, notamment quand il y a hésitation. Il est important de considérer que le choix final pour l'accouchement et le mode d'accueil du nouveau-né se fait aussi en partie avec les informations glanées, échangées avec d'autres mamans qui partagent leur vécu. Cela se passe dans le cercle familial, amical, associatif, sur les forums de discussion et les sites Internet de périnatalité, les salles d'attente...

## **Les limites à la réalisation des attentes d'humanisation et de sécurité partagées par les usagers et les professionnels**

1. Soumis à des contraintes budgétaires croissantes, professionnels et administratifs des maternités publiques et privées, doivent concilier quantité et qualité des soins, en optimisant l'utilisation des ressources matérielles et humaines. Ces contraintes ont pour conséquence la frustration chez certains professionnels de ne pouvoir faire plus et mieux.
2. Chaque établissement utilise des protocoles de soins, certains inspirés de recommandations scientifiques récentes de sociétés savantes, d'autres plus discutables hérités des habitudes des soignants. Ils sont appliqués dans une situation donnée à l'ensemble des patientes afin d'améliorer la qualité et la sécurité des soins, ainsi que pour faciliter l'organisation de la prise en charge. Ces protocoles sont susceptibles de dépersonnaliser le moment de la naissance.
3. Les orientations inscrites dans le plan périnatalité 2005-2007 privilégient dans son objectif n°1 "une prise en charge différenciée entre le bas risque et le haut risque périnatal" recommandant aux professionnels de "modifier leurs pratiques ... en abandonnant des techniques non indispensables pour la prise en charge de la grossesse et de l'accouchement normaux". "Ces techniques peuvent avoir, dans certaines circonstances, des effets iatrogènes ; elles peuvent en tous cas éloigner la future mère du caractère physiologique et naturel de la grossesse et de la naissance". Il est enfin souligné "l'importance d'un suivi personnalisé, privilégiant la continuité, l'idée étant un suivi allant de la déclaration de grossesse à l'issue de l'allaitement". Mais ces objectifs sont parfois incompatibles avec l'organisation actuelle des soins (principe de précaution, rationalisation du personnel, ...)
4. Enfin, la loi du 4 mars 2002 sur les droits et devoirs des patients fait craindre aux personnels médicaux d'éventuelles poursuites. Elle est à l'origine du développement des textes de consentement éclairé souvent alarmants et présentés aux patientes à de nombreuses reprises durant la grossesse. Le contexte médico-légal n'encourage pas les professionnels à modifier leurs pratiques vers un allègement de techniques ou actes non indispensables à la grossesse et l'accouchement physiologiques.
5. Parlons enfin d'un dernier facteur de résistance au changement, et non le moindre : la souffrance psychique du soignant. Tout professionnel de santé a l'expérience de situations graves, d'issue dramatique pour une famille, malgré l'application de tout "l'arsenal thérapeutique" en sa possession. Le manque d'aptitude de certains soignants à gérer leur peur, le défaut de soutien au sein de certaines équipes, l'absence de lieux d'échanges destinés aux professionnels, le caractère encore "tabou" lié à ce stress professionnel, sont autant de facteurs qui incitent à recourir à la technicité des soins déployée autour du patient. De la souffrance du patient ou de celle du soignant, il est bien évident que la première doit être mise au premier plan et mobiliser tous les efforts. Mais il est important que les usagers prennent conscience de la responsabilité du vécu du professionnel dans son refus d'accéder à leurs demandes.

## **Un questionnement et des propositions en vue d'un changement profond**

Voici 12 propositions qui peuvent s'additionner :

### **1/ En tout premier lieu, aborder la relation patient professionnel dans un bon état d'esprit :**

Usagers et professionnels de santé doivent s'engager dans un dialogue constructif qui favorise une évolution des pratiques. Cette relation, une fois établie, permet l'ouverture au savoir, aux attentes, aux contraintes de l'un et de l'autre :

- Grâce à des associations d'usagers bien informées sur l'ensemble des réalités de l'accouchement dans la région, capables de relayer objectivement l'information
- Grâce à un personnel médical bien informé lui aussi, qui entend les "non dits", les "mal dits", les "satisfactions" des usagers, afin de questionner sa pratique devenue parfois routinière

Ainsi un partenariat s'engage entre les deux parties, à propos du type d'accouchement et d'accueil du nouveau-né tel qu'il est souhaité (plutôt médicalisé et assisté, plutôt naturel, plutôt actif ? ...)

C'est ce cheminement ensemble qui permettra une prise de décision éclairée, ne laissant ni regret ni colère.

### **2/ Appliquer les recommandations de l'OMS : "Classification des pratiques utilisées pendant un accouchement normal"**

Il serait intéressant que chaque maternité mette en place des groupes de travail pour étudier puis revisiter ses pratiques sous cet éclairage et par conséquent re-questionner les protocoles en usage. En effet ce document fondamental permet de se rappeler que "certaines pratiques médicales sont pratiquées à tort, inefficaces et nocives et qu'il convient de les éliminer tandis que d'autres sont encore à vérifier et que bons nombres sont à encourager". Il s'agit de fédérer son équipe autour de ces orientations.

### **3/ S'inspirer du Label Ami des bébés**

S'inspirer du label, profiter de leur expertise pour fédérer son équipe et engager une réflexion pour développer ce label tant du côté bébé que du côté maman.

### **4/ Se former à l'écoute et au changement personnel et en équipe avec pour objectif :**

- D'apprendre à écouter le "vécu des gens" plutôt que "son" savoir
- De passer du "je crois bien faire" à "est-ce que je fais bien "
- D'accéder à des formations qui questionnent croyances et savoirs issus du vécu personnel (héritage culturel, de l'enfance...) et des études
- Et ainsi de "lâcher" certaines pratiques périmées pour accéder à un changement durable qui valorise chaque membre du personnel en redonnant du sens à l'exercice de sa profession.

### **5a/ Mettre en place un document de présentation du projet de naissance**

Il serait réalisé par les usagers dans une commission mise en place spécialement à ce sujet et validé par les professionnels de santé. Il serait distribué systématiquement à la maman qui va accoucher, par les professionnels en même temps que les autres documents utiles. Ce document permettrait, par son aspect informatif et complet d'éclairer toutes les mamans, des possibilités qui s'offrent à elles pour envisager, "mûrir" leur accouchement et l'accueil de leur bébé en vue d'un dialogue avec les professionnels qui l'accompagnent

**5b/ Evoquer avec la maman ce qu'est le projet de naissance en début de grossesse**, lors de l'entretien de début de grossesse ou à d'autres occasions, à partir du document réalisé. Qu'il soit perçu comme une occasion privilégiée de prise de conscience des "possibles" pour chaque femme et chaque personnel médical, et de développement d'un dialogue qui permette la mise en place d'un projet commun autour de la naissance, de l'accouchement et de l'allaitement. L'objectif est de faire équipe -professionnel/mère/bébé/famille- avec les souhaits mais aussi les limites de la maternité, du professionnel, des parents, de l'enfant.

### **6/ Revoir la préparation à la naissance dans son organisation et son contenu.**

Celle ci doit permettre :

- Une approche et une connaissance du ressenti de la femme vis-à-vis de son corps
- De rassurer et encourager les mamans dans leur capacité à mettre au monde leur enfant avec ou sans péridurale
- D'aborder tous les aspects informations "techniques" et les protocoles de la maternité pour qu'il n'y ait pas de mauvaise surprise.
- La mise en place des conditions nécessaires pour que les mères qui le souhaitent puissent réussir leur allaitement.

**7/ Envisager et favoriser l'accès aux plateaux techniques des maternités à des sages-femmes et médecins accoucheurs libéraux** le souhaitant en instaurant un partenariat officiel avec des maternités précises du réseau prêtes à soutenir la femme, le nouveau-né et le praticien.

Cette ouverture du plateau technique de la maternité devra se faire sans que l'équipe interne à la maternité porte de jugement sur la patiente ou sur le professionnel libéral en exercice dans les locaux.

**8/ Réunir usagers et professionnels de la Métropole, mobilisés par la création d'un mode de naissance alternatif aux pratiques les plus courantes** dans une commission officiellement reconnue.

**9/ S'ouvrir à une réflexion à partir des pratiques des pays de la Communauté Européenne** pour améliorer nos pratiques et la satisfaction des deux parties.

**10/ Connaître les associations de soutien à la parentalité et à l'allaitement** de la Métropole afin d'en faire vos partenaires réguliers et spontanés au service de l'ensemble des usagers.

**11/ Tenir informées les associations d'usagers**, de l'existence de l'ensemble des commissions et de leur planning de réunion afin qu'elles puissent s'y associer.

**12/ Prendre en considération les interpellations et les invitations des associations et des fédérations d'usagers régionales ou nationales** afin d'y répondre avec votre apport spécifique.

*La réflexion et les pistes proposées ci-dessus ne doivent pas rester lettre morte. Elles sont le fruit d'un travail mûri qui a demandé de l'énergie et du temps et a mobilisé des personnes et des espoirs. C'est pourquoi nous souhaitons conclure cette partie du document en revenant à l'essentiel :*

*Nous pensons avec vous, que chaque naissance est une promesse pour le devenir de notre société. La manière dont nous traitons la mère qui accouche et la naissance de son petit parle de notre rapport à la vie. Tout ce qui est dit, vécu, ressenti, au moment de la naissance, ne s'oublie pas.*

*Le réseau Ombrel peut et doit proposer une offre à la fois médicalement sécurisée mais aussi un réel espace où le respect de la liberté de penser et d'agir soit honoré.*

*Pour cela nous pouvons chacun et collectivement aller beaucoup plus loin dans l'humanisation et la personnalisation de cette étape qui construit la vie d'une femme, d'un enfant, d'une famille.*

*Nous souhaitons et serons heureux de vous rencontrer dans le cadre du réseau Ombrel, dans la limite de nos possibilités de membres d'associations le plus souvent bénévoles, lors des formations du réseau ou dans les commissions où nous avons notre place, mais aussi tout particulièrement lors d'un bilan fin 2008 afin de porter notre regard à la fois bienveillant mais exigeant sur les fruits portés par ces douze propositions qui vous sont faites.*

### III. Comment améliorer l'accueil des familles d'enfants hospitalisés en néonatalogie au sein du réseau Ombrel ?



*Il est très difficile d'exprimer les raisons qui nous poussent aujourd'hui à vouloir faire part aux professionnels hospitaliers de notre vécu d'usagers. Par contre nous voulons clairement définir les limites de nos propos : nous ne voulons surtout pas qu'ils soient interprétés comme des critiques envers des professionnels pour lesquels nous avons un profond respect, une infinie reconnaissance : celle d'avoir sauvé la vie de nos enfants et celle de certaines d'entre nous. En aucun cas nous ne voulons par nos propos entraver un travail dont nous sommes parfaitement conscients qu'il requiert compétences, aptitudes, et exigences.*

*Nous remercions ces professionnels d'avoir ouvert leurs services afin de permettre à des bébés et parents de vivre le mieux possible, en étant réunis, une hospitalisation longue et parfois douloureuse.*

*Cependant cette proximité professionnels hospitaliers/parents s'avère, tant pour les uns que pour les autres, difficile à gérer. Certaines expériences (ou périodes) ont été instructives, d'autres déconcertantes, d'autres encore traumatisantes. Il nous apparaît que la qualité de ce moment de vie pourrait être améliorée à condition de bien comprendre et cerner les différentes réactions parentales. Attention, nous sommes bien conscients que nous ne sommes pas au "Club Med" et là n'est pas notre objectif, nous souhaitons juste que des conflits émergents puissent être enrayerés avant de dégénérer et de rendre des situations déjà difficiles encore plus traumatisantes.*

*L'hôpital fait peur, les médecins impressionnent, la méconnaissance des droits, possibilités ou choix sont autant de facteurs déconcertants. Les usagers ne travaillent pas dans l'hôpital et pourtant ils en deviennent souvent des acteurs à part entière. L'hôpital devient un endroit primordial pour des parents : "la chambre de leur bébé". Cet univers est, après l'état de santé de leur enfant, leur unique source d'observation et de pensées.*

*Il faut bien comprendre qu'un usager, et qui plus est un parent, n'exprimera pas aux médecins - pendant l'hospitalisation de son enfant - ses angoisses et colères sur les traitements faits et les propos tenus par les hospitaliers, par peur des répercussions sur les soins prodigués à l'enfant. Les usagers se sentent contraints d'accepter, tout au moins en apparence, ce qui se passe.*

*Nous souhaitons mettre à votre disposition les propos recueillis lors de discussions au sein de groupes de parole parents/parents, parents/professionnels sur nos vécus et expériences au sein des différentes maternités, des services de grossesses pathologiques, des urgences obstétricales, des transferts, des unités de néonatalogie, du suivi ante et post accouchement, des relations avec médecins hospitaliers, spécialistes, généralistes, et vous soumettre des solutions qui nous semblent envisageables.*

*Nous tenons à votre disposition un grand ensemble de témoignages et d'exemples qui illustrent nos propos.*

### Les sources de traumatismes

#### Communication professionnels/usagers:

- L'hospitalier a tendance à dire bonjour en regardant le dossier et non le patient.
- L'importance "du tour" et de l'attitude des professionnels, leurs conséquences sur le comportement de l'usager
- Le patient a l'impression que l'on ne le connaît pas, que l'on ne connaît pas son dossier.
- Une parole même anodine peut immédiatement entraîner la perte de la confiance et même la panique ; certains professionnels se permettent des réflexions en toute impunité.
- L'usager apprend les mauvaises nouvelles sans y être préparé.
- L'utilisation par l'hospitalier de documents d'informations avec consentement éclairé conduit à un manque de confiance, cette impression de "couverture" est très désagréable à supporter et à comprendre, les risques sont interminables à lire.
- L'usager est considéré comme un nouveau patient à chaque changement d'hôpital ou de service hospitalier.
- L'hospitalier promet des choses avant le changement d'unité ou hôpital non convenues avec le suivant.

- L'hospitalier laisse à penser à l'usager que c'est la première fois qu'il est confronté à son problème.
- Passer de l'extrême urgence à "tout va bien" sans aucune explication.
- La peur de l'usager de prononcer ou d'entendre le "risque vital" le conduit à éviter de poser des questions et à faire des erreurs d'interprétation.
- L'usager observe parfois des erreurs et n'ose pas en parler.

#### ***Confiance des hospitaliers dans les machines :***

L'hospitalier a tendance à trop relativiser les dires des patients lorsque les machines donnent une information satisfaisante. C'est malheureusement particulièrement le cas lorsqu'il s'agit de douleurs liées à des contractions.

#### ***Le dossier médical, la connaissance de son dossier***

- Il est attendu du patient ou des parents qu'ils connaissent le dossier médical (lors des transferts par exemple) mais ils doivent taire cette connaissance au sein des services.
- Le patient ou les parents du patient connaissent parfois mieux le dossier médical que les médecins.
- Le patient ou les parents du patient sont susceptibles de voir ou ressentir un peu avant ce qui se passe ou risque de se passer.

Trop souvent l'hospitalier ne prend pas conscience que l'usager ou les parents de l'usager sont capables d'appréhender et d'assimiler la situation sans pour autant avoir fait d'études médicales.

#### ***La conscience des risques :***

- La culture et la compréhension des usagers ont changé et pas seulement avec Internet.

#### ***Avant, pendant et après l'hospitalisation, les usagers sont trop souvent livrés à eux-mêmes :***

- Où se rendre aux urgences, qui contacter quand ils sortent des urgences ?
- Pas de relais avec le médecin traitant ou le gynécologue obstétricien ou le pédiatre... pour les patientes ou les parents
- En cas de menace de fausse couche ou d'avortement tardif (revenir seule chez soi avec la peur de ce qui va se produire)

#### ***L'hospitalier n'admet pas toujours que pour un même patient, des périodes différentes correspondent à des besoins différents :***

- Besoin de savoir/Besoin de ne pas savoir
- Besoin de parler aux professionnels/Besoin de ne surtout pas parler aux professionnels
- Besoin d'être une femme enceinte et non une malade
- Besoin d'être une maman et non une infirmière

#### ***Très souvent les femmes sont culpabilisées sur les sujets suivants :***

Les femmes :

- sont invitées à "tenir leur grossesse" jusqu'au bout
- doivent allaiter ou tirer leur lait
- doivent arriver à alimenter leur enfant
- auraient dû arrêter de travailler
- auraient dû faire leur enfant moins tardivement
- devraient être plus attentionnées envers leur mari...

#### ***Le téléphone devient une source d'angoisse :***

Une réflexion avec les professionnels s'impose sur l'utilisation du téléphone pour communiquer des informations ou des nouvelles, tant des usagers vers les hospitaliers que réciproquement.

#### ***Le retour à la maison et le suivi pour les mamans ayant eu un prématuré***

Les conseils donnés par les médecins hospitaliers, les médecins de PMI et les infirmières à domicile ne sont pas adaptés :

- angoisse de l'étouffement
- angoisse des virus
- angoisse de la mort subite
- angoisse de l'alimentation, du poids, de la taille.

#### ***L'interprétation des comportements parentaux est parfois un peu hâtive:***

- Tous les médecins et usagers ne peuvent pas s'entendre et pourtant l'usager n'a pas l'impression de pouvoir changer de médecin référent, même si l'hospitalisation est longue avec un suivi à la sortie.
- Certains professionnels font trop appel à leur propre expérience, relatant au patient leur histoire familiale personnelle, que le patient ne souhaite pas entendre.
- L'hospitalier n'essaie pas toujours d'entendre ou de comprendre les raisons d'un changement de comportement.
- L'arrivée du psy lorsque l'interlocuteur réclamé par le patient est un médecin, est particulièrement irritante.

#### ***Le rôle des non médicaux***

Certaines personnes, certains lieux jouent un rôle important au sein des services et ce rôle n'est pas toujours estimé à sa juste valeur



- Les hôtes des unités, les A.S.H.
- Le banc des fumeurs, la cafétéria, les lavabos à l'entrée des services, sont l'occasion de confidences spontanées des usagers
- Les associations
- La religion et les lieux de recueillement

#### **La place du médecin traitant**

- Il récupère des patients déboussolés.
- Il n'est pas tenu au courant sinon en fin de parcours.
- Les hospitaliers ne le consultent pas.
- Il pourrait faire gagner beaucoup de temps et de confiance si on faisait appel à ses connaissances sur le patient dès le début.
- A aucun moment les hospitaliers ne l'associent aux soins et cela conduit l'usager ou les parents de l'usager à penser qu'il ne pourra pas répondre à leurs besoins et interrogations.

*Il est bien évident que cette liste est loin d'être exhaustive. Nous avons repris les points et doléances récurrents en ciblant plus particulièrement le ressenti des femmes ayant vécu une hospitalisation en service de grossesses pathologiques et celui des parents d'un bébé prématuré. Nous souhaitons approfondir ce dernier thème et l'élargir à la période post hospitalisation.*

## **Les solutions envisagées et proposées par les usagers**

Différents points sont abordés avec :

- **rappel de la difficulté rencontrée**
  - **Solution proposée par l'usager**

#### **Communication professionnels usagers**

- Absence de médecin référent ou mauvaise communication avec cette personne pendant l'hospitalisation : à qui s'adresser, comment le contacter, comment instaurer la confiance ?
  - Les hospitaliers devraient s'assurer que chaque usager connaît le médecin qui le suit.
  - Le patient devrait avoir la possibilité de changer de médecin hospitalier référent si la communication ne passe pas.
  - Une communication avec le médecin traitant doit être établie dès l'hospitalisation.
- La lecture des risques encourus lors d'une intervention médicale
  - Envisager de réécrire ces textes avec des usagers afin de les rendre lisibles, compréhensibles et d'alléger des périodes d'angoisses déjà très douloureuses.
  - Eviter de poser des questions où la réponse ne peut être que OUI (ex : "je vous ai informé des problèmes ?"), par contre demander plutôt aux parents : "qu'avez-vous compris ?"
  - Eviter de les faire signer en l'absence du second parent
- Le risque vital
  - Lorsqu'il n'y a pas ou plus de risque vital l'hospitalier devrait le dire.

#### **Confiance des hospitaliers dans les machines**

- Manque d'écoute de l'usager
  - le "ça n'aurait pas dû arriver" arrive encore trop souvent.
  - les douleurs des femmes enceintes sont considérées comme normales et pas assez évaluées

#### **Le dossier médical, la connaissance du dossier**

- Sous estimation des connaissances de l'usager
  - L'hospitalier devrait admettre qu'un usager ou ses parents maîtrisent le dossier médical
  - L'hospitalier devrait éviter les phrases "bateau" qui commencent par "c'est normal...." avant de s'assurer du bien fondé ou non de la requête de l'usager
  - Eviter que les hospitaliers transfèrent leur propre expérience vers les usagers

#### **La conscience des risques**

- L'usager ne veut plus les entendre à certaines périodes
  - Lorsqu'il est formulé, respecter ce souhait
  - Lorsque le patient ne pose pas ou plus de questions, s'assurer que c'est ce souhait qu'il n'ose pas exprimer

#### **Avant, pendant et après l'hospitalisation, les usagers sont trop souvent livrés à eux-mêmes**

- Sortir et rentrer seul(e) de l'hôpital après avoir eu de mauvaises nouvelles
  - Relais avec le médecin traitant référent : les hospitaliers pourraient le prévenir par téléphone ou par mail
- Lorsque les problèmes arrivent le soir ou le WE, qui contacter, où aller ?

- Laisser à l'usager des infos sous forme de fiche : numéro de SOS médecin, contact avec le médecin de garde....

#### ***L'accueil et l'intégration des parents dans les unités de néonatalogie***

- Envisager un livret d'accueil élaboré avec les usagers pour chaque unité
- Eviter la présence des parents pendant le tour

#### ***L'hospitalier n'admet pas toujours que pour un même patient des périodes différentes correspondent à des besoins différents***

- Ne pas hésiter à demander fréquemment au patient ou aux parents "où ils en sont" (connaissances, vécu, angoisse, ...)

#### ***Très souvent les femmes sont culpabilisées sur les sujets suivants :***

- L'hospitalier devrait se référer à un "glossaire" des attitudes et expressions toutes faites à éviter. Nous proposons de l'écrire dans les mois qui viennent.

#### ***Le téléphone devient source d'angoisse***

- Une réflexion avec les professionnels s'impose sur l'utilisation de téléphone tant des usagers vers les hospitaliers que réciproquement

#### ***L'interprétation un peu hâtive des comportements parentaux***

- Souvent c'est d'un médiateur dont les usagers auraient besoin et non d'un professionnel qui leur renvoie l'image "c'est vous qui n'allez pas bien"
- Le psy est utilisé abusivement et ne devrait être utilisé que comme "soupape de sécurité" lorsque les angoisses des parents ne deviennent vraiment plus gérables

#### ***Le rôle des non médicaux***

- Respecter les contacts susceptibles de s'établir entre les usagers et les non médicaux

#### ***Le retour à la maison et le suivi pour les mamans ayant eu un prématuré***

- Proposer aux parents une formation de "premier secours" en cas de malaise de l'enfant, étouffement, ...
- Favoriser les contacts entre parents

#### ***La place du médecin traitant***

- Les hospitaliers devraient essayer d'établir un meilleur relais avec les généralistes, pédiatres, gynécologues.... Par mail par exemple

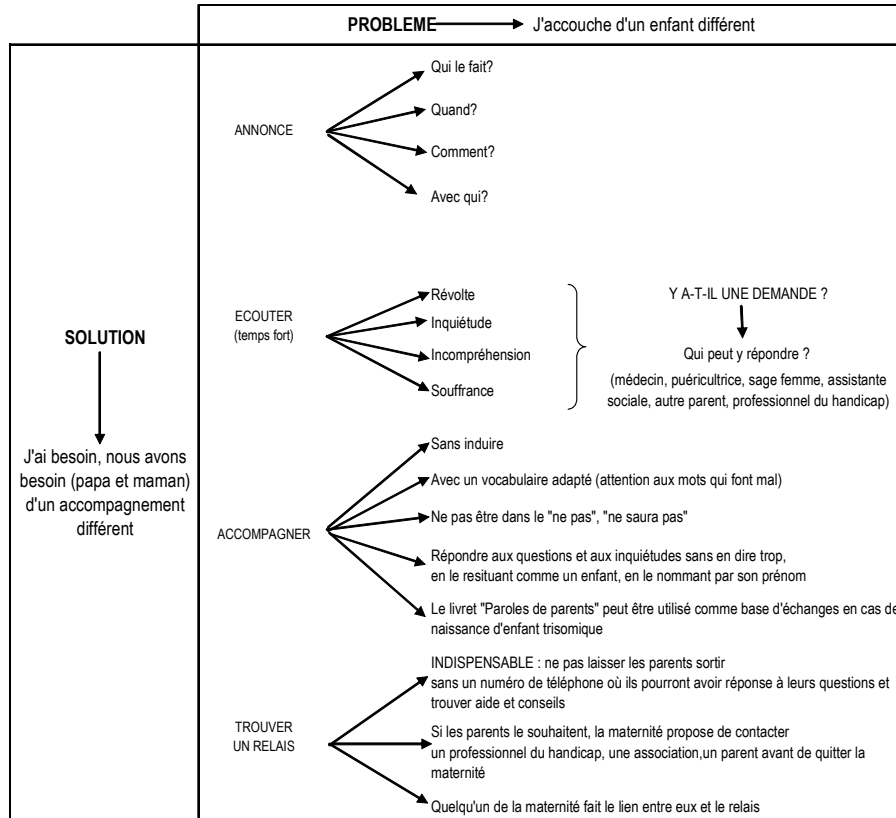
**Manifestement lorsque le conflit est là, la communication est rompue, la confiance est rompue. Chaque usager appréhende avec ses propres moyens l'univers hospitalier et bien trop souvent avec des difficultés de communication.**

*Nous souhaitons pouvoir entamer une réflexion avec les professionnels qui visera à inventer une possibilité de médiation.*

## IV. Comment annoncer un handicap à la naissance et accompagner les parents ?



*C'est le fruit des rencontres et du suivi des parents depuis 10 ans qui nous ont permis de réunir ces quelques réflexions qui peuvent vous être utiles dans les premiers jours en maternité.*



## ANNONCE DU HANDICAP

### **Qui le fait ?**

Quand cela est possible, une annonce "se prépare"... avec la personne qui se sent la mieux disposée à le faire. Il peut s'agir d'un médecin, mais aussi d'autres professionnels au sein d'une équipe.

### **Quand ?**

Nous avons deux discours de parents :

- "On me l'a dit tout de suite, je n'ai pas eu le temps de voir bébé."
- "On me l'a dit au bout de quelques jours et j'ai dû faire deux annonces différents à ma famille, ce qui m'a semblé dur."

Si on peut, il semble préférable de laisser les parents découvrir leur bébé, mais aussi d'éviter de les laisser trop longtemps dans l'ignorance d'un problème car ils disent "Je me doutais de quelque chose quand le médecin me l'a annoncé". Il faut aussi se donner un minimum de temps pour être dans des conditions favorables à l'annonce, sauf bien sûr si le handicap est évident.

### **Comment ?**

Le choix des mots est essentiel. Il faut préparer à l'avance ces premiers mots que l'on va prononcer. En effet les parents restent souvent focalisés sur un ou deux de ces mots qui demeureront gravés ou mal interprétés.

### **Avec qui ?**

Avec papa et maman, avec le bébé dans les bras du parent ou du soignant, le nommant par son prénom, le situant dans son individualité d'enfant.

## ECOUTE DES PARENTS

Parce que l'écoute reste le temps fort de cette annonce, "écouter, c'est aussi savoir se taire" et prendre le temps de laisser "l'abcès se crever" pour que la révolte, l'incompréhension, la souffrance puissent s'exprimer.

Laisser venir les questions (cela peut prendre du temps parfois), mais aussi identifier les demandes car le travail commence avec toute l'équipe de maternité.

## ACCOMPAGNER

C'est une démarche qui n'est pas facile et demande un minimum de formation. Il ne s'agit pas de transmettre notre savoir, de les inonder d'informations. Il faut les préserver, ne pas imposer nos valeurs et essayer de trouver le juste milieu pour apaiser les angoisses, observer le potentiel de l'enfant, répondre au besoin d'informations précises, trouver des relais, etc...

Il faut essayer de ne pas induire les comportements des parents, ne pas porter de jugement sur leur attitude.

Attention aux mots qui font mal : certaines maladresses sont extrêmement douloureuses.

Ne pas être dans le "ne pas", "ne saura pas", lorsqu'on évoque les compétences à venir de l'enfant

Répondre aux questions et aux inquiétudes sans en dire trop, et se recentrer sur l'enfant en amont du handicap, en montrant aux parents ses compétences.

## TROUVER UN RELAIS

Même si au sortir de la maternité tout ce travail a été fait, et bien fait, on imagine que les parents, au retour à la maison, gardent beaucoup d'inquiétudes et d'interrogations.

Tout n'a pu être dit... tout n'est pas résolu... c'est alors souvent un repli vers Internet qui ne les épargne pas et fait peur.

Pour cela, il est indispensable de laisser un numéro de téléphone.

Si les parents le souhaitent, un professionnel de la maternité peut faire le lien en proposant de contacter un professionnel du handicap, un parent, ou les deux, ou une association. Chaque situation familiale est un cas particulier. Ils acceptent, ils acceptent difficilement, ils refusent d'accepter cet enfant différent... peu importe, à nous de les aider.

C'est le but d'une association de parents telle que "Les Papillons Blancs de Lille". Celle-ci est affiliée à l'UNAPEI dont elle s'inspire dans ses actions. Par exemple, extrait de ce petit livre réalisé par l'UNAPEI à l'usage des parents :

*"S'associer, c'est tout simplement tenter de résoudre ce que l'on ne peut arriver à faire ou à surmonter seul ! Bien entendu, rien ne vous oblige à faire partie d'une association de parents de personnes handicapées, mais sachez au moins que leur vocation initiale est de trouver des solutions pour accueillir et accompagner les jeunes enfants en situation de handicap mental et d'aider les parents à préparer la venue de cet enfant dans la famille"*

Les associations se donnent plusieurs missions : missions de rencontre, de conseil, de partage, d'accompagnement, de sensibilisation dans leur entourage, mais la première mission est celle de l'accueil :

*"Parce qu'elles sont constituées de parents qui partagent les mêmes expériences, les associations de l'UNAPEI ont une capacité d'écoute et d'accueil. Certaines étapes vont être difficiles à franchir et il est toujours rassurant de savoir que les personnes peuvent vous soutenir et vous apporter un réconfort psychologique".*

## V. Perspectives de la commission usagers professionnels

A l'issue de ce travail, la commission propose que la diffusion de ce document soit soutenue par des rencontres dans chaque maternité entre équipe obstétrico-pédiatrique et un binôme d'usager et de professionnel du groupe, à l'occasion soit d'une réunion de service, soit d'une réunion organisée spécifiquement.

Les évolutions attendues de la relation entre patient et soignant sont des perspectives probablement à moyen et long terme, mais la commission usagers professionnels a le souci de profiter de la dynamique instaurée dans ce groupe et souhaite poursuivre son travail dans l'attente de ces évolutions. Son objectif suivant est l'élaboration de questionnaires de satisfaction du point de vue commun des usagers et des professionnels.

De nombreux questionnaires existent déjà dans les établissements et impliquent fréquemment les professionnels investis dans les CRUQ (Commissions de la Relation avec les Usagers et de la Qualité de la prise en charge), mais les thèmes qui y sont traités abordent essentiellement les aspects hôteliers de l'accueil dans les établissements et ne sont pas spécifiques de la périnatalité. Ces questionnaires contiendront de nouvelles questions qui restent à définir, mais qui pourraient porter par exemple sur le bénéfice apporté par la préparation à la naissance ou l'entretien du 1<sup>er</sup> trimestre, le suivi de la grossesse et la prise en charge de l'accouchement, la connaissance des transferts, le respect du souhait de la patiente sur l'analgésie obstétricale, l'accueil du nouveau-né, la qualité du soutien à l'allaitement maternel, l'implication des parents dans les soins en néonatalogie, ....

Plusieurs effets sont attendus de la mise en place de tels questionnaires :

- Celui d'impliquer quelques équipes pilotes de néonatalogie et de maternité qui souhaitent participer à cette démarche
- Celui de sensibiliser le personnel de ces équipes aux attentes des usagers
- Celui enfin d'évaluer de façon représentative l'opinion des usagers sur des thèmes peu évoqués actuellement

## VI. Annexe : classification OMS des pratiques utilisées pendant un accouchement normal

L'OMS distingue quatre catégories de pratiques courantes dans la conduite d'un accouchement normal, selon leur utilité, leur efficacité et leur nocivité.

### **Catégorie A : pratiques dont l'utilité peut être démontrée et qu'il convient d'encourager**

- Plan individuel déterminant où et avec l'aide de qui l'accouchement se déroulera, établi avec la femme pendant la grossesse, et communiqué au mari/partenaire et, le cas échéant, à la famille (1.3).
- Evaluation des risques liés à la grossesse pendant les soins prénatals, et réévaluation à chaque contact avec le système de santé et au moment du premier contact avec le dispensateur de soins pendant le travail, et jusqu'à la fin du travail (1.3).
- Surveillance du bien-être physique et émotionnel de la femme pendant tout le travail et l'accouchement, et à l'issue du processus de la naissance (2.1).
- Boissons proposées à la parturiente pendant le travail et l'accouchement (2.3)
- Respect du choix éclairé de la femme quant au lieu de la naissance (2.4).
- Fourniture de soins pour le travail et l'accouchement au niveau le plus périphérique où l'accouchement soit possible et sûr et où la femme se sente en sécurité et en confiance (2.4, 2.5).
- Respect du droit de la femme à l'intimité sur le lieu de l'accouchement (2.5).
- Soutien empathique des dispensateurs de soins pendant le travail et l'accouchement (2.5).
- Respect du choix fait par la femme des compagnons présents pendant le travail et l'accouchement (2.5).
- Fourniture aux femmes de toutes les informations et explications qu'elles souhaitent (2.5).
- Méthodes non traumatiques et non pharmacologiques pour soulager la douleur pendant le travail comme des massages et des techniques de relaxation (2.6)
- Surveillance foetale avec auscultation intermittente (2.7).
- Usage unique des matériels jetables et décontamination appropriée du matériel à usage multiple pendant tout le travail et l'accouchement (2.8).
- Utilisation de gants pour le toucher vaginal, pendant l'expulsion du bébé et pour la manipulation du placenta (2.8).
- Liberté de choisir la position et de bouger pendant tout le travail (3.2).
- Encouragement à choisir une position autre que dorsale pendant le travail (3.2, 4.6).
- Surveillance attentive de l'évolution du travail, par exemple au moyen du partogramme de l'OMS (3.4).
- Administration prophylactique d'ocytocine au troisième stade du travail chez les femmes présentant un risque d'hémorragie de la délivrance, ou qu'une spoliation sanguine même légère peut mettre en danger (5.2, 5.4).
- Stérilité des instruments utilisés pour sectionner le cordon (5.6).

- Prévention de l'hypothermie du bébé (5.6).
- Contact dermique précoce entre la mère et l'enfant et encouragement à commencer l'allaitement au sein dans l'heure qui suit la naissance, conformément aux directives de l'OMS sur l'allaitement au sein (5.6).
- Examen systématique du placenta et des membranes (5.7).

### **Catégorie B : pratiques qui sont à l'évidence nocives ou inefficaces et qu'il convient d'éliminer**

- Recours systématique au lavement (2.2).
- Rasage systématique du pubis (2.2).
- Infusion intraveineuse systématique pendant le travail (2.3).
- Pose systématique de canules intraveineuses à titre prophylactique (2.3).
- Utilisation systématique de la position dorsale pendant le travail (3.2, 4.6).
- Toucher rectal (3.3).
- Utilisation de la radiopelvimétrie (3.4)
- Administration d'ocytociques à tout moment avant l'accouchement de façon que leurs effets ne puissent être maîtrisés (3.5).
- Utilisation systématique de la position gynécologique avec ou sans étriers pendant le travail (4.6).
- Efforts de poussée soutenus et dirigés (manoeuvre de Valsalva) pendant le deuxième stade du travail (4.4).
- Massage et étirement du périnée pendant le deuxième stade du travail (4.7).
- Utilisation de comprimés oraux d'ergométrine au troisième stade du travail pour prévenir ou arrêter une hémorragie (5.2, 5.4).
- Administration systématique d'ergométrine par voie parentérale au troisième stade du travail (5.2).
- Lavage utérin systématique après l'accouchement (5.7).
- Révision utérine systématique (exploration manuelle) après l'accouchement (5.7).

### **Catégorie C : pratiques sur lesquelles on ne dispose pas de preuves suffisantes pour les recommander fermement et qu'il convient d'utiliser avec précaution tandis que les recherches se poursuivent**

- Méthodes non pharmacologiques utilisées pour soulager la douleur pendant le travail, comme les plantes, l'immersion dans l'eau et la stimulation nerveuse (2.6).
- Amniotomie précoce systématique pendant le premier stade du travail (3.5).
- Pression sur le fond utérin pendant le travail (4.4).
- Manoeuvres visant à protéger le périnée et à gérer la tête du fœtus au moment du dégagement (4.7)
- Manipulation active du fœtus au moment de la naissance (4.7).
- Administration systématique d'ocytocine, tension légère sur le cordon, ou combinaison des deux pendant le troisième stade du travail (5.2, 5.3, 5.4).
- Clampage précoce du cordon ombilical (5.5).
- Stimulation du mamelon pour augmenter les contractions utérines pendant le troisième stade du travail (5.6).

### **Catégorie D : pratiques fréquemment utilisées à tort**

- Interdiction d'absorber aliments et liquides pendant le travail (2.3).
- Traitement de la douleur par des agents systémiques (2.6).
- Traitement de la douleur par l'analgésie épidurale (2.6).
- Monitoring électronique du fœtus (2.7).
- Port de masques et de gants stériles par la personne aidant à l'accouchement (2.8).
- Touchers vaginaux répétés ou fréquents, spécialement par plusieurs dispensateurs de soins (3.3).
- Accélération par l'ocytocine (3.5).
- Transfert systématique de la femme en travail dans une autre pièce au début du deuxième stade (4.2).
- Sondage de la vessie (4.3).
- Encouragement à pousser dès le diagnostic de dilatation complète ou presque complète du col, avant que la femme éprouve elle-même le besoin de pousser (4.3).
- Observance stricte d'une durée stipulée pour le deuxième stade du travail, une heure par exemple, si l'état de la mère et du fœtus est bon et si le travail progresse (4.5).
- Extraction instrumentale (4.5).
- Utilisation courante ou systématique de l'épisiotomie (4.7).
- Exploration manuelle de l'utérus après l'accouchement (5.7).

## **Remerciements**

*Nous remercions tous ceux qui ont contribué de près ou de loin à nos réflexions, en nous apportant leurs connaissances, leur expérience, leur documentation et leurs suggestions.*

**Les associations qui participent à la commission usagers – professionnels sont :**

- **Le Centre Nascita du Nord**  
[contact@lenfantetlavie.fr](mailto:contact@lenfantetlavie.fr), Odile Anot



- **La Leche League**



- **Les Papillons Blancs de Lille**  
[contact@papillonsblancs-lille.org](mailto:contact@papillonsblancs-lille.org)



- **Naître et Grandir dans le Nord**  
[helene@naitreetgrandirdanslenord.com](mailto:helene@naitreetgrandirdanslenord.com), Hélène Holvoet



- **Poids Plume**  
[lespoidsplumes@orange.fr](mailto:lespoidsplumes@orange.fr), Valérie Senebier



- **Solidarilait Nord**



- **SOS Préma**

