

13^{èmes} Journées du



CNSF

Collège National
des Sages-Femmes
de France

www.cnsf.asso.fr

2 et 3 Février 2015

PARIS - ASIEM

PROGRAMME

**RÉSUMÉ
DES TRAVAUX**

ÉDITORIAL

Chers adhérents, chers collègues,

Ces XIII^{es} journées de formation du CNSF ont pour objectif de vous rendre compte de l'actualité dans les champs de la périnatalité ou santé génésique, et également de s'inscrire dans les problématiques sociétales dans lesquelles nous avons un rôle à jouer.

Depuis 3 ans le CNSF a initié le « Prix CNSF », afin de valoriser les travaux des étudiants. Grâce au partenariat établi avec l'ANESF, nous avons sélectionné les 2 meilleurs travaux, qui vous sont présentés en avant-première. Nous avons également voulu rendre la recherche en Maïeutique plus accessible, grâce au financement de la bourse Maïeutique par la Fondation Mustela. Nous vous présentons le travail d'une lauréate 2013.

Les Recommandations pour les Pratiques Cliniques (RPC) sont au cœur des évolutions de nos pratiques professionnelles. Travaillées avec le CNGOF et l'HAS en 2014, elles font naturellement l'objet de présentations.

Aussi, nous nous devons de participer aux réflexions relatives aux grandes questions sociétales, telle la fin de vie - lors de la naissance de nouveau-nés atteints de pathologies létales et incurables - et la violence faites aux femmes. Pour cette dernière, à l'initiative de Gynécologie Sans Frontières (GSF), le CNSF a signé le 7 mars 2014 au Ministère des Droits des Femmes le Manifeste à destination des femmes victimes de violences. Cette thématique fera l'objet de 2 sessions dont l'une sera présentée par GSF, association partenaire du CNSF et invitée à ces journées.

Enfin, en 2015, où de grandes conférences sur le climat vont se dérouler en France, il est important de connaître l'impact des polluants environnants sur le devenir de la reproduction et des fœtus. Des experts en épigénétique et l'environnement nous présenteront un état des lieux.

Je souhaite que les communications lors de ces 2 journées permettent les échanges et le partage d'expériences et je suis certaine que vous en repartirez riches de nouvelles connaissances.

En répondant au questionnaire d'évaluation, vous nous aidez à faire en sorte que le contenu des prochains congrès réponde encore plus à vos attentes. Nous comptons donc sur vous, et vous souhaitons un bon congrès.

Sophie GUILLAUME
Présidente CNSF

REMERCIEMENTS

Je tiens à remercier tout particulièrement les sociétés :

AGAPA
ALERE
APICEM
BAYER HEALTHCARE
BAYER SANTE
BESINS HEALTHCARE
BIVEA
BLEDINA - GALLIA
BMR VITAL
BOIRON
C.C.D
CAPE
CIZETA
CLARIPHARM
COOPER
DANONE EAUX FRANCE
DOLPHITONIC
DOSSIERS DE L'OBSTÉ-
TRIQUE
ELSEVIER MASSON
EPINO
FAMILY SERVICE /
PRIMAVISTA
FRANCE BEBE NUTRITION
G.S.K
GIFRER
GRANDIR NATURE
GYNEAS
GYNECOLOGIE SANS
FRONTIERES
HOLOGIC
HRA PHARMA
INDIBA
INSTITUT DE GASQUET
IPRAD SANTE
JALDES
LA ROYALE

LACTALIS NUTRITION
DIETETIQUE
LACTALIS NUTRITION SANTE
LAUDAVIE
LES BALEINES BLEUES
LIBRAIRIE MEDICALE
VERNAZOBRES GREGO
LISAPHARM
MAMIVAC
MEDELA
MEDIC FORMATION
MONECHO
MONT ROUCOUS
MUSTELA
NATECH
NESTLE FRANCE
O.N.S.S.F
PEDIACT
PETITE EMILIE
PFIZER
PIERRE FABRE - KLORANE
PIERRE FABRE MEDICAMENT
POLIVE - DODIE
PROFESSION SAGE-FEMME
RIVADIS
ROTTAPHARM
SAMSUNG
SIGVARIS
SODILAC
SONOSCANNER
SPAMA
SUCKLE
TECH MED
TEVA SANTE
THERMO SCIENTIFIC
U.N.S.S.F
UNILEVER
YSY MEDICAL

L'organisation matérielle est assurée par le **C.E.R.C.**

Christophe CASSAGNE

17 rue Souham 19000 TULLE

Tél. **05 55 26 18 87**

Email : **contact@cerc-congres.com**

www.cerc-congres.com

P R O G R A M M E

Lundi 2 FÉVRIER 2015

8h30	Accueil des congressistes
9h00	OUVERTURE DE LA JOURNÉE • Sophie GUILLAUME (Présidente du C.N.S.F., Paris)
9h30	• Les troubles de la relation mère-enfant : nouvelles perspectives Pierre FOURNERET (Lyon) • Évaluation qualitative de l'EPP Françoise MOLENAT (Montpellier)
11h00	Pause, visite des stands et session posters
11h30	REMISE DES PRIX <i>Modératrice : Michèle ZANARDI-BRILLON (Reims)</i> • Prix CNSF des deux lauréats 2014 : Prévention et prise en charge de l'hémorragie du post partum immédiat Nadège SITTI (Gonesse) Utilisation du Syntocinon® en salle d'accouchement entre respect de la physiologie et direction systématique du travail Nacéra BENZEKHROUFA (Lyon) • Bourse Maïeutique de la fondation Mustela Entre sexe et genre, une analyse sociologique des normes de prises en charge des douleurs de la mise au monde Maud ARNAL (Les Lilas)
12h30	Déjeuner libre
14h00	VIOLENCE FAITE AUX FEMMES <i>Modératrice : Marie-Chantal BLANCHARD (Amiens)</i> • Violences conjugales et formation des professionnels: présentation de la MIPROF Sophie FLANDIN-CRETINON (Suresnes) • Conséquences psychotraumatiques des violences Muriel SALMONA (Bourg la Reine) • Droits des femmes et des enfants: plaidoyer pour le rôle de la sage-femme Maria-Pia POLITIS MERCIER (Lausanne)
15h30	Pause, visite des stands et session posters
16h00	ASSOCIATION INVITEE : Association Gynécologie Sans Frontières <i>Modérateur : Claude ROSENTHAL (Brive-la-Gaillarde)</i> • Être sage-femme au sein du Réseau VIF : expérimentation d'une prise en charge globale et intégrée des violences intrafamiliales et conjugales à La Réunion Gwladys LARAVINE (La Réunion) • Quelles modalités pour réduire la mortalité maternelle en cas d'hémorragie du post-partum dans les pays à ressources limitées ? Julie TORT, Alexandre DUMONT (Paris) • Une maternité sous tente dans le camp de Zaatari Marion PANOUILLOT (Nantes)
17h30	Fin de la journée

P R O G R A M M E

Mardi 3 FÉVRIER 2015

9h00

SOINS PALLIATIFS EN MATERNITÉ

Modérateur : Benoît LEGOEDEDEC (Suresnes)

- **Les parents face à la fin de vie de leur bébé à naître ou nouveau-né : Quels besoins ? Quel accompagnement ?**
Isabelle de MÉZERAC (Lille)
- **Démarche palliative en salle de naissance**
Guy MORIETTE (Paris)
- **Quels enjeux éthiques en ces situations si dramatiques ?**
Alain de BROCA (Amiens)

10h30

Pause, visite des stands et session posters

11h00

LE PRADO

Modératrice : Gisèle CRIBALLET (Montpellier)

- **Évaluation et perspectives**
Thomas JAN (Paris)
- **Discussion autour des thèmes suivants : Articulation entre les professionnels, traçabilité, transmission de l'information**
Marion SOURDET (Chalons-en-Champagne), Valérie THOMASSIN (Dijon), Sylvie LE ROUX (Annecy)

12h30

Déjeuner libre

14h00

L'ENVIRONNEMENT ET LA SANTÉ

Modérateur : Yann SELLIER (Paris)

- **Épigénétique : mythes, réalités et questions**
Claudine JUNIEN (Jouy en Josas)
- **Effets de l'exposition foetale aux polluants chimiques sur les issues de grossesse et la santé de l'enfant : exemple de la pollution atmosphérique**
Johanna LEPEULE (Grenoble)

15h30

Pause, visite des stands et session posters

16h00

LES RECOMMANDATIONS

Modératrice : Sophie GUILLAUME (Paris)

- **RPC du Collège National des Gynécologues Obstétriciens Français : Prévention et prise en charge de l'hémorragie du post-partum en 2014**
Christophe VAYSSIERE (Toulouse), Corinne DUPONT (Lyon)
- **HAS dépistage systématique de la Thrombophilie avant 1^{ère} prescription de contraception oestroprogestative**
Julie TORT (Paris)

17h30

Fin de la journée

A T E L I E R S

Salles 4-5-9 - 4^{ème} étage

Lundi 2 FÉVRIER 2015
MATIN

Salle 4

9h20 - 12h30

ATELIER 1

Lecture critique d'article ou comment rendre accessible la lecture d'un article scientifique

Marion CARAYOL (Bobigny), Anne CHANTRY (Paris)

Salle 5

9h20-12h30

ATELIER 2

Périnée : arrêtons le massacre

Bernadette de GASQUET (Paris)

Lundi 2 FÉVRIER 2015
APRÈS-MIDI

Salle 4

14h20 - 17h30

ATELIER 3

La première séance de rééducation périnéale

Chantal FABRE CLERGUE (Marseille)

Salle 5

14h20 - 17h30

ATELIER 4

Installation en libéral

Marion SOURDET (Chalons en Champagne), Isabelle GOURSAUD (Troyes)

Salle 9

14h20 - 16h30

ATELIER 5

L'écho pour les nuls

Initiation : l'échographie en salle de naissance

Frédérique TEURNIER (Paris), Philippe VIOSSAT (Grenoble)

A T E L I E R S

Salles 4-5-9 - 4^{ème} étage

**Mardi 3 FÉVRIER 2015
MATIN**

Salle 4

9h20 - 12h30

ATELIER 6

Analyse de pratique lors des EPP (Entretien Prénatal Précoce)
Florence ARTIGUEBIEILLE (Melun), Agnès MORESSEE (Mennecey)

Salle 5

9h20-12h30

ATELIER 7

Prise en charge de la douleur périnéale et lésions de la cicatrice
Chantal FABRE CLERGUE (Marseille)

Salle 9

9h20 -11h30

ATELIER 8

Le nouveau rapport du CTE sur le contenu de l'échographie de dépistage - L'échographie du 1^{er} trimestre
Frédérique TEURNIER (Paris), Philippe VIOSSAT (Grenoble)

**Mardi 3 FÉVRIER 2015
APRÈS-MIDI**

Salle 4

14h20 - 16h30

ATELIER 9

Dépistage des violences faites aux femmes
Mathilde DELESPINE (Montreuil)

Salle 5

14h20 - 17h30

ATELIER 10

Positions d'accouchement
Bernadette de GASQUET (Paris)

Salle 9

14h20 - 17h30

ATELIER 11

Activer les ressources hormonales et neurophysiologiques de la femme grâce à la méthode Bonapace
Julie BONAPACE (Québec)

CNSF - 2 et 3 Février 2015

***Les troubles de la relation mère-enfant :
nouvelles perspectives***

Pierre FOURNERET

TEXTE NON PARVENU

L'ENTRETIEN PRÉNATAL PRÉCOCE (dit du 4^{ème} mois)

Françoise MOLENAT

Pédopsychiatre
fmolenat@yahoo.fr

*Association de Formation et de Recherche sur l'Enfant et son Environnement
Société Francophone de psychologie périnatale
www.afree.afree.fr*

Constat de départ

Plusieurs arguments sont à l'origine de l'enquête qualitative menée par l'AFREE en collaboration avec la Fédération des Réseaux Périnataux et la Société Francophone de psychologie périnatale :

- la lenteur de mise en place de l'EPP,
- son inefficacité fréquente,
- parfois l'abandon de l'outil parce que « *on ne sait pas quoi faire après l'entretien* »,
- les débats idéologiques qui ont ralenti la diffusion,
- l'insuffisance des formations qui n'ont pas intégré les rencontres cliniques interdisciplinaires.

L'exposé commencera par les facteurs négatifs, qui ne doivent pas réduire le remarquable apport de l'epp quand les conditions d'exercice sont assurées.

Remarques préliminaires

La mise en place de l'entretien prénatal précoce visait à améliorer la sécurité globale des femmes enceintes en recueillant leurs questions, demandes, besoins spécifiques. L'EPP était l'amorce d'un ajustement du suivi global à la singularité de chaque famille, du début de la grossesse au retour à domicile. Dans les cas qui nécessiteraient plus d'attention, l'ouverture de dialogue permettrait l'élaboration avec les futurs parents d'un réseau personnalisé de soins, structuré à partir du suivi obstétrical. Ainsi l'ensemble des composantes de santé, qui interviennent dans le bien-être de la mère et de l'enfant dès la grossesse, s'intégreraient dans le suivi médical, sous la responsabilité du médecin ou de la sage-femme qui assure ce suivi et doit anticiper les étapes à venir, en s'aidant des collaborations nécessaires.

En outre, donner la parole aux femmes enceintes (couples) permettait de créer un véritable *partenariat avec les parents*, répondant à la demande des associations d'usagers, et qui serait le socle d'une confiance dans le système de soins, afin de prévenir le risque d'isolement au retour à domicile (constaté depuis fort longtemps lors des consultations ultérieures pour troubles du lien).

La mise en place de l'entretien dit « du 4^e mois » *s'intégrait dans un ensemble de mesures* nécessaires à son efficacité, et qui ont fait l'objet d'un effort financier sur 3 années de lancement :

- créer des postes de SF dédiés pour l'EPP et développer les formations adéquates,

- généraliser et améliorer la présence psychologique/psychiatrique au sein des équipes périnatales,
- développer les formations interdisciplinaires autour de la clinique pour améliorer le métissage des cultures somatique, psychique et sociale, et assurer la continuité des actions du début de la grossesse jusqu'au retour à domicile,
- rédiger des référentiels de formation
 1. à l'entretien prénatal précoce, qui doit comprendre les techniques d'entretien et une sensibilisation au travail interdisciplinaire
 2. à l'analyse prospective de dossiers complexes en interdisciplinarité
 (ces 2 référentiels sont disponibles depuis 2006 et 2007 sur les sites de l'AFREE (www.afree.asso.fr), et de la Société Française de médecine périnatale (www.sfmp.net)).

Le recueil des données

Il s'est fait selon plusieurs voies. L'attention avait été alertée par les résultats des diverses enquêtes sur l'EPP, qui interrogeaient le nombre d'entretiens réalisés et le nombre d'orientations psychologiques ou sociales, mais jamais le nombre de retours au praticien s'il était différent, ou au médecin traitant souvent impliqué dans les situations de vulnérabilité. Cette lacune éclairait un premier glissement qui faisait de l'entretien un outil « *psychosocial* » - 1^{ère} dérive malheureusement consacrée par la loi de protection de l'enfant et de la famille de 2007 - et non plus un outil *médical* visant à mieux ajuster le suivi global aux besoins exprimés par les parents.

Parallèlement, la plupart des enquêtes ou mémoires réalisés sur le thème insistaient sur la nécessité de « convaincre » les médecins d'adresser vers une SF pour l'entretien. Comment pouvaient-ils en comprendre le sens et l'intérêt pour le suivi global en l'absence de transmission utile, ou de liaison personnalisée dans certains cas ? Ou tout simplement en connaître l'existence et éprouver l'enrichissement de ne plus travailler seul dans les situations complexes ?

Le 1^{er} recueil s'est fait par questionnaires (J. Roy) auprès de celui (celle) qui mène l'entretien d'une part, celui qui adresse ou suit la grossesse d'autre part. Outre le pourcentage faible de retours vers le praticien, les chiffres ont montré un net décalage entre le sentiment d'avoir fait une transmission, et celui d'avoir reçu une transmission, ce qui interroge l'efficacité des outils et contenus de la liaison.

		Pratique de l' EPP (n = 166)	Professionnels qui adressent (n = 72)
Retour d'information	JAMAIS	22 %	21 %
	SOUVENT TOUJOURS	46 %	33 %
si orientation	JAMAIS	15 %	33 %
	SOUVENT TOUJOURS	60 %	32 %
La SF vous appelle	JAMAIS	27 %	49 %
	SOUVENT TOUJOURS	44 %	21 %

De ce recueil, se dégagent également à travers les commentaires libres :

- un exercice trop souvent solitaire,
- des orientations trop rapides, sans concertation,
- un manque de soutien et de réponses adéquates dans les cas difficiles.

La rencontre avec des sages-femmes de tous modes d'exercice sur diverses régions, en groupe ou individuellement, a permis de mettre à plat les difficultés de transmission :

- quel contenu ?
- comment appeler sans crainte d'être mal reçue ?
- quelle confidentialité et quels critères de transmission ?
- quel support ?
- où trouver le temps ?
- que faire d'un entretien difficile ?

Le médecin traitant était le grand inconnu, sauf exception, d'où la méconnaissance par ce praticien de l'existence ou de l'intérêt de l'entretien, son maintien dans l'isolement, et le peu d'adresse des femmes en situation de précarité ou de fragilité psychologique qui consultent fréquemment leur médecin de proximité. (Le manque d'accès des femmes les plus vulnérables à l'entretien précoce a été souligné par l'enquête nationale.)

Les sages-femmes de PMI ont maintes fois exprimé : « nous avons toujours fait cela, c'est notre travail ». Malheureusement l'entretien n'est alors pas suffisamment considéré dans son objectif de coordination étroite : « comment travailler ensemble, en particulier avec le lieu de naissance, avec le praticien qui suit la grossesse, avec le médecin traitant ? » - et ceci tout au long de la grossesse pour que s'élabore ensemble le projet de naissance puis le projet de sortie.

Une enquête auprès des gynécologues-obstétriciens a permis de recueillir leurs craintes souvent aggravées par les modalités de réalisation de l'EPP et le manque de concertation (*Molenat, Journées du CNGOF 2013*). « L'epp morcelle » a-t-on souvent entendu - et ce risque se vérifie parfois. Finalement la pratique a parfois renforcé les réticences, sauf sur les terrains où ont été mises en œuvre les autres mesures du Plan.

Les problèmes d'organisation ont souvent été invoqués, en particulier dans les hôpitaux. Selon les centres investigués, l'idée qu'un professionnel de proximité puisse mener l'entretien, ainsi mettre en place une continuité avec le retour à domicile, à condition d'un lien significatif avec le praticien et le lieu de naissance, avance lentement.

Enfin, le manque de réponses aux problèmes soulevés en cours d'entretien est évoqué fréquemment, d'où la tendance à orienter trop vite vers le psychologue, ou les acteurs du champ social ou médico-social sans avoir assis une première alliance autour du suivi médical, non stigmatisant, et plus repérable pour les femmes. Les médecins se plaignent du manque de disponibilité des psychiatres pour les cas compliqués, ce qui freine la qualité d'accueil des femmes les plus vulnérables, les équipes se sentant en insécurité.

La mauvaise utilisation d'un système riche et complexe est un problème majeur, bien connu depuis fort longtemps. S'y ajoute la tendance à découper les compétences au lieu d'élargir l'attention des premiers intervenants. C'est toute une conception de la psychologie qui est à repenser, en ré-introduisant les effets puissants d'une qualité d'accueil et d'écoute avant de se polariser sur des informations relevant de l'intime.

On constate également que la collaboration entre médecin et sage-femme aide le praticien à trouver les mots simples pour proposer l'entretien, cette question du vocabulaire étant citée comme un obstacle. Dire tout simplement : « vous aurez du temps pour poser vos questions, et que l'on connaisse mieux vos besoins afin de mieux vous accompagner » passe par un changement de mentalité, surtout si ces mots se doublent d'une vraie concertation, comme il est d'usage lors d'une problématique médicale justifiant des avis partagés (type diagnostic anténatal).

Enfin, une autre plainte a surgi en certains lieux, qui ne concerne pas strictement l'entretien, mais les transmissions dans les cas de grande vulnérabilité familiale. Elle concerne plutôt les staffs MPS (dits parfois de parentalité) lorsque, faute de méthodologie de transmission, les contenus négatifs laissent les équipes hospitalières dans le désarroi. Sont alors interrogés : le soutien sur place en particulier par des psychiatres d'enfant ou d'adulte dans les cas aigus, l'anticipation suffisante des étapes qui permettraient l'alliance avec les futurs parents, l'élaboration d'un projet pour l'enfant si besoin, l'acquisition de règles de transmission opérationnelles.

Le 3^e recueil s'est donc fait à partir de l'analyse prospective et interdisciplinaire de situations complexes - méthode pédagogique qui a fait l'objet d'un référentiel.

L'analyse de 70 situations sur 2 années a permis de confronter les points de vue à partir d'une méthodologie rigoureuse : élaboration des hypothèses, définition des objectifs, moyens invoqués, difficultés rencontrées, validation des hypothèses par le déroulé des étapes jusqu'à la petite enfance. Le public interdisciplinaire, invité à réagir aux pauses en cours d'exposé longitudinal, a pu faire état des conditions d'utilisation et d'efficacité de l'entretien, qui n'a de sens que dans un continuum d'accompagnement. Ceci implique d'acquérir une bonne représentation de l'ensemble des acteurs intervenant tout au long du processus de naissance, et de leurs besoins spécifiques. Comme l'exprime une SF qui reçoit des femmes en situation d'insécurité émotionnelle majeure : « dès ma première rencontre, j'ai tous les professionnels dans la tête, mais ne les introduirai que progressivement une fois établie une solide alliance avec le couple à partir du suivi médical ».

Cette méthode pédagogique, issue d'une recherche prospective (Réseau national de santé publique et AFREE, 1993-96, in « *Pour une éthique de prévention* » Erès 2001) est en place depuis 1996. Une sémiologie précise du travail interdisciplinaire autour de la naissance s'est dégagée progressivement : des mécanismes de travail énoncés par des vocabulaires simples (paroles des parents et des soignants), qui ne s'opposent à aucune théorie pré-existante. Il faut rappeler à ce propos que l'harmonisation des interventions, parfois appelée « travail en réseau » ne constitue pas une théorie, mais le retour au bon sens et la réduction d'une part iatrogène dans les pratiques classiques non coordonnées. L'enquête qualitative a permis de vérifier les témoignages recueillis par ailleurs, et d'affiner les conditions d'exercice efficaces pour tous.

Enfin, le point de vue des associations d'usagers confirme les dérives qui les ont rendus réticents vis à vis de l'EPP tel qu'il est pratiqué. Anne Evrard, représentante du CIANE, résume ainsi les conditions d'exercice qui nourrissent leurs réserves vis à vis d'un outil dont ils attendaient beaucoup :

1^{er} constat : en de nombreux endroits, l'EPP ne fonctionne pas comme il devrait et comme il était prévu dans les textes. **L'objectif de sécurité émotionnelle** des mères, pères et enfant **n'est pas assuré si** :

- l'EPP est annoncé comme « systématique » et « psychosocial » ;
- obligatoire, parce qu'on n'a retenu que le « repérage des vulnérabilités » dans ses objectifs ;
- pas proposé, sauf à celles « qui en ont besoin »... ou même pas prévu, pour qui que ce soit ;
- « précocité », car il se résume à 1h d'ouverture de dossier et de prises de rendez-vous ;
- prévu seulement au 7^e mois avec le démarrage de la préparation à la naissance... ;
- ... ou pas après le 5^e mois, « sauf si votre médecin ou votre sage-femme le prescrit » !
- le seul support d'échange est une fiche formatée avec des cases à cocher ;
- il n'y a aucune discussion autour de la transmission des informations et des éléments importants avec la femme ;
- la femme n'est pas détentrice de l'information transmise... ;
- elle doit se débrouiller seule pour dire à d'autres professionnels ce qui semble important à transmettre ;
- on n'explique pas que l'EPP ne fige pas la situation, que la femme peut évoluer, changer d'avis, aller vers d'autres solutions... ;
- on n'explique pas ce qu'est le travail en réseau des professionnels (différent de donner la plaquette de présentation du réseau périnatal) ;
- le dialogue se résume à la présentation des pratiques de la maternité et de ses protocoles, histoire de couper court aux projets de naissance ;
- il vaut mieux que la femme ne montre pas ses émotions ;
- le récit d'antécédents obstétricaux douloureux donne lieu à une auto-justification médicale ou à une psychanalyse sauvage ;
- il n'y a en fait pas d'espace prévu pour la parole de la femme, pour l'échange et le partenariat parents/soignants ;
- il renforce le paternalisme médical et le contrôle social.

2^e constat : Il s'agit bien de déviations suffisamment présentes pour alerter. Le CIANE en déduit que la difficulté à changer les pratiques a trop souvent amené à changer l'esprit de l'EPP. Les associations d'usagers de ce fait ne sont pas à même de promouvoir l'EPP dont elles attendaient beaucoup, si l'on ne retrouve pas de manière générale l'état d'esprit correspondant à l'attente des femmes.

Comparées aux expériences satisfaisantes dont les parents peuvent témoigner après comme un « soulagement d'être entendus dans leurs questions », puis de sentir que les professionnels travaillent ensemble, toutes ces critiques renvoient en effet en miroir négatif l'essentiel des recommandations, qui n'ont pas été respectées dans un certain nombre de cas.

Conclusions

Devant les difficultés rencontrées et l'analyse des dérives, on ne peut que se féliciter d'une certaine lenteur dans la mise en route de l'entretien. Là où il a démarré rapidement, les conditions de collaboration étaient rarement établies. Parfois, l'enthousiasme de départ a débouché sur une désillusion: «*on le pratique, mais après on ne sait pas quoi faire...* ». Ce fait interroge particulièrement les formations proposées qui n'ont pas associé aux « techniques d'entretien » les rencontres interdisciplinaires autour de dossiers complexes comme il était prévu dans le référentiel de formation à l'entretien (2006 www.sfmfp.net). Par ailleurs, de nombreux Réseaux périnataux se sont consacrés initialement aux problèmes d'organisation des transferts et d'épidémiologie. Il est plus récent de voir, sous l'impulsion de nouvelles équipes de coordination, l'action se généraliser vers les problématiques de vulnérabilité, particulièrement la psychopathologie, la précarité, ou vers la promotion de l'EPP, en invitant l'ensemble des acteurs concernés. Il est clair que le changement des habitudes ne peut se faire que très progressivement, en « tâche d'huile », avec l'aide de certains accélérateurs. On identifie là un facteur de frein considérable sur certains sites.

Enfin la **discipline psychologique/psychiatrique** doit modifier ses schémas habituels d'exercice pour se rapprocher des professionnels de la naissance dans une temporalité adéquate, et soutenir l'impact psychique de la qualité relationnelle de ces acteurs, ainsi que la cohérence de soins offerte aux parents. Les témoignages des parents après-coup soulignent en 1^{ère} place la sécurité apportée par la sensation que l'on travaille ensemble dans un continuum. La clarification des places au sein de la discipline « psy » doit se faire terrain par terrain, en fonction des cultures et des moyens. Mais surtout, l'engagement des soignants dans le champ émotionnel ne peut se faire sans une organisation précise de la disponibilité du monde « psy » qui doit également s'organiser sur chaque bassin de naissance, comme cela peut se faire au travers de certains dispositifs pilotes. La clarification des rôles n'entrave en rien la diversité des pratiques et la créativité revendiquée, au contraire, à condition d'une lisibilité.

Lorsque l'EPP est pratiquée dans de bonnes conditions, il est perçu comme un outil formidable qui a transformé la pratique. On peut lister ces conditions, qui sans être forcément toutes réunies, détermineront l'efficacité :

- une aisance dans l'entretien grâce aux formations de base ;
- la possibilité de laisser venir les questions car *on n'est pas seul* et que l'on connaît les réponses ;
- l'enrichissement professionnel lorsqu'on comprend mieux la dynamique de la femme et du couple, et qu'on peut mesurer les effets émotionnels et obstétricaux d'un suivi ajusté ;
- l'intérêt et la sécurité de travailler dans des liens de confiance avec les partenaires ;
- des possibilités d'intervision avec un praticien « psy en périnatalité » dans les cas plus complexes ;
- la capacité à tenir sans précipiter des orientations spécialisées qui échoueraient.

Dans tous les domaines, l'évolution est là. Sur les deux années d'enquête ont pu s'observer des dynamiques de changement remarquables sur certains bassins de naissance, ou en pratique individuelle : journées « réseau », reprise de cas, pratique

de liaison personnalisée... Il s'agit bien d'un changement d'état d'esprit, l'epp n'étant qu'un des outils - nécessaire certes - mais starter d'une autre manière de travailler. Le constat général est une meilleure sécurité des professionnels, un enrichissement humain et intellectuel, l'intérêt d'une anticipation pour éviter l'imprévu traumatique de décompensations maternelles ou de décisions en urgence. La complexité de l'humain exige le croisement des regards.

Par ailleurs, comme le montre l'expérience clinique et l'analyse ultérieure des difficultés parents-enfant, un **collectif humain fondé sur le respect mutuel et la reconnaissance des limites et complémentarités, constitue le meilleur « soutien à la parentalité »** après la première pierre d'angle que constitue l'accueil et la prise en compte des ressentis des futurs parents. Permettre aux couples d'éprouver ce qu'ils auront à offrir à leur enfant et que peut-être ils n'ont pas connu dans leur propre trajectoire, dans un moment de grande perméabilité à l'environnement humain, est reconnu désormais comme une opportunité qui ne se retrouvera pas.

- ...Ou elle doit se débrouiller toute seule pour dire à d'autres professionnels ce qui semble important à transmettre.
- On n'explique pas que l'EPP ne fige pas la situation, que la femme peut évoluer, changer d'avis, aller vers d'autres solutions...
- On n'explique pas ce qu'est le travail en réseau des professionnels (différent de donner la plaquette de présentation du réseau périnatal).

Prévention et prise en charge de l'hémorragie du post partum immédiat

Nadège SITTI

C.H.U. Sylvanus Olympio de Lomé (Togo)

Présentation du Centre d'Étude

Situé en Afrique de l'Ouest, le Togo est limité par le Burkina Faso au Nord, le Ghana à l'Ouest, le Bénin à l'Est, et le Golfe de Guinée au Sud). On dénombre 7 Millions d'habitants. La monnaie est le Francs CFA (1 € = 655 FCFA).

L'organisation sanitaire est de type pyramidal. La base de la pyramide constitue le niveau périphérique (ou opérationnel). Elle est représentée par notamment les centres médico-sociaux (CMS) et cliniques privées. Le sommet de la pyramide constitue le niveau central ou national et est représenté notamment par les centres hospitaliers universitaires (CHU) dont le CHU-SO.

Comme dans de nombreux pays en développement, le système de soins togolais est basé sur la participation financière des patients ainsi que sur la participation des familles aux soins du malade, en l'absence de financement public de la santé comme en France.

Le CHU-SO est l'un des deux CHU de Lomé et constitue le centre de référence national. Chaque année, la maternité réalise plus de 6 000 accouchements.

L'équipe obstétricale de la salle de travail et d'accouchement est constituée d'un médecin sénior, 2 DES et un interne. Quatre sages-femmes sont de garde.

Hémorragie du Post-Partum Immédiat

L'Hémorragie du Post-Partum Immédiat (HPPI), définit dans la littérature comme une perte sanguine supérieure à 500ml lors d'un accouchement par voie basse et 1000 ml en cas de césarienne représente plus de 20 % des décès maternels. Parmi les 287 000 décès maternels dénombrés en 2010 par l'OMS, plus de 85 % d'entre eux ont eu lieu dans les pays en voie de développement ; l'HPPI étant la première cause de ces décès.

De nombreux facteurs de risques ont été mis en évidence que ce soit durant la grossesse, ou durant le travail. Ainsi, un âge maternel ≥ 35 ans, l'obésité, la surdistension utérine, un placenta prævia, la gestion du travail obstétrical (travail long, utilisation de syntocinon) constituent un facteur de risque d'HPPI.

Plusieurs étiologies ont été mises en évidence dans les études : l'atonie utérine, la rétention placentaire, les lésions du tractus génital), les troubles de la coagulation et plus rarement l'inversion utérine.

Recommandations internationales

L'HPPI survient deux fois sur trois en l'absence de facteur de risque. Ainsi donc, il est nécessaire de mettre en place des moyens de prévention pour toutes les parturientes quel que soit le mode et le lieu d'accouchement.

L'organisation mondiale de la santé (OMS) recommande la réalisation d'au moins 4 consultations pré-natales afin d'identifier et de prendre en charge les éventuelles complications gravidiques.

En 2003, Fédération internationale des gynécologues (FIGO) et l'ICM (confédération internationale des sages-femmes) publient conjointement un rapport sur la nécessité de la prise en charge de la délivrance: la «Gestion active de la troisième phase de l'accouchement» (GATPA).

La GATPA consiste en :

1. Injection d'un utérotonique dans la minute suivant l'expulsion fœtale
L'utérotonique recommandé est l'Ocytocine de synthèse (Syntocinon®).
2. Traction contrôlée du cordon .Un examen du placenta doit être fait dans le but de s'assurer que la délivrance est complète.
3. Massage utérin. Il vise à stimuler l'utérus pour s'assurer de sa contractilité.

Selon la FIGO, ce massage doit être répété toutes les quinze minutes pendant les deux premières heures suivant l'accouchement.

Méthodologie de l'étude

Il s'agit d'une enquête de terrain d'une durée de 3 semaines (du 1^{er} juillet au 19 juillet 2013).

Cette étude prospective descriptive a été réalisée grâce à l'observation des pratiques des professionnels mais aussi à un recueil de données à partir des dossiers obstétricaux à laquelle s'ajoute un entretien semi-directif avec quelques professionnels de l'obstétrique.

Ont été inclus, tout accouchement à un terme ≥ 24 SA au CHU-SO et les patientes transférées au centre d'étude pour HPPI après un accouchement dans un autre centre de santé.

Résultats

Nous avons recueilli au total 300 dossiers et 6 (3 sages-femmes et 3 obstétriciens) entretiens avec les professionnels de l'obstétrique.

Parmi les 300 patientes, 8 ont été transférées au centre d'étude après l'accouchement pour HPPI.

Près de la moitié des patientes ayant accouchées au CHU n'y ont pas été suivies. Conformément aux recommandations OMS, 62% patientes ont eu au moins 4 CPN. Ce chiffre reste en dessous de l'objectif mondial que toute femme enceinte bénéficie d'un suivi régulier médical tout au long de sa grossesse.

Seuls 11.7 % ont eu un travail dirigé. Or nous savons que l'usage (excessif) d'ocytocine pendant le travail est un facteur de risque important d'HPPI.

Concernant l'étude de la pratique de la GATPA, cette dernière fut réalisée dans 95.6 % des accouchements par voie basse. Les six professionnels interrogés connaissent et pratiquent la GATPA, et reconnaissent ainsi son rôle essentiel dans la prévention de l'HPPI.

Les délivrances artificielles correspondent aux accouchements de fœtus morts in utéro. En Afrique, le sur-risque d'HPPI dans le cas d'une MFIU est bien connu. Les DA /RU ont donc été réalisées de manière systématique.

Toutes les patientes ayant accouchées au CHU ont eu une surveillance d'au moins 2 h après l'accouchement

100% des patientes ont eu du syntocinon dans le post-partum. 19.5% ont reçu une association Ocytocine + cytotec et 1.4 % ont reçu une association ocytocine-méthergin.

Le misoprostol a été administré dans 54.4% aux patientes ayant accouché d'un enfant macrosome. Mais les recommandations préconisent l'utilisation de l'ocytocine seule quand elle est disponible car selon les directives de l'OMS en 2009, le misoprostol n'est pas efficace pour prévenir ni pour traiter une HPPI chez les femmes ayant reçu de l'ocytocine lors de la GATPA. Et la dose de Cytotec recommandée est de 800 µg et non 1000 µg.

Nous avons relevé 14 cas d'HPPI, huit patientes transférées pour HPPI et six patientes HPPI après un Accouchement au CHU, soit un taux de 4.7 %.

Mais il y a une sous-estimation importante des pertes sanguines.

Cette fréquence correspond aux patientes transférées pour HPPI et/ou transfusées dans les suites d'un accouchement et ne présentant pas de signes cliniques d'anémie à l'examen d'entrée.

Parmi les six patientes ayant accouché au CHU, quatre n'y avaient pas été suivies pendant la grossesse. Elles y avaient été transférées en début de travail (placenta praevia hémorragique, suspicion macrosomie...). Donc au total, 85.7 % des patientes HPPI n'étaient pas suivies au centre d'étude.

L'étiologie principale retrouvée chez celles ayant accouchées au CHU est l'atonie utérine tandis que la rétention placentaire est la première cause des HPPI chez les transférées. Or l'on sait que le traitement d'une rétention placentaire est facile. Se pose donc la question de la formation des soignants dans les centres de soins primaires comme l'a mentionné l'une des sages-femmes interrogée.

Les HPPI des patientes ayant accouchées au CHU ont été plus graves puisque ce fut dans ce groupe qu'il y eut une prise en charge chirurgicale dont une hystérectomie d'hémostase secondaire à une ligature vasculaire.

Par contre on note plus de patientes transfusées dans le groupe des transférées. Et cela est directement lié au délai de transfert.

Propositions

Même si la majorité des patientes ayant eu une HPPI ont eu un suivi régulier durant la grossesse, en ce qui concerne, la prévention, il est nécessaire de favoriser

l'accès aux soins en réduisant les frais de santé via la diminution des coûts de CPN voire leur gratuité. En 2013, une campagne de sensibilisation de la population a été lancée via notamment un spot publicitaire diffusé à la télévision dans les principaux dialectes, qui met l'accent sur la nécessité d'un suivi obstétrical par un personnel qualifié pendant la grossesse. Mais il faut étendre cette sensibilisation de la population à toute la population y compris celle qui n'a pas accès à la télévision via la radio et les réunions de quartiers ou dans les marchés.

Concernant la PEC, une meilleure estimation des pertes sanguines doit être faite grâce notamment à une pesée des pagnes permettant un diagnostic rapide et donc une PEC plus rapide des patientes. Enfin, une formation des personnels des CMS peut être envisagée dans le domaine de la réalisation des délivrances artificielles et révision utérine ainsi que l'examen du placenta afin de réduire le taux d'HPPI par rétention placentaire.

Enfin, un transfert précoce des patientes vers un hôpital adapté doit être effectué pendant la grossesse pour les patientes présentant un risque accru d'HPPI, ou dès que le diagnostic d'HPPI est posé.

L'utilisation du Syntocinon® en salle d'accouchement: entre respect de la physiologie et direction systématique du travail

Madame BENZEKHROUFA Nacéra

Sage-Femme

Mémoire de fin d'étude : juin 2014 à l'université Lyon 1, Charles Mérieux. 2^{ème} prix CNSF 2014

En 1953, les recherches en génie génétiques permettent à Du Vigneaud et Tuppy de synthétiser une hormone similaire à l'ocytocine physiologique. Commercialisée sous le nom de *Syntocinon®*, cette spécialité est destinée entre autre à être utilisée pendant le travail d'accouchement.

De nos jours, il existe une tendance à l'augmentation de la prise en charge active de la part des professionnels afin de diriger le travail d'accouchement. Cette prise en charge est motivée par une volonté d'améliorer le pronostic de l'accouchement, en pensant le travail et l'accouchement comme potentiellement à risque de complication. Ainsi le rapport de l'enquête nationale périnatale de 2010 révèle que 58 % des patientes entrées en travail spontané ont reçu des ocytociques pendant le travail: soit la majorité des patientes.

Ce rapport indique également que 79% des futures primipares à bas risque ont reçu une perfusion de Syntocinon®.

Le travail de recherche que j'ai mené à viser à rechercher les circonstances et les conséquences d'utilisation du Syntocinon® au cours d'un travail spontané.

Les hypothèses de recherche étaient :

- Le Syntocinon® est iatrogène à court et moyen terme lorsqu'il est utilisé sans tenir compte de la situation clinique : hypertonies, hypercinésies, hémorragies de la délivrance et du post partum.
- Les pratiques médicales en salle d'accouchement ont évolué: utilisation quasi systématique de ce produit parfois sans réelle indication médicale.

Le but de ce travail de recherche n'est pas de remettre en question l'efficacité du Syntocinon®. Lorsqu'il est utilisé dans les situations où son administration est recommandée, l'efficacité du Syntocinon® est clairement démontrée. Il s'agissait, pour moi, d'un travail de remise en question des pratiques professionnelles en termes d'utilisation de cette spécialité.

Ainsi, les objectifs de ce travail étaient de sensibiliser les professionnels qui l'utilisent au fait qu'il ne s'agit pas d'une molécule sans risque, d'insister sur l'importance du respect des protocoles et des indications d'utilisations. Et enfin, permettre une prise de conscience de la part des professionnels pour l'amélioration des pratiques cliniques.

Afin de répondre à mes objectifs j'ai mené, d'une part une étude rétrospective multicentrique de cohorte au niveau des Hospices Civiles de Lyon : l'Hôpital Femme Mère Enfant (HFME), l'Hôpital de la Croix Rousse et le Centre hospitalier Lyon Sud (CHLS).

J'ai procédé au recueil des données, sur dossier informatique, en classant les patientes en deux groupes :

- *Groupe 1 : absence d'utilisation de Syntocinon® pendant le travail (hors délivrance dirigée) : 103 patientes.*
- *Groupe 2 : utilisation du Syntocinon® pendant le travail : 105 patientes.*

Les autres critères sont identiques.

D'autre part, il m'a semblé intéressant de recueillir, en parallèle, les informations du centre régional de pharmacovigilance (CRPV) concernant ce produit. En effet, ceci contribuera, dans une logique de sensibilisation, à apporter un complément d'information afin de répondre au mieux à mes objectifs de recherche.

Ma requête a concerné toute la base de données du CRPV depuis sa création en 1985. J'ai obtenu ainsi tous les dossiers enregistrés pour lesquels le Syntocinon® a été « suspect » pour des effets indésirables graves. Ces dossiers sont au nombre de 133 cas.

Sachant qu'au total, depuis la création du centre, 222 cas où le Syntocinon® est « suspect » ont été enregistrés dont 133 cas graves et 89 cas non graves.

Les critères de gravité ICH (International Conference of Harmonisation) sont : décès, menace du pronostic vital immédiat, hospitalisation ou prolongation d'hospitalisation, invalidité, incapacité significative ou persistante, anomalie congénitale, événement médicalement significatif.

Concernant les patientes ayant accouché aux Hospices civils de Lyon, la définition du profil à bas risque a été basée sur les recommandations de suivi des femmes selon la HAS (Haute Autorité de Santé) et le réseau Audipog. Les patientes sélectionnées sont à terme (entre 37 et 41SA+6j) entrant en travail spontané ayant accouché en 2012.

Les critères de sélection des patientes étaient les suivants :

- Age entre 18 et 35 ans.
- IMC entre 18,5 et 24,9.
- Parité : entre 1 et < 5P.
- Absence d'antécédents médicaux ou gynécologiques nécessitant une surveillance particulière.
- Absence de pathologies en cours de grossesse nécessitant une prise en charge spécifique ou des précautions particulières au cours de l'accouchement.
- Grossesse unique.
- Présentation céphalique.
- Absence d'utérus cicatriciel.
- Absence d'antécédents néonataux tel que : prématurité, mort-né, mort néonatale.

Les principaux résultats obtenus montrent des différences entre les deux groupes :

1) Le déroulement du travail :

Sa durée est inférieure chez les patientes sans utilisation de Syntocinon® quelle que soit la parité et la dilatation cervicale à l'admission. On note une différence de 01h50 chez les primipares, de 02h48 chez les deuxièmes pares et 02h51 chez les troisièmes pares.

On remarque une meilleure traçabilité concernant la mobilisation dans le groupe 1. En effet 72.4 % (contre 3.9 %) des dossiers du groupe avec perfusion de Syntocinon® ne contiennent aucune information concernant le changement de position des parturientes.

D'autre part, la majorité des patientes du groupe 1 ont bénéficié d'au moins 2 changements de positions durant le travail (68.9 %).

La mobilisation est privilégiée chez les patientes n'ayant pas de perfusion de Syntocinon®.

L'intérêt obstétrical du changement de position au cours du travail a été aussi démontré par plusieurs études avec notamment un effet positif sur la dynamique utérine avec une diminution du recours aux ocytociques.

2) Les modalités d'accouchement :

Dans le groupe 1, 9.7 % des patientes ont accouché dans des conditions non physiologiques contre 21 % dans le groupe 2. Notre étude a mis en évidence un lien entre la perfusion de Syntocinon® durant le travail et la voie d'accouchement. Ainsi il existe un risque relatif de 2.16 d'accouchement par césarienne ou par voie instrumentale si la patiente a bénéficié d'une perfusion de Syntocinon® durant le travail.

Les efforts expulsifs étant en moyenne plus élevés, ceci pourrait expliquer un taux plus élevé d'aide à l'expulsion.

D'autre part, nous avons constaté que des anomalies de CU (contraction utérine) et du RCF (rythme cardiaque fœtal) sont induites lors de la perfusion de Syntocinon® ce qui peut justifier la décision d'extraction par césarienne.

3) Le mode de délivrance :

La délivrance a été complète dans 97.1% des cas du groupe 1 contre 89.5% dans le groupe 2.

Pourtant toutes les patientes du second groupe ont reçu une délivrance dirigée.

L'efficacité de la délivrance dirigée est liée à la perfusion de Syntocinon® durant le travail.

Ainsi notre étude révèle un risque relatif de 3.60 de délivrance incomplète lorsque la patiente reçoit du Syntocinon® durant le travail.

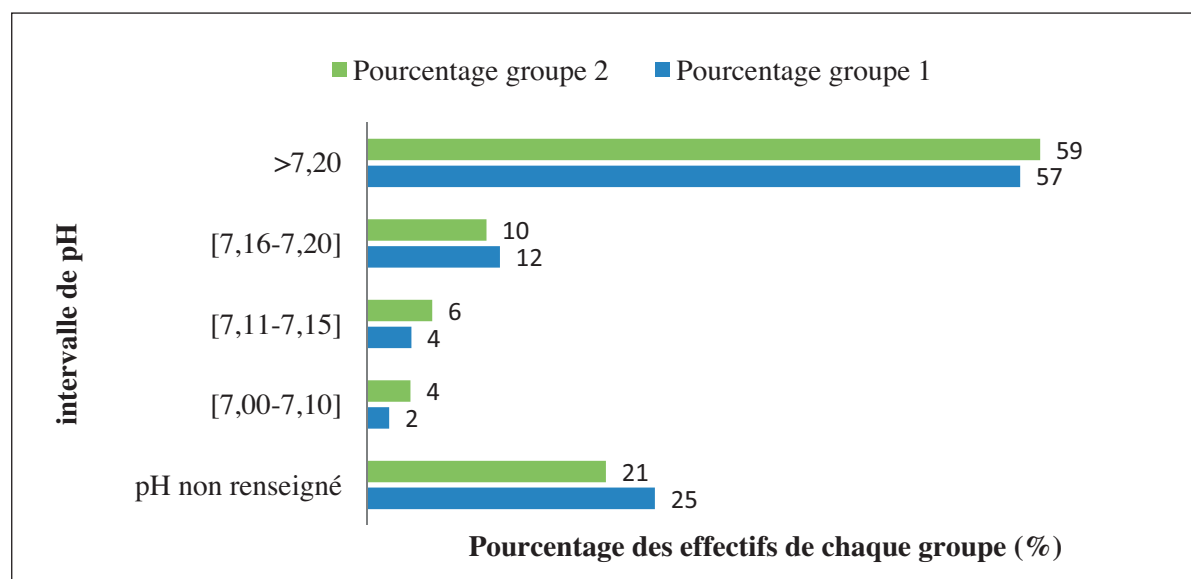
Concernant les cas d'hémorragie de la délivrance, il a été observé un seul cas dans le groupe 1 et deux cas dans le groupe 2.

Dans notre étude, il n'existe pas de relation statistiquement significative entre une perfusion de Syntocinon® et la survenue d'une hémorragie de la délivrance.

L'étude de l'Inserm de l'unité U953 avait présenté un lien significatif entre la survenue d'hémorragie grave du post partum et l'utilisation du Syntocinon® durant le travail.

Les chercheurs concluent que la prise d'ocytocine multipliait par 1,8 le risque d'hémorragie grave et que ce sur-risque augmentait avec la dose d'hormone administrée.

4) Le devenir néonatal :



10 nouveau-nés soit 9.5% ont un pH artériel inférieur ou égal à 7.15 dans le groupe 2, contre 6 nouveau-nés soit 5.8% dans le groupe 1.

5) Données du groupe 2 :

Le début de la perfusion de Syntocinon® avant une tentative de correction de la dynamique utérine par une rupture de la poche des eaux a concerné 44 patientes sur 77 soit 57,1 %.

Dans 63.8 %, le motif de mise en route de la perfusion de Syntocinon® n'est pas renseigné dans le dossier obstétrical. De plus, dans 29.5% des dossiers la fréquence et la régularité des contractions utérines ne sont pas notées. Pour les dossiers où la fréquence des CU a été notée, 43.8 % avaient 3 ou 4 CU par dix minutes, ce qui, confronté à la cinétique de la dilatation, peut-être suffisant.

La mise en place de la perfusion n'est donc pas justifiée par un motif médical clairement identifié, justifié et documenté.

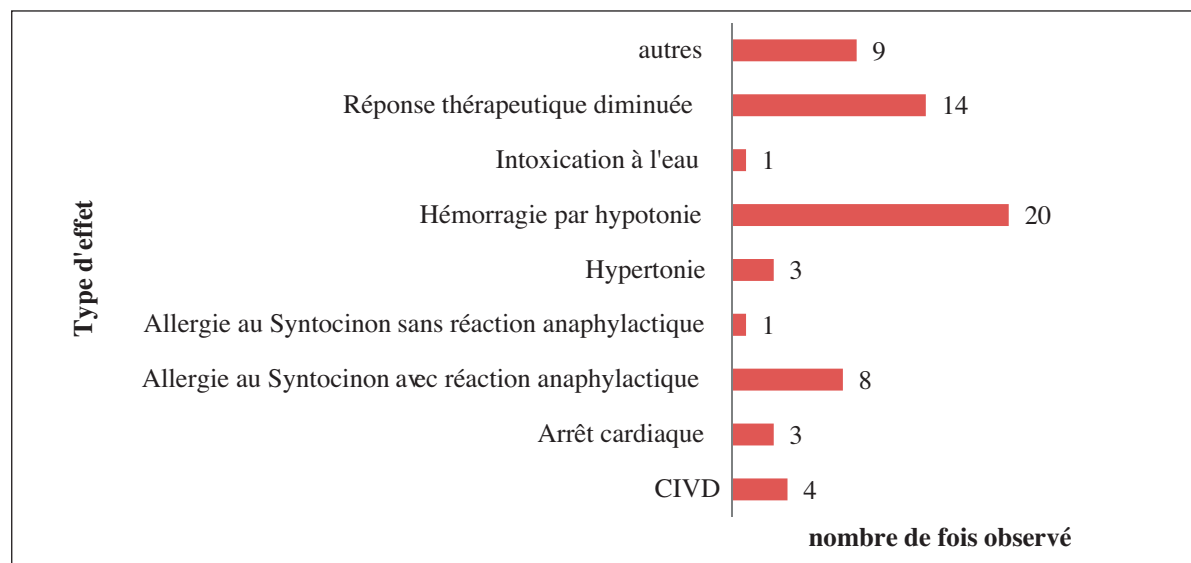
Le délai moyen entre l'admission et le début de la perfusion diffère très peu selon la parité. En effet, ce délai est de 03h23 chez les primipares, 03h14 chez les deuxièmes pares et 03h15 chez les troisièmes pares.

53.3 % des patientes ont eu 1, 2 ou 3 anomalies de la CU: hypertonie et/ou hypercinsie.

Ces anomalies ont entraîné, dans 43% des cas, des anomalies du RCF donc un retentissement au niveau des échanges materno-fœtaux. Les anomalies du RCF sont plus fréquentes avec les hypertonies.

6) L'étude des cas du centre de pharmacovigilance :

Sur les 133 cas graves où le Syntocinon® a été rapporté comme « suspect » d'entraîner les effets observés, je n'ai retenu que 45 cas où le Syntocinon® est très probablement lié aux effets observés (Syntocinon® a été utilisé seul et/ou lorsque la survenue de l'effet est observée juste après son administration). Ce qui représente 33.8% de la totalité des cas.



Conséquences à tirer du travail de recherche :

Ce travail nous a permis de rendre compte des pratiques professionnelles actuelles en salle d'accouchement et d'une utilisation large du Syntocinon® parfois sans réelle indication mais dans l'optique d'améliorer le déroulement du travail. Pour autant l'administration d'Ocytocine durant le travail n'a pas permis une diminution de la durée de celui-ci. De plus il existe un risque ajouté d'anomalies de la contraction utérine et du rythme cardiaque fœtal traduisant un effet sur le fœtus. Enfin, la voie d'accouchement spontané est plus fréquente lorsqu'il n'y a pas eu d'administration de Syntocinon®.

D'autre part nous avons constaté avec l'étude des cas de pharmacovigilance que les effets indésirables graves peuvent survenir aussi chez des patientes sans facteurs de risques particuliers.

Ceci nous amène à penser que si l'indication du Syntocinon® n'est pas formelle, nous exposons, potentiellement, nos patientes à des risques non justifiés sans gain obstétrical.

Les résultats auxquels nous parvenons nous interrogent sur la place laissée à la physiologie, à l'heure où les patientes, et les couples en général, sont dans une demande de prise en charge globale c'est-à-dire celle laissant une place prépondérante à l'accompagnement et à la physiologie. Cela remet en question une technicité trop systématique, parfois iatrogène.

Afin de respecter le principe de primum non nocere, nous devons justifier les indications d'utilisation de tout médicament. Notre travail n'est pas d'anticiper, par un traitement médicamenteux, une éventuelle anomalie mais de prévenir les situations pathologiques par les différents moyens (déambulation, changements de positions, RAM...) afin d'améliorer l'accompagnement vers une naissance qui respecte le désir des parents et la physiologie. Cet accompagnement global nécessite à fois une disponibilité des sages-femmes en salle d'accouchement passant par des effectifs suffisants, mais aussi, la connaissance et le respect des protocoles d'utilisation du Syntocinon® afin de ne pas nuire.

Prix Maïeutique de la Fondation Mustela
Les douleurs de la mise au monde, une analyse
sociologique des normes prises en charge

Maud ARNAL

Sage-femme

Maternité des Lilas et doctorante en sociologie,

CERMES3 - UMR 8211-U 988 | IRIS - UMR 8156 - U 997, EHESS, France

Les douleurs de l'accouchement font aujourd'hui l'objet d'un traitement médical généralisé – circonscrit autour de l'analgésie péridurale (82 % des accouchements en 2010)¹. Pourtant le traitement des douleurs de l'accouchement ne va pas de soi (Vuille, 1998) et suscite des débats animés et des critiques acerbes qui mobilisent aujourd'hui, aussi bien les professionnels - au premier rang desquels se trouvent les sages-femmes - que les usagers, et tout particulièrement les parturientes. Le traitement massif de ces douleurs fait notamment l'objet de certaines critiques féministes alors qu'il était auparavant appelé de ses vœux. Ce travail de recherche est une invitation à réfléchir sur l'implication des logiques sociales - et non exclusivement médicales - qui peuvent intervenir dans l'usage ou non d'une analgésie péridurale lors de l'accouchement. Cette recherche se propose d'élaborer des pistes de réflexion pour comprendre ce qui sous-tend les tensions complexes qui résident actuellement, entre les multiples controverses qui opposent la médicalisation à l'humanisation (Akrich et Pasveer, 1996), le domicile à l'hôpital, la « nature » à la « culture », l'essentialisme² au matérialisme³.

Cette présentation s'appuie sur une recherche en sociologie⁴, dont le point de départ était d'interroger les résistances qui se jouent et se forment autour du traitement des douleurs de l'accouchement par l'anesthésie péridurale ou son absence (hors nécessité médicale) aujourd'hui en France. Ce travail de recherche n'est, bien sûr, pas exhaustif. Il se propose d'apporter des pistes de réflexions concernant les enjeux qui sous-tendent le traitement massif des douleurs de l'accouchement spontané par l'analgésie péridurale en France. Il s'agit donc de pistes de réflexions qui nécessitent d'être prolongées afin de tendre vers une analyse la plus fine possible et d'en étayer

1. Blondel B. et Kermarrec M., *Enquête Nationale Périnatale 2010, Les naissances en 2010 et leur évolution depuis 2003*, INSERM, mai 2011. À noter que ce chiffre regroupe les rachianesthésies et les analgésies péridurales pour les accouchements voie basse, hors césariennes.

2. L'essentialisme est un courant féministe selon lequel « les hommes et les femmes sont différents par essence. Par leur « nature » différente, ils auraient des caractéristiques bien définies, inaliénables et atemporelles ». Ce courant vise à réconcilier le féminin et le maternel en établissant comme éthos commun à toutes femmes la maternité. (Descarries et Corbeil, 2002).

3. Le matérialisme est un courant féministe qui « dénonce dans la « nature féminine » une construction socioculturelle destinée à légitimer l'oppression des femmes ». Ce courant s'oppose à l'essentialisme. (Löwy et Rouch, 2003).

4. Ce travail de recherche s'inscrit dans le cadre d'un master 2 de recherche en sociologie mené à l'École des hautes études en sciences sociales (EHESS) à Paris. Cette recherche a également bénéficié du soutien de la Fédération des établissements hospitaliers et d'aide à la personne (FEHAP) via l'obtention d'une bourse de recherche 2013-2014.

la représentativité. Il convient également de préciser que les éléments présentés aujourd'hui sont un focus à l'instant « t » où ils se produisent puis sont analysés. Bien évidemment, s'ils permettent de dégager et de mettre en lumière d'autres manières d'appréhender ce sujet complexe, ils ne s'y réduisent pas pour autant.

Dans un premier temps, nous verrons comment les représentations des douleurs de l'accouchement classent, définissent et organisent ce que sont ou ce que doivent être les douleurs de la parturition selon les acteurs (usagers, médecins, sages-femmes). Ces représentations qui cohabitent et se confrontent, contribuent à produire des catégories (Guillaumin, 2002) qui organisent les pratiques de prise en charge des douleurs lors de l'accouchement. Ces pratiques nous conduisent, ensuite, à analyser la manière dont les parturientes expriment leurs douleurs. Nous verrons comment l'expression de ces émotions interroge la manière de devenir mère (Hochschild, 2003). Dans ce troisième temps, nous nous appuyons sur les notions de « sexe » (construction biologique du sexe qui distingue les hommes des femmes de manière inné) et de « genre » (construction sociale du sexe - au sein d'un système - qui distingue le masculin du féminin de manière acquise) (Oakley, 1972). Cette recherche prend autant appui sur l'analyse des pratiques des professionnels de santé et des usagers, que de leurs représentations (Herzlich, 1984). Ceci afin de restituer les logiques décisionnelles des différents acteurs, dans un contexte occidental, et tout particulièrement français, où le traitement systématique des douleurs est devenu un choix de société (Baszanger, 1995).

1) Éléments de contexte et méthodologie

Cette réflexion a débuté par la recherche personnelle d'une forme d'éthique clinique, sans laquelle l'exercice de cette profession perdait selon moi, tout son sens. J'entends ici par « éthique », ma recherche permanente de cohérence entre ces réalités plurielles : femmes, hommes, sages-femmes, patientes, nouveau-nés qui sont amenés à se rencontrer et à collaborer dans la temporalité d'une salle de naissance, parfois courte, d'une manière plus ou moins intense, mais toujours nécessairement partagée. C'est dans cette démarche de recherche que les sciences sociales se sont avérées être de riches outils pour comprendre davantage le monde que nous contribuons à construire et les normes que nous choisissons de lui appliquer. Cette recherche s'appuie sur un travail de terrain mené à la maternité des Lilas. Le contexte de cette recherche ne prétend donc pas à une représentativité générale mais repose sur une analyse compréhensive des interactions entre les individus et les systèmes de normes qu'ils conçoivent, s'approprient ou dans lesquels ils se trouvent (Becker, 1985, 2011). Les représentations et les pratiques sont appréhendées par le biais d'une démarche ethnographique qui combine des entretiens qualitatifs⁵ et des observations⁶, qui se répondent et s'enrichissent au cours de l'élaboration du processus de recherche. Cette démarche de recherche donne à voir la mise en politique des douleurs de la parturition selon les catégories de « sexe », de « genre » ou de leur déni, en fonction des acteurs.

En partant du point de vue des femmes, partenaires et sages-femmes, en pré et post natal, j'ai cherché, par ce travail, à comprendre ce que recouvrait cette apparente

5. De septembre 2013 à juin 2014, 26 entretiens d'une durée comprise entre 1h20 et 2h00 sont intégralement retranscrits et retracent le parcours de huit couples hétérosexuels (rencontrés en prénatal puis en postnatal) ainsi que le ou les sage(s)-femme(s) qui les ont accompagnées en salle de naissance lors de l'accouchement.

6. De septembre 2013 à juin 2014, 25 journées d'observations participantes réparties sur neuf mois en salle de naissance constituent le matériel d'observation principal. L'observation de quatre colloques en périnatalité et du déroulement d'un diplôme universitaire sur la prise en charge de la douleur en périnatalité s'y ajoute.

satisfaction de l'homogénéité des pratiques françaises en matière de traitement des douleurs des parturientes. L'hypothèse qui axe ce travail est que cette homogénéité du traitement massif des douleurs de l'accouchement en France masque des ambivalences dans la manière dont une femme peut aujourd'hui mettre au monde un enfant. Travaillant essentiellement en salle de naissance, il m'était difficile de ne pas m'interroger sur ce qui poussait les femmes à accoucher avec ou sans anesthésie, à quel moment, dans quel type de structure, pourquoi cette femme et pas une autre, pour quelles raisons? Pourquoi ici l'absence ou la présence d'anesthésie fonctionne dans telle situation et non dans celle-ci? Les résultats des enquêtes les plus récentes nous donnent bien quelques éléments d'explication concernant le type de structure ou encore le contexte médical (Blondel et Kermarrec, 2010). Néanmoins, leurs analyses mettent aussi en exergue de fortes discordances entre le choix des femmes sur le mode de prise en charge des douleurs et son issue. Ces enquêtes montrent qu'une femme sur quatre estime que son choix initial n'a pas été respecté (CIANE, 2013; Kpea, 2013). Ces études ont le mérite d'interroger les femmes et leurs dossiers, cependant, ces recherches sont toujours rétrospectives. Aussi, j'ai cherché à analyser dans le temps (en pré et post natal), comment ces femmes se représentaient la douleur, leurs éventuels souhaits pour l'accouchement, l'évolution de leur représentation, celle de leur partenaire et le vécu des sages-femmes ayant suivi ces femmes pour l'accouchement quel qu'en ait été l'issue.

Alors qu'aujourd'hui en France, plus de 80 % des femmes accouchent avec une analgésie péridurale, je me suis intéressée à une maternité réputée pour la diversité de ses prises en charges. La maternité des Lilas est historiquement engagée pour la défense des droits des femmes, notamment concernant les risques médicaux et humains d'une surmédicalisation en périnatalité - du début de grossesse au post-partum, en passant par la douleur et l'IVG -. Néanmoins, 75 % des femmes y accouchent avec une analgésie péridurale (Decourchelle, 2014). Le choix de ce terrain d'enquête s'est donc avéré particulièrement intéressant pour interroger ce paradigme concernant les modes de traitement généralisé des douleurs de l'accouchement. Pour comprendre les logiques décisionnelles des acteurs concernant l'usage ou non ce mode de traitement des douleurs il devient nécessaire d'ouvrir la « boîte noire » de ce que représente la douleur en maïeutique. Deux éléments fondamentaux se dégagent de l'ensemble de cette analyse.

2) De la douleur à la souffrance : aux frontières du physiopathologique

L'analyse des entretiens avec les femmes rencontrées montre qu'aucune de ces femmes ne perçoit la douleur de l'accouchement comme une voie de rédemption ou une forme de réalisation personnelle par la douleur tel que Léa (30 ans, psychologue, enceinte de neuf mois de son premier enfant) : *« J'ai envie d'essayer et si je vois que ce n'est pas gérable je ne suis pas contre la péridurale à 100 % mais je me dis que si je peux faire sans, je préfère. Et c'est pour ça que je me dis que si le jour J j'ai trop mal, si je souffre, je n'hésiterai pas à la demander. »*. L'analgésie intervient comme un outil technique acceptable dans les représentations des femmes lorsque la douleur devient souffrance. Que ces femmes et leurs partenaires soient athées, croyants ou agnostiques, pour aucun d'entre eux la douleur est la voie inéluctable que les femmes doivent traverser lors de l'accouchement. Mais alors pourquoi toutes ces femmes n'ont-elles pas arrêté leur choix sur la péridurale ni sur son absence ?

Primipares ou multipares, les femmes s'accordent sur deux caractéristiques qu'elles attribuent aux douleurs de l'accouchement : leur imprévisibilité (en type de ressenti, durée et intensité) et leur distinction avec la souffrance. Les femmes se placent dans une perspective de définition subjective éprouvée par les corps qui distingue la souffrance de la douleur (Le Breton, 1995). La souffrance dans le travail devient un critère de non-acceptabilité des douleurs de la parturition comme le souligne Laura (36 ans, traductrice, mère d'une fille de deux ans et enceinte de neuf mois de son second enfant) : « *J'ai entendu beaucoup de choses avant moi, de cette copine qui n'a pas pu avoir de péridurale, qui a beaucoup souffert. Je me suis dit si il y a un outil pour ne pas souffrir, pourquoi pas. Si c'est gérable et que je vois que ça va et bien je le fais, si ça ne va pas, ça ne va pas. Je pense que j'aimerais bien sentir cette douleur là au départ mais une fois que j'aurai senti si je trouve que c'est insupportable pour moi ce n'est pas du tout un échec de demander à être soulagée par la péridurale. J'ai pas envie de souffrir pour souffrir non plus.* ». Si les frontières entre des douleurs de la parturition acceptables et non acceptables peuvent devenir flexibles, c'est parce que la possibilité de bifurcation dans le processus de catégorisation de ces douleurs est possible, via l'usage des techniques anesthésiques. Lisa (32 ans, cadre, enceinte de son premier enfant) expose la dimension d'imprévu que comportent les douleurs et leur ressenti : « *Je ne sais pas comment je vais réagir à l'avance. Je ne sais pas si ça se trouve je vais être calme, sereine, si ça se trouve, je vais sortir de mes gons. Même arriver jusqu'à l'insulter, je ne sais pas... !* ». Le sens des douleurs n'a pas besoin d'être nécessairement développé pour les femmes, ce n'est pas une question qu'elles jugent pertinente. En revanche, ne pas l'enfermer dans une catégorisation qui légitimerait son inutilité paraît important car les douleurs de la parturition servent aussi d'outil de remaniement des frontières dans la production de soi, des choix et de la manière de concevoir subjectivement la mise au monde. Ce processus de bifurcation est également rendu possible par le contexte socioculturel favorisé de ces femmes, qui rend possible une mise à distance des témoignages rapportés.

De manière très concrète, prendre en compte dans la clinique ces deux caractéristiques que définissent les femmes rencontrées pour qualifier les douleurs de l'accouchement, nécessite d'intégrer une dynamique évolutive dans l'interaction entre sage-femme et parturiente dans leur prise en charge. Plus que l'importance de traiter ou non les douleurs de l'accouchement, cet objet nous montre qu'il s'agit d'impliquer les femmes, parfois les partenaires dans cette mise en travail du corps. L'implication de chacun dépend ensuite des possibilités personnelles propres à chaque individu (médicale, psychologique, corporelle, relationnelle, fœtale, organisationnelle, matérielle). Par ailleurs, si la souffrance ne semble pas dépendante du traitement de la douleur par l'analgésie péridurale, l'inutilité des douleurs est, quant à elle toujours liée à l'absence de sens, lorsque l'individu ne se sent pas ou plus concerné par ce qui se déroule sur son corps⁷.

À la marge d'une catégorisation des douleurs dangereuses et inutiles (SFAR, 2010; CNGOF, 2011⁸) ces constats nous offrent la possibilité de nous rappeler qu'il

7. Enquête statistique exploratoire concernant la satisfaction des femmes en suite de couche sur la prise en charge de leur douleur lors d'accouchement spontané hors pathologie médicale et fœtale. Les tendances indiquent que le « vécu » de l'accouchement n'est pas dépendant d'une analgésie péridurale.

8. « L'ensemble des méthodes « alternatives » a une efficacité très inférieure à l'analgésie péridurale pour soulager la douleur au cours du travail. De plus, celles qui ont un minimum d'efficacité sont greffées d'effets secondaires maternels et néonataux volontiers plus marqués. Il n'apparaît donc pas médicalement logique de les proposer comme une véritable alternative à l'analgésie péridurale lorsque celle-ci n'est pas souhaitée. Leur indication se situe plutôt là où l'analgésie est contre-indiquée ou indisponible » Collège national des gynécologues obstétriciens français, *Extrait des mises à jour en Gynécologie et Obstétrique*, Tome XXXI, Trente et unièmes journées nationales, Paris, 2007, p. 64.

est nécessaire de laisser aux femmes, la possibilité de donner à leur douleur le sens qui leur convient et bien souvent, aucune indication médicale n'est à même de justifier de leur inutilité. En ce sens, David Le Breton souligne que «la douleur n'est pas la pure conséquence d'une altération organique. Elle est ressentie selon une grille d'interprétation inhérente à l'individu. (...) Il n'y a pas de douleur objective attestée par l'examen médical et plus ou moins ressentie par les patients selon leurs filtres sociaux, culturels ou personnels, mais une douleur singulière perçue et marquée par l'alchimie de l'histoire individuelle» (Le Breton, 1995). L'ensemble de ces constats supposent de s'extraire d'une catégorie médicale dominante qui se représente les douleurs de l'accouchement comme dangereuses et inutiles. Cette catégorie qui est portée par l'ensemble du corps médical ne rend pas compte des douleurs elles-mêmes, mais de l'objectif à atteindre pour le corps médical. Cet objectif est celui du résultat : avoir une mère et un nouveau né en bonne santé. Ce qui compte est donc moins les modalités de la mise au monde qu'un résultat garantissant la survie des femmes et des nouveaux nés, par le traitement de douleurs potentiellement dangereuses. Le traitement massif actuel des douleurs de la parturition soulève des interrogations sur les objectifs poursuivis par les stratégies de pouvoir mis en place dans ce processus dominant de catégorisation des douleurs, dont les logiques internes dépendent de choix de sociétés au-delà de critères strictement médicaux. À qui s'adressent et à qui bénéficient les arguments de prévention des risques maternels et fœtaux, lorsque traiter les douleurs de l'accouchement relève d'une norme générale dominante ? Comment, nous, professionnels de santé nous positionnons-nous au regard de ces différentes catégories ?

3) L'expression des douleurs et la construction d'une mère «suffisamment» féminine

En tant que professionnels de santé, accepter d'«inter-agir» avec une femme qui souhaite accoucher sans analgésie péridurale, implique de s'adapter avec les multiples expressions de ces douleurs. En pratique, lorsque l'expression de ces douleurs paraît violente, les différentes catégorisations des douleurs se confrontent. Denis, anesthésiste nous en fournit un bel exemple. Denis, en salle de naissance à propos d'une parturiente et en s'adressant à la sage-femme qui s'en occupe : *«Pourquoi elle hurle quoi comme ça ? Elle est tarée ! Elle n'a pas de péridurale ? Pourquoi ? Tu ne veux pas lui en mettre une ? Elle va devenir dingue !»*. Le travail des sages-femmes est alors de replacer l'expression des douleurs dans un univers de sens cohérent pour tous : équipe médicale, couples, sages-femmes entre elles. Face à ce risque de «perte de sens», les sages-femmes élaborent un processus adaptatif de gestion des douleurs, en redéfinissant au fil du temps les besoins relationnels (physiques, environnementaux, sensoriels et émotionnels). Ce besoin d'être en relation, particulièrement visible pour les «parturientes» sans anesthésie, n'est possible que par la reconnaissance d'un partage possible des émotions. Cette reconnaissance résulte d'un apprentissage, celui d'un référentiel dans lequel les émotions dérangeantes vont être normées. Ce référentiel «d'expérience» est partagé entre sages-femmes et se transmet entre génération par l'empirisme. Cette démarche consiste alors à savoir reconnaître ce qui peut entrer dans un système signifiant chez une autre personne qu'elles. Au-delà de l'expression verbale, des mots employés, avec la gestion des douleurs sans anesthésie, les sages-femmes et les femmes se trouvent donc engagées dans un travail collectif de classification entre ce qui relève de l'acceptable et de l'inacceptable. Il s'agit d'un équilibre précaire où se

mêlent et pèsent sur les sages-femmes l'organisation du service, la satisfaction des couples, de l'équipe médicale et avant tout, la garantie d'une situation sans risque sanitaire incontrôlé (Carricaburu, 1994). En portant mon attention sur les situations d'accouchement non anesthésié, les observations retranscrites mettent en évidence, qu'au-delà de ces impératifs quotidiens, les expressions potentiellement violentes des femmes sans analgésie péridurale interrogent la manière de devenir mère. Norah en est un exemple. À 36 ans, elle vient d'accoucher de son deuxième enfant. Le premier est né par voie vaginale avec une péridurale il y a trois ans. Elle est pharmacienne, d'origine algérienne, croyante non pratiquante. Elle est accompagnée de son mari, Gaspard, 37 ans, informaticien.

6h15 en salle de naissance : Trente minutes après l'accouchement (agité et sans analgésie péridurale (bien qu'initialement souhaitée) car le travail a duré à peine une heure). Norah dit à Fanny [sage-femme] : « En fait, c'est vrai que ça fait mal mais ça ne dure pas longtemps. Ca restera une bonne expérience quand même. En fait, je suis très heureuse et très fière. » Norah est allongée dans le lit, elle porte sa fille dans ses bras et sourie. Elle l'a regardé, son visage devient grave et lui dit : « Excuse-moi excuse-moi, je t'ai accueilli avec des cris, pardon, pardon. Je ne suis pas une bonne mère... ».

La péridurale apparaît ici comme un moyen de traiter la peur et la douleur. Par ce traitement de la peur, c'est un traitement des émotions de Norah dont il s'agit. Pour Norah, son comportement agité, inhabituel lors cet accouchement ne rentre pas dans la représentation de ce qu'est, pour elle, une « bonne mère » et un bon accouchement. Norah juge ses émotions hors des lignes de conduite qui établissent ce qu'est « bonne mère » lors de l'accouchement. Néanmoins, elle dit conserver une bonne expérience. Cette attitude tranche avec celle de Fanny qui reste calme. Le comportement de Norah ne l'inquiète pas. Il y a donc une tension entre ce qui relève de la peur et de la douleur dans le traitement anesthésique que permet la péridurale. Cette tension entre peur et douleur vient mettre à jour la manière dont la préservation d'une forme de féminité (rester calme, ne pas crier) peut être impliquée par les femmes, leur partenaire et/ou l'équipe soignante, dans le devenir mère. Il s'agit alors de comprendre quelles sont les émotions acceptables pour une femme ou non et fonction de quoi leur traitement devient légitime. Maurice Halbwachs analyse le traitement des émotions comme étant soumis à une « véritable discipline sociale ». Cette discipline sociale tient au fait « qu'en présence des événements d'un certain genre, et dans telles circonstances qui se produisent souvent, c'est la société qui nous indique elle-même comment nous devons réagir. Ou plutôt, il ne s'agit pas seulement de la façon dont nous devons exprimer nos sentiments, mais du sentiment et de l'émotion elle-même : la société attend que nous éprouvions, nous commande elle-même de la ressentir. » (Halbwachs et Granger, 2014). Relayée par la médecine, la société met en lien ces injonctions émotionnelles avec la construction d'une mère « suffisamment bonne » (Garcia, 2011), à laquelle participe l'usage de la péridurale. Les femmes sont elles-mêmes soumises à une injonction sociale de cohérence entre des expressions des douleurs « féminines » qui créeront la « bonne mère » et celles plus « masculines » qui viendront entacher le passage de la femme à la mère. Les douleurs de la parturition relèvent donc d'un apprentissage culturel et social sur la place qu'il est possible de leur accorder en fonction de ce qu'on considère être la catégorie « femmes » non par rapport aux hommes mais par rapport à ce que représente le genre féminin et à l'importance qu'on accorde à le préserver comme devant être lié au sexe biologique des femmes ou non. Une femme qui crie pendant

une heure est-elle féminine ? Sera-t-elle une « bonne mère » ? Ce travail de recherche permet d'exposer une diversité d'argument avancée par les femmes et observée, concernant l'usage de l'analgésie péridurale, hors de toute indication médicale. Ainsi, « *être une bonne mère* » en restant calme et en maîtrisant ses émotions, « *être une bonne épouse* », « *ne pas effrayer les aînés* » ou encore « *demeurer disponible pour mon conjoint pour ne pas qu'il s'ennuie* » sont autant d'arguments qui concourent, pour ces femmes, à l'usage précoce d'un traitement des douleurs par analgésie péridurale. Il ne s'agit donc pas exclusivement de contenir la peur de la douleur, mais celle de ne pas respecter son « genre », comme si l'expression de ces douleurs et leur imprévisibilité pouvaient risquer d'altérer la féminité de ces femmes et, en ce sens, leur capacité à être de bonnes mères.

Pour conclure...

Les ambivalences que masquent cette apparente homogénéité des pratiques du traitement de ces douleurs sont d'ordre, à la fois, médicales (entre physiologie et pathologie de l'accouchement) et sociales (entre libération et aliénation des douleurs de l'accouchement pour les femmes). La confusion de ces deux registres d'argumentation a pour conséquences de faire fusionner la cause des mères et celle des femmes puis des nouveaux nés. Si aucune des femmes rencontrées ne souhaitent souffrir et, pour cela, n'hésitera pas à employer la péridurale si la douleur devient souffrance, elles sont prêtes à ressentir ce que sont ces douleurs, comment elles se manifestent et si elles peuvent s'impliquer dans ce travail de prise en charge de la douleur. La péridurale devient ici un outil mis à la disposition des femmes et c'est parce que les femmes savent que cet outil est disponible qu'elles peuvent aussi imaginer accoucher sans l'employer. Dans cette situation, au lieu d'aliéner les femmes, la technique permet une ouverture sur une diversité des prises en charges. L'importance qu'accordent ces femmes à ressentir les douleurs s'inscrit dans une valeur participative essentielle avec laquelle elles se projettent pour l'accouchement. Il convient ici de rappeler qu'il s'agit d'une population de femme sans précarité sociale, familiale ou professionnelle et disposant d'un niveau socio culturel élevé⁹. Cela suppose une disponibilité et possibilité de mise à distance des normes sociales dominantes par un accès à l'information facilité et un positionnement critique favorisé par leur socialisation économique et familiale. Qu'en est-il des femmes appartenant aux classes populaires françaises ?

L'analyse par le prisme des émotions permet de mettre au jour une construction complexe de la catégorie liant le sexe des femmes à la douleur. Cette recherche ne permet pas de définir distinctement ce qui relève, d'un point de vue social, du traitement massif des douleurs des femmes par la péridurale. Néanmoins, elle montre que les douleurs des femmes, la cause des femmes et celle des mères sont ici liées d'un même tenant qu'il serait nécessaire de délier. Délier ces différentes causes, invite à comprendre sous un angle innovant au regard de la médicalisation, de quelle manière les politiques publiques de santé, les inégalités entre sexe et le pouvoir médical, participent de la préservation d'un traitement massif des douleurs de l'accouchement. Laisser s'exprimer les douleurs lors de la parturition, que leur expression soit violente ou sereine, constitue une perspective théorique innovante dans la question du partage du travail entre les sexes (Daune-Richard et Devreux, 1992 ; Combes et Devreux, 1992). En pratique, il est nécessaire d'élargir pour cela,

9. L'ensemble des couples rencontrés dispose d'un niveau d'étude baccalauréat +2 à 5.

l'offre de structures capables de recréer une intimité dans laquelle les émotions des partenaires entre eux vont pouvoir être portées sur une sphère publique et venir participer au travail des douleurs lors de la parturition (avec ou sans anesthésie). C'est lorsque ce cadre est posé que peut s'opérer un glissement de l'obligation légale et politique de mise en place du traitement de la douleur à une éthique de la douleur, qui repose sur l'élaboration d'une gestion émotionnelle normalisée des expressions des femmes. On passerait ainsi d'un principe prioritaire (catégorisation dominante) de surveillance médicale de la mère et du fœtus à une priorisation de la relation de soin (catégorisation minoritaire). Ce passage des frontières nécessite également de mettre en travail le genre, pour comprendre comment, ce travail de prise en charge peut se diviser au sein du couple. Cette perspective de recherche pourrait être éclairante afin d'analyser la place des hommes et des femmes dans ce processus de mise au monde.

Si tant est que ces réflexions puissent faire sens pour vous, j'ai bien conscience, qu'elles s'ancrent aussi dans une réalité pratique où l'urgence est malheureusement, et bien souvent, celle de devoir pallier aux manques, qu'ils soient matériel, humain, structurel, protocolaire, financier. C'est justement pour ces raisons qu'il me semble utile de rappeler que cela ne nous empêche pas de continuer à penser. Bien au contraire, ce sont ces conditions qui forgent les creusets de réflexion d'autant plus nécessaires, sur ce et ceux qui nous semble(nt), aujourd'hui, cohérent(s) de maintenir ou de désinvestir pour nous et pour autrui.



RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- AKRICH M., « La péridurale, un choix douloureux », *Les Cahiers du Genre*, n° 25, 1999, p. 17-48.
- AKRICH M. et PASVEER B., *Comment la naissance vient aux femmes. Les techniques de l'accouchement en France et aux Pays-Bas*, Collection Les empêcheurs de penser en rond, Marsat, 1996.
- BASZANGER I., *Douleur et médecine, la fin d'un oubli*, Seuil, Paris, 1995.
- BECKER H. S., *Écrire les sciences sociales*, Economica, Paris, 2011.
- BECKER H., *Outsiders. Etudes de sociologie de la déviance*, Métailié, Paris, 1985 [1963].
- BLONDEL B. et KERMARREC M., *Enquête Nationale Périnatale 2010, Les naissances en 2010 et leur évolution depuis 2003*, INSERM, mai 2011.
- CARRICABURU D., « Les sages-femmes face à l'innovation technique », in AIACH P. et FASSIN D. (dir.), *Les métiers de la santé. Enjeux de pouvoir et quête de légitimité*, Anthropos, Paris, 1994, p. 281-308.
- COLLÈGE NATIONAL DES GYNÉCOLOGUES OBSTÉTRICIENS FRANÇAIS, *Extrait des mises à jour en Gynécologie et Obstétrique, Tome XXXI*, Trente et unièmes journées nationales, Paris, 2007.
- COMBES D., DEVREUX A-M., « Travail des femmes et rapports sociaux de sexe », in BISILIAT J. (dir.), *Relation de genre et développement. Femmes et sociétés*, Paris, Editions de l'Orstom, 1992.
- DAUNE-RICHARD A-M., DEVREUX A-M., « Rapports sociaux de sexe et conceptualisation sociologique », *Recherches féministes*, Vol. 5, n° 2, 1992, p. 7-30.

- DECOURCHELLE C., *Statistique des accouchements en 2013*, Maternité des Lilas, avril 2014.
- DESCARRIES Francine et CORBEIL Christine, (dir.), *Espaces et temps de la maternité*, Montréal, Remue-ménage, 2002.
- GARCIA S., *Mère sous influence. De la cause des femmes à la cause des enfants*, La Découverte, Paris, 2011.
- GUILLAUMIN C., *L'idéologie raciste*, Gallimard, Paris, 2002 [1972].
- HALBWACHS M. et GRANGER C., « L'expression des émotions et la société », *Vingtième Siècle ? Revue d'histoire*, 2014. Vol. 3, n° 123, p. 39-48.
- HERZLICH C., « La problématique de la représentation sociale et son utilité dans le champ de la maladie. », *Sciences sociales et santé*, 1984, Vol. 2, n° 2, p. 71-84.
- HOCHSCHILD A. R., « Emotion work, feeling rules and social structure », *American Journal of Sociology*, 1979, Vol. 85, n° 3, p. 19-49.
- JAYR C., FLETCHER D., « La péridurale analgésique », *Conférence d'actualisation*, Société Française d'Anesthésie et de Réanimation, Elsevier, 2006, p. 85-104.
- KPEA L., *Discordances entre souhait et réalisation d'une analgésie péridurale en cours de travail en France en 2010*, Master Recherche en Santé Publique et épidémiologie, INSERM, Paris VI, 2012-2013.
- LE BRETON D., *Anthropologie de la douleur*, Métailié, Paris, 1995, p. 64-65.
- LÖWY I., ROUCH H., « Genèse et développement du genre : les sciences et les origines de la distinction entre sexe et genre », *Les Cahiers du Genre*, Vol. 1, n° 34, 2003, p. 5-16.
- OAKLEY A., *Sex, Gender and Society*, Harper colophon Books, New-York, 1972.
- VUILLE M., *Accouchement et douleur, Une étude sociologique*, Antipodes, Existence et Société, Lausanne, 1998.

Présentation de la MIPROF
Mission Interministérielle pour la protection des
femmes contre les violences et la lutte contre la
traite des êtres humains

Stop-violences-femmes.gouv.fr

Sophie FLANDIN-CRETINON

La lutte contre les violences faites aux femmes nécessite d'en évaluer l'ampleur, de comprendre les caractéristiques de ces agressions et de connaître les démarches entreprises par les victimes. L'amélioration de ces connaissances permet de construire des politiques publiques plus efficaces, notamment concernant les formations destinées aux professionnels.

La Convention du Conseil de l'Europe sur la prévention et la lutte contre la violence à l'égard des femmes et la violence domestique, dite Convention d'Istanbul, ratifiée par la France le 4 juillet 2014 est entrée en vigueur le 1^{er} novembre. Elle oriente désormais notre action en matière de lutte contre les violences faites aux femmes. Elle engage notamment les parties « à collecter les données statistiques désagrégées pertinentes, à intervalle régulier » et à « s'efforcer d'effectuer des enquêtes basées sur la population, afin d'évaluer l'étendue et les tendances » de toutes les formes de violences faites aux femmes (articles 11.1.a et 11.2).

La loi du 4 août 2014 pour l'égalité réelle entre les femmes et les hommes représente par ailleurs une avancée concrète pour les victimes de violences conjugales.

L'amélioration des connaissances sur les violences faites aux femmes repose sur une mobilisation des différents ministères concernés et des organismes de recherche français. En décembre 2014, débutera la phase de recueil de l'enquête VIRAGE, seconde enquête française de grande ampleur spécifiquement consacrée à l'ensemble des violences subies par les femmes, leurs caractéristiques, leur fréquence. Elle permettra également de mesurer les violences subies par les hommes. Par ailleurs, de nouveaux logiciels de recueil de données sont en cours de déploiement par les ministères de l'Intérieur et de la Justice qui permettront notamment de fournir des statistiques plus complètes sur les démarches engagées par les femmes victimes de violences auprès des forces de sécurité et de la Justice.

D'autre part, lors de la journée du 20 novembre 2014 organisée à l'initiative de la MIPROF, des outils pédagogiques destinés à mobiliser les professionnels par la formation ont été présentés. Le milieu médical, mais également judiciaire et social

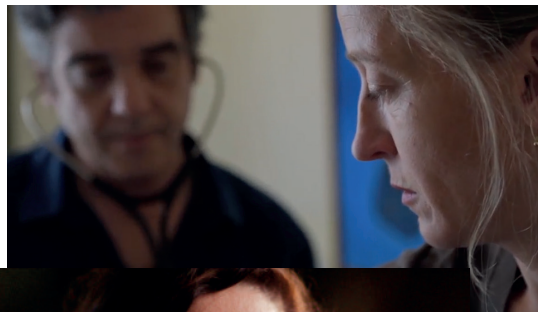
sont concernés par cette initiative. Il s'agit de mieux dépister et de mieux prendre en charge les femmes victimes de violences.

Concernant les professionnels de santé, plusieurs outils existent et sont en **Accès libre sur le site de la MIPROF ou sur le site du CNSF.**

Leur élaboration est le fruit d'une collaboration et d'un partenariat financier entre le ministère, l'ordre des sages-femmes et les différentes organisations professionnelles et syndicales dont le CNSF.

On peut trouver :

- une **affiche** de sensibilisation destinée aux victimes avec le numéro d'appel en cas d'urgence **39.19**.
- Une **plaquette d'information** destinée aux victimes avec les mesures de mise en sécurité et de protection possibles ainsi qu'un rappel détaillé à la loi et des coordonnées d'associations.
- Un **court métrage de formation « ANNA » avec son livret d'accompagnement**. Y sont abordés les mécanismes de la violence avec ses conséquences pour la victime, le dépistage et la prise en charge.
- Un **court métrage de formation « ELISA » avec son livret d'accompagnement**. Y sont abordés les mécanismes psycho traumatiques des violences et la transparence psychique spécifique à la grossesse, le cadre de l'entretien et ses spécificités, le questionnement systématique, l'action du professionnel vers la victime face aux stratégies de l'agresseur et la prise en charge médicale par la sage-femme.
- Les certificats médicaux établis par la sage-femme en vue de constater des lésions et signes qui témoignent de violences. Ce document a été travaillé et validé entre autres par le conseil de l'ordre des sages-femmes. Un modèle de certificat médical est proposé avec des recommandations pour son établissement (en annexe du livret d'accompagnement ELISA.)
- Les liens pour visionner ANNA et ELISA : **Deux films pour se former au repérage et à la prise en charge des femmes victimes**. Pour obtenir les liens de téléchargement et les livrets d'accompagnement écrire à formation@miprof.gouv.fr



Il est important de retenir que :

- En 2013, **121 femmes et 25 hommes ont été tués par leur conjoint ou ex-conjoint**. Parmi les femmes victimes, 40 % avait déjà été victime de violences de leur compagnon. On compte également 13 homicides (8 femmes et 5 hommes) au sein de couple *non-officiel*. **33 enfants mineurs ont été tués dans le cadre de violences au sein du couple.**

- En moyenne, chaque année, on estime que **216 000 femmes** âgées de 18 à 75 ans sont **victimes de violences conjugales graves** (violences physiques et/ou sexuelles de la part de leur conjoint ou ex-conjoint). Parmi elles, 16 % ont déposé plainte.
- En 2013, 16 294 hommes et 552 femmes ont été condamnés pour des crimes ou des délits sur leur conjoint ou ex-conjoint.
- **145 000 enfants** vivent dans un foyer où une femme a déclaré être victime de violences physiques et/ou sexuelles de la part de son conjoint ou ex-conjoint. 42 % de ces enfants ont moins de 6 ans.
- En moyenne chaque année, on estime que **86 000 femmes** âgées de 18 à 75 ans sont victimes de viols ou de tentatives de viol. Dans 86 % des cas, la victime connaît son agresseur. 10 % des victimes déclarent avoir déposé plainte.
- En 2013, 821 hommes et 12 femmes ont été condamnés pour viol sur des personnes de plus de 15 ans.
- La prévalence des violences au sein du couple est identique en milieu rural et en milieu urbain. Toutefois, la nature de l'accompagnement des femmes victimes varie en fonction de leur lieu de résidence : plutôt médical en milieu rural, et plutôt de type pluri-professionnel, y compris associatif, dans l'aire urbaine parisienne, qui se distingue également par un recours supérieur aux forces de sécurité.

La présence d'une recrudescence des violences pendant la grossesse, la transparence psychique propre à cette période et les possibilités d'entretien offertes en prénatal, sont autant d'éléments qui font de la sage-femme un acteur privilégié pour dépister ces violences et orienter les victimes dans le cadre d'une prise en charge adaptée. Mais il s'agit d'une problématique complexe à laquelle il faut être formé et qu'il convient d'aborder dans le cadre d'une prise en charge pluridisciplinaire. Pour cela des outils de formation existent et sont à votre disposition pour vous permettre de remplir au mieux cette mission de santé publique majeure.

Conséquences psychotraumatiques des violences

Muriel SALMONA

TEXTE NON PARVENU

Droits des femmes et des enfants : rôle de plaidoyer des sages-femmes

Maria-Pia POLITIS MERCIER

Cette présentation a pour intention de proposer une réflexion sur la santé maternelle et périnatale articulant les déterminants sociaux de la santé, les inégalités sociales de santé ainsi que les droits des femmes et des enfants. De cette réflexion, le rôle de plaidoyer des sages-femmes pourra être mis en avant.

Dans les pays occidentaux, l'état de santé et l'espérance de vie ont évolué de manière considérable au cours du 20^{ème} siècle. Cette transition épidémiologique révèle actuellement la fréquence et la gravité des maladies chroniques. Bien qu'une partie de cette évolution puisse être attribuée au vieillissement de la population, les maladies chroniques somatiques et psychiques touchent aussi les adultes, voire les enfants.

Le modèle des déterminants sociaux de la santé propose un cadre d'analyse mettant en lumière les éléments structurels, organisationnels et comportementaux à l'œuvre dans nos sociétés qui influent sur les états de santé des individus.

Si l'on se penche plus particulièrement sur la santé maternelle, la mortalité maternelle y est actuellement faible (entre 5 et 10 décès/100 000 naissances vivantes) en comparaison internationale, de même que la natalité. Les services de soins de santé maternelle et infantile ont été instaurés en vue de faire face à la mortalité et aux grandes morbidités maternelles et néonatales.

Cependant, actuellement la mortalité maternelle est fort heureusement faible car la majeure partie des causes évitables a régressé fondamentalement (Souza et al, 2014). Ce résultat repose sur l'efficacité du système de santé, sur l'amélioration du niveau de vie ainsi que sur les dispositions spécifiques de la protection sociale portant sur la période de maternité.

La transition épidémiologique générale et l'augmentation de l'âge maternel font que maintenant l'accent doit être porté maintenant sur d'autres cibles. Par exemple, les causes de décès maternels les plus fréquentes actuellement au Royaume-Uni ne sont plus des causes directes, obstétricales, mais des causes médicales, y compris de santé mentale, souvent préexistantes à la grossesse (MBRRACE-UK, 2014).

L'augmentation des populations vulnérables, la meilleure reconnaissance des problématiques liées aux différentes inégalités et à la violence conjugale que vivent trop de femmes sont des éléments qui devraient être soit intégrés soit renforcés au sein des services de santé maternelle (Souza et al, 2014).

Par ailleurs, un corpus de données probantes (*evidence based medicine/ midwifery*) de plus en plus fourni nous signale que des connaissances, des pratiques

et des interventions devraient être reconsidérées, souvent en profondeur. Par exemple, en ce qui concerne l'accouchement, le Royaume-Uni, par l'intermédiaire du NICE (National Institute for health and Care Excellence), vient de publier en décembre 2014 (NICE, 2014, intrapartum care for healthy women and their babies during childbirth) la mise à jour de sa recommandation de pratique (*guideline*) portant sur les soins durant l'accouchement des femmes et des enfants à bas risque; la dite recommandation intègre l'ensemble de ses données. Il s'ensuit que l'organisation des soins, le rôle des professionnels (particulièrement les sages-femmes, obstétriciens, médecins généralistes), la place des femmes et de leurs familles s'en trouvent modifiés.

Ces recommandations impliquent aussi un renforcement des soins au niveau communautaire et à domicile, ce qui contribue à diminuer l'hospitalocentrisme des soins maternels pour les femmes à bas risque.

De plus, si l'on considère les questions relevant de la durabilité des systèmes de santé dans un contexte d'austérité, d'augmentation des coûts de la santé et des déficits des systèmes de santé publique, la recherche de modèles de soins permettant de garantir la qualité et la sécurité en prenant en compte tant les données probantes que les besoins de population devient cruciale. Éviter la surmédicalisation et le surdiagnostic (prévention quaternaire) participe à cet effort de changement. Les modèles d'organisation de soins maternels proposés dans ces nouvelles recommandations nationales prennent en compte l'analyse médico-économique. Dans le document du NICE précité, le rôle des sages-femmes est fortement mis en avant au vu de leurs compétences et de leur ajustement aux besoins des femmes.

Dans les développements qui ont suivi l'adoption de la Déclaration des Droits de l'Homme (1948), plusieurs éléments ont été mis en évidence qui intéressent à la fois les professionnels de santé et les femmes, notamment durant leur période de maternité, ainsi que les enfants. Parmi les conventions internationales ou nationales, on peut citer : Convention sur l'élimination de toutes les formes de violence à l'égard des femmes (1994), Convention sur l'élimination de la discrimination à l'égard des femmes, Rapport de la Conférence internationale sur la population et le développement portant sur la définition de la santé reproductive, Convention des droits de l'enfant, Charte de la parturiente (Parlement Européen, 1988), Charte du naissant (2002), etc.

Dans le cadre des projets et des travaux sur la Maternité sans risque initiés en 1987, l'association internationale «Ruban Blanc» (*White Ribbon*) œuvre pour faciliter le déploiement des actions portant sur la maternité sans risque à travers le monde. Devant les preuves de violences et d'abus dans les soins de maternité, un instrument permettant de reconnaître ces violences et de lutter contre elles a été élaboré: il s'agit de la Charte internationale des droits de la femme pendant la grossesse, l'accouchement et la période postnatale: le respect dans les soins de maternité (2012).

Pour nous, professionnels de la maternité, ces différentes déclarations et chartes interpellent nos interventions mais permettent aussi d'étayer le cadre de référence des bonnes pratiques.

L'accent sur les issues de santé maternelle et périnatale de qualité considère préférentiellement des indicateurs de nature physique. Il est également nécessaire de se préoccuper de la période de maternité dans ses dimensions psychologiques,

émotionnelles, culturelles et spirituelles si l'on veut dispenser des soins sûrs et de qualité. De plus, la période de maternité est un temps de vulnérabilité pour toutes les femmes et leurs conjoints, indépendamment de leur statut socioéconomique ou de leur état de santé.

Les droits humains et les principes éthiques qui doivent être appliqués dans les soins reposent sur l'autonomie, le respect de la dignité des personnes et de leurs choix. Les considérations relevant de l'équité et de la justice sociale doivent également être prises en compte.

Par conséquent, il s'agira de veiller au respect du choix de la femme quant à son/ses accompagnant(s). Les attitudes et comportements des professionnels rencontrés ainsi que l'organisation des services devraient viser à mettre en avant les capacités de la femme, son estime d'elle-même et sa confiance en elle. Chaque femme garde un souvenir intense de sa maternité, de ses rencontres avec les professionnels. Un climat positif renforce la confiance de la femme et de sa famille dans les services de santé. Le partenariat entre la femme et son professionnel facilite ce climat et la prise de décision partagée. Les modèles favorisant la continuité du professionnel durant l'itinéraire clinique favorisent ces dimensions.

À cet égard, il est indispensable de prendre en compte les témoignages de femmes faisant état de vécus et de ressentis d'humiliation ainsi que de manques de respect tels que non consentement dans les interventions subies, discriminations en regard de certaines de leurs caractéristiques physiques, sociales ou ethniques, soins ne respectant pas leur dignité, délaissement (avoir été laissée seule), violence verbale, violence ou abus physique, manque de prise en considération de leur bébé et de la relation avec leur bébé, manque de confidentialité.

En ce qui concerne le versant néonatal certaines pratiques sont également dommageables : séparation d'avec la mère, absence de peau-à-peau, soins douloureux sans antalgie, manque de soutien à l'allaitement, etc.

À la lecture de ces lignes, il est fort probable que des exemples de situations nous viennent à l'esprit soit en tant que témoin soit en tant qu'acteur.

Changer ces pratiques qui vont à l'encontre du droit et de la déontologie de nos professions représente des défis et des enjeux importants pour les professionnels, les formateurs et bien entendu pour les femmes et leurs enfants.

En rapport avec le droit, nous participons également à la lutte contre les violences faites aux femmes et aux enfants : violence conjugale, mutilations génitales féminines, mariage forcé, etc.

Une frange significative de la population des pays occidentaux vit en situation de précarité, de pauvreté et d'exclusion sociale. En Europe, le phénomène de la pauvreté gagne en ampleur, l'écart entre les plus démunis et les plus riches tend à s'accroître au sein des pays. Un panel de facteurs sociaux, politiques et économiques contribue à ces constats. Ici, il ne sera pas question de les préciser ni de discuter des indicateurs permettant d'établir les données mais de situer en quoi cela influence les états de santé des mères et des familles. En considérant ces éléments, tant les services de santé que les professionnels sont interpellés pour innover, développer ou renforcer des pratiques visant à diminuer leurs conséquences néfastes.

Au niveau de la santé, il a été établi que les strates socio-économiques influencent directement les états de santé. La distribution des grands problèmes de santé est corrélée au niveau socio-économique des populations concernées selon un gradient social de santé, d'où l'émergence du concept d'inégalités sociales de santé. Les relations complexes entre la santé et les conditions socio-économiques démontrent que le maintien ou l'amélioration de la santé passe par la prise en compte de ces déterminants sociaux. Nos sociétés démocratiques se doivent d'accroître l'équité en santé. Il s'agit d'agir sur les conditions de chaque jour dans lesquelles les individus naissent, grandissent, vivent, travaillent, vieillissent et meurent.

Des données scientifiques solides (Marmot *in* OMS, Commission des déterminants sociaux de la santé, 2008) démontrent que ce qui se passe durant la grossesse (vie fœtale) et la petite enfance a une implication majeure sur le reste de la vie. Les situations et les expériences vécues influencent la manière dont les enfants vont grandir, leur scolarité et leur vie d'adulte. Les parents, c'est-à-dire la mère et le père, mais aussi la famille proche, la fratrie et les personnes prenant soin des enfants constituent les figures significatives pour leur développement.

Les inégalités dans l'enfance ont tendance à se perpétuer dans l'âge adulte, d'où l'importance d'agir durant cette période cruciale.

Ces disparités ne touchent pas seulement les plus précaires mais suivent de manière linéaire le gradient social.

Des actions adéquates entreprises auprès des femmes enceintes et des familles peuvent pallier ou compenser cet état de fait et ainsi briser le cercle vicieux (Mercer et al *in* Health in All Policies, p.105-124, 2013 ; 2013 Olds, 2010).

Accompagner et soutenir les parents et les enfants, faire reculer la honte et renforcer la dignité, mettre en avant les capacités et pas uniquement les déficits constituent le fondement humaniste des pratiques des professionnels de santé en périnatalité.

Afin d'illustrer la nécessité de la prise en compte des déterminants sociaux de la santé et éviter les discriminations qui essentialisent des caractéristiques d'une frange ou d'une autre de la population, l'exemple du saturnisme infantile tel qu'analysé par D. Fassin (2005) est éclairant. Bien souvent, les pratiques professionnelles se focalisent et s'attardent sur les comportements individuels, ce qui contribue à mettre la responsabilité du problème sur les personnes et tend ainsi à les discriminer.

« En quoi ce que l'on fait réduit-il les inégalités de santé existantes ? Devrait être la lancinante interrogation de toute politique sociale ou sanitaire [...] » (Fassin, p. 53, 2005). Tout plaidoyer permettant d'une part de mieux expliciter les problématiques et, d'autre part, de proposer des moyens d'agir contribuerait à améliorer les prises en charge.

Être partie prenante des politiques santé-social est en accord avec la déontologie humaniste des professions de santé. Pour les sages-femmes, cela peut se traduire par l'appui aux politiques familiales, par la recherche sur les besoins et sur l'efficacité des actions existantes, par des expériences d'actions innovantes dans l'itinéraire clinique de la période de maternité, auprès et avec les femmes et les familles ainsi qu'en collaboration et coordination avec les acteurs des secteurs socio-éducatifs.

Par ailleurs, penser que c'est par le corps, malade ou souffrant, que les plus précaires peuvent être pris en compte dans nos sociétés pose question sur nos démocraties...

À l'instar des pédiatres intégrant les données issues de la pédiatrie sociale (ESSOP), les sages-femmes peuvent :

- mettre en évidence les liens entre les droits des femmes, des familles et des enfants et leurs états de santé auprès des autorités locales et nationales ;
- promouvoir des actions de santé publique, de prévention et de promotion de la santé fondées sur les droits, spécialement pour les groupes à risque ;
- incorporer les droits humains y compris les droits de l'enfant dans les formations pré- et postgraduées ;
- identifier et remettre en question les discriminations institutionnelles et structurelles affectant les femmes, les enfants et leurs familles ;
- prendre position pour persuader les décideurs politiques et institutionnels d'intégrer les droits des femmes et des enfants au sein des structures et des directives ;
- intégrer les principes des droits, de l'équité, de la justice sociale et de la non-discrimination au sein des services et des pratiques ;
- promouvoir l'adoption de standards internationaux validés dans les pratiques ;
- travailler en interprofessionnalité et en réseau ;
- monitorer pour produire des données afin d'être en mesure d'évaluer et de réajuster les pratiques ;
- mettre l'accent sur la promotion de la santé et la prévention, identifier les causes sociales des affections de santé ;
- identifier les affections pouvant entraîner des difficultés sociales.

Quelles que soient les actions entreprises, il faut soulever les questions éthiques que posent les dépistages des facteurs de risques avec le risque de glissement vers une vision déterministe et discriminante, l'ingérence possible dans la vie des familles, la non prise en compte de la diversité (Lopez et al, 2011 p. 71-72).

Ces thèmes sont donc à investiguer et les conclusions qui en découleront devront être soumises à discussion par l'ensemble des parties prenantes.



Références

Fassin, D. (2005). *Faire de la santé publique*. Rennes : École des Hautes Études en Santé Publique.

International society for social pediatrics and child health - <http://www.essop.org/>

The White Alliance (2011). Respectful maternity alliance: the universal rights of childbearing women. www.whiteribbonalliance.org/respectfulcare [page consultée le 03.01.2015]
<http://www.instituteofhealthequity.org/> [page consultée le 30.12.2014]

Lopez A., Moleux M., Schaetzel F., Scotton C. (2011). *Les inégalités sociales de santé dans l'enfance - Santé physique, santé morale, conditions de vie et développement de l'enfant*. Paris : IGAS

- OMS. Commission des déterminants sociaux de la santé (2008). *Comblers le fossé en une génération : Instauration l'équité en santé en agissant sur les déterminants sociaux de la santé. Rapport final de la Commission sur les déterminants sociaux de la santé.* Genève
- OMS Europe (2014). Review of social determinants and the health divide in the WHO European Region: final report. Copenhagen, WHO Regional Office for Europe www.euro.who.int [page consultée le 03.01.2015]
- Potvin L., Moquet M.-J., Jones C. (sous la dir.) (2010). *Réduire les inégalités sociales en santé.* Saint-Denis : INPES, coll. Santé en action.
- Cox KJ. (2009). Midwifery and Health Disparities: Theories and Intersections. *Journal of Midwifery & Women's Health*, Vol 54, N° 1, 57-64.
- Hart J.T. (1971). The inverse care law. *The Lancet*, 1 405-412.
- Olds D.L. (2010). Long term effects of prenatal and infancy nurse home visitation on the life course of youth: 19 year follow-up of a randomized trial. *Arch Pediatr Adolesc Med* Jan; 164(1): 9-15.
- Souza JP. et al, (2014). Obstetric transition: the pathway towards ending preventable maternal deaths. *BJOG*; 121 (suppl.1): 1-4.
- OMS Europe (2013). Ed.: Leppo K. et al. Health in all Policies. Seizing opportunities, implementing policies.
http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0007/188809/Health-in-All-Policies-final.pdf
- DH (2010). Midwifery 2020: delivering expectations.
https://www.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/216029/dh_119470.pdf
- « Pour une charte du naissant », *Spirale* 1/ 2002 (n° 21), p. 141-147.
www.cairn.info/revue-spirale-2002-1-page-141.htm. DOI : 10.3917/spi.021.0141
- Charte des parturientes (1988).
http://www.forum.lu/pdf/artikel/4640_209_ParlementEuropeen.pdf
- Différentes Déclarations et chartes : site des Nations Unies : haut commissariat aux droits de l'homme <http://www.ohchr.org/FR/Pages/WelcomePage.aspx>
- NICE (2014). Intrapartum care for healthy women and their babies during childbirth
<https://www.nice.org.uk/guidance/cg190>
[page consultée le 10 décembre 2014]
- National Perinatal Epidemiology Unit. MBRRACE-UK (2014) : confidential enquiry into maternal mortality and morbidity: Saving Lives, Improving Mothers' Care <https://www.npeu.ox.ac.uk/mbrance-uk/reports>
[page consultée le 15 décembre 2014]

Être sage-femme au sein du Réseau VIF : expérimentation d'une prise en charge globale et intégrée des violences intrafamiliales et conjugales à La Réunion

Gwladys LARAVINE

sage-femme cadre

CHGM - Réunion

1/ Contexte

Sage-femme cadre au Centre Hospitalier Gabriel Martin de Saint Paul à l'île de La Réunion, j'ai été sollicitée par Gynécologie Sans Frontières en 2011 pour élaborer un projet en lien avec leurs missions, à développer sur ce département. Rapidement, l'ensemble des professionnels rencontrés s'est accordé sur le thème de la prise en charge des violences faites aux femmes, véritable fléau sur l'île au regard des faits divers qui s'accumulent quotidiennement dans les médias. En effet, en France, si l'égalité entre les hommes et les femmes est acquise dans les textes, certains faits démontrent encore aujourd'hui que des actions spécifiques sont nécessaires pour réduire des écarts persistants, pour lutter contre des stéréotypes et contre les violences, favoriser l'accès aux droits. Et cela se vérifie à La Réunion. Les chiffres font apparaître que deux fois plus de femmes, par rapport à la moyenne nationale, décèdent suite à des violences conjugales : 15 % de violences conjugales à la Réunion contre 9 % en métropole (sources INSEE).

Pour cette raison, sous l'égide de la Délégation Régionale aux Droits des Femmes et à l'Égalité, une commission a été instituée pour réfléchir et agir dans la lutte contre les violences faites aux femmes. Les travaux et les nombreuses interventions de cette formation spécialisée de lutte contre les violences faites aux femmes¹ ont donné lieu à différents supports et outils élaborés à destination des institutions et des intervenants, des usagers, du public de manière générale (cartographie des structures et des acteurs professionnels et bénévoles, tableau de bord des VFF, pantonier participant à l'information, le suivi et la conduite à tenir face aux violences faites aux femmes en situation de couple, création de l'Observatoire Réunionnais des Violences Faites aux Femmes (ORViFF) en 2013, etc.). Institutions et associations sont très engagées sur le terrain dans ce domaine. Mais force est de constater qu'actuellement, les prises en charge se pratiquent surtout « en silo », c'est-à-dire en considérant chacun des protagonistes de manière séparée, visant à apporter des réponses en tenant compte, dans l'immédiateté, des besoins et des projets de

(1) La Délégation Régionale aux Droits des Femmes et à l'Égalité entre les femmes et les hommes (Préfecture de la Réunion) : <http://www.drdfe.fr>

chacun pris individuellement et non dans la globalité qui les a rassemblés parfois pendant des années ; fut-ce des années où la violence se serait installée peu à peu.

Cette configuration, que l'on pourrait également dire «en millefeuille», des intervenants (du social, du judiciaire, du soin, de l'éducatif, ...) sur une même situation se vérifie régulièrement. Tout particulièrement concernant le couple (conjugal plus que parental): les réponses apportées à l'auteur sont sur un versant davantage pénal et celles apportées à la femme victime, tout comme à leurs enfants respectifs, sont plus sur un versant social et sanitaire. Ce mode de traitement des situations ne permet pas d'aborder certains aspects de cette violence (la durée et les étapes parfois nombreuses donc en escalade dans leur dangerosité) et freine l'intervention sur un mode organisationnel de ces groupes familiaux en souffrance, et dans certains cas à hauts risques.

2/ Le Réseau VIF

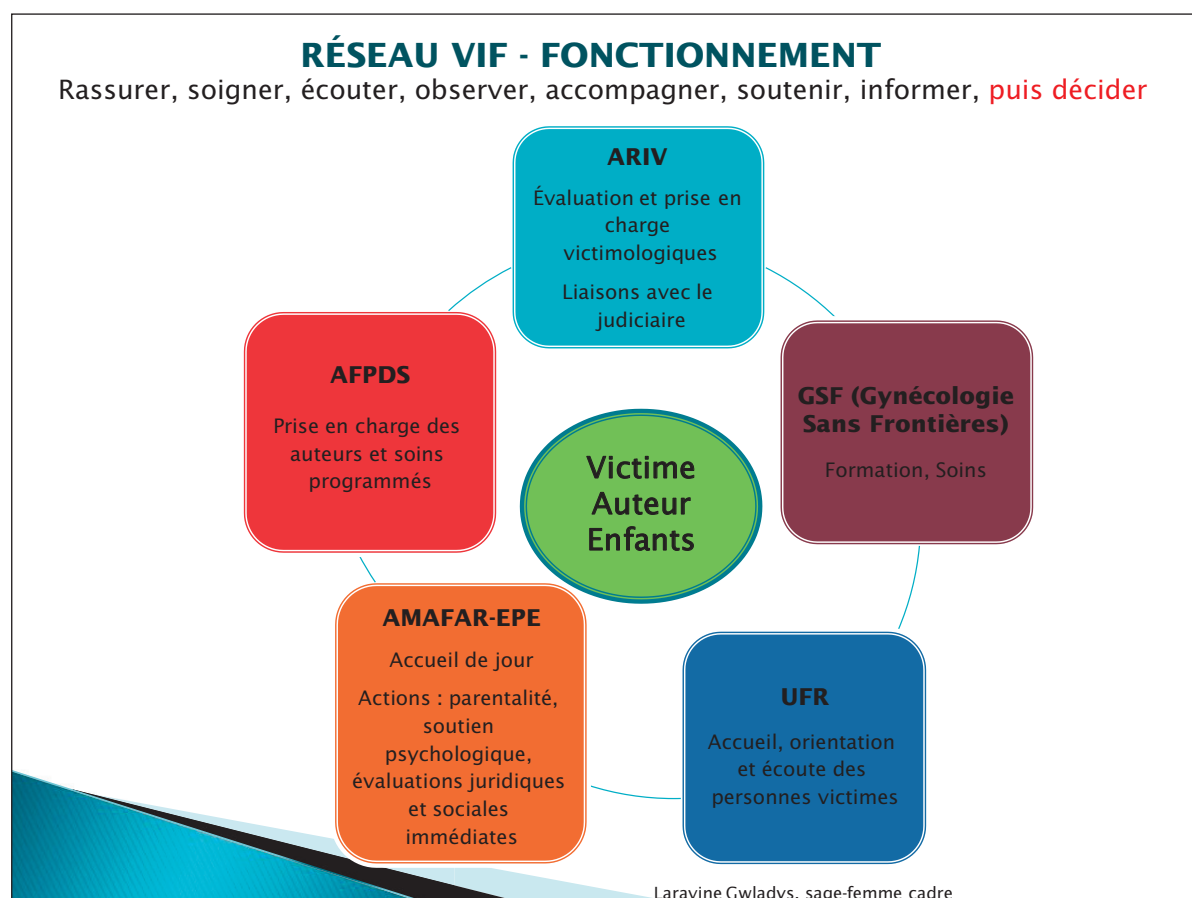
La Commission européenne a souligné dans sa stratégie pour l'égalité entre les femmes et les hommes l'importance de l'éradication de la violence fondée sur le genre. Le Conseil de l'Europe, dans le cadre d'une Convention du 7 avril 2011 visant à prévenir et combattre la violence à l'égard des femmes et la violence domestique, évoque la nécessité d'harmoniser les normes juridiques afin que toutes les victimes en Europe bénéficient du même niveau de protection. Ce texte fondateur part du principe que l'élimination de la violence à l'égard des femmes et de la violence domestique passe nécessairement par une stratégie globale et plurielle, conjointement mise en oeuvre par des intervenants très variés, partageant néanmoins une même vision.

Signée en mai 2011, cette Convention rappelle que la violence à l'égard des femmes est une violation des droits de l'être humain et un obstacle à la réalisation d'une égalité pleine et entière entre les femmes et les hommes. Elle stipule, chap. IV - Protection et soutien §3: Les Parties veillent à ce que les mesures prises conformément à ce chapitre soient fondées sur ... (2^{ème} point) «une approche intégrée qui prenne en considération la relation entre les victimes, les auteurs des infractions, les enfants et leur environnement social plus large ...».

Suivant les décisions prises par le Conseil de l'Europe (au travers cette Convention de 2011 sur la prévention et la lutte contre la violence à l'égard des femmes et la violence domestique), le projet de fédérer 5 structures associatives (AFPDS, AMAFAR-EPE, ARIV, Gynécologie sans frontières et UFR) est né en octobre 2013 sous l'impulsion de Geneviève PAYET (psychologue clinicienne, présidente de l'ARIV) afin de mettre en place, à titre expérimental et sur une durée de 3 ans, un dispositif en réseau, le Réseau VIF, dont l'objectif vise la prise en charge transversale des trois acteurs en présence lors des violences intrafamiliales, à savoir: les auteur-es, les victimes et les enfants exposés. Afin de répondre aux besoins locaux et à la demande des institutions soutenant cette expérimentation, le Réseau VIF a ciblé son action sur l'encadrement des situations relevant du grand danger.

Chaque association participe à la prise en charge au regard de ses missions (cf. schéma). Le mode opératoire consiste après saisine des partenaires (SIAO, GUT, gendarmerie, médecins, hôpital, etc.) d'effectuer un pré-diagnostic global immédiat (48 h) permettant d'établir le niveau de dangerosité de la situation. Après consentement des intéressés, un hébergement dans une structure d'accueil dédiée, permettant une évaluation plus approfondie de la situation familiale peut être proposé à la victime (avec ou sans enfant) pour une durée de 3 semaines. Au terme de cet

accueil, une synthèse croisant les différents regards (médical, éducatif, judiciaire, psychologique, victimologique, social, etc.) est établie pour chaque membre de la cellule familiale afin d'établir des préconisations d'accompagnement personnalisé. Le Réseau VIF assure la coordination de l'ensemble des acteurs sollicités et le suivi sur 3 à 6 mois du devenir des familles.



Le Réseau VIF est également engagé dans la formation et la sensibilisation des bénévoles et des professionnels aux violences intrafamiliales et conjugales.

Dans le cadre de l'application de la loi n° 2014-873 du 4 août 2014 pour l'égalité réelle entre les femmes et les hommes, la Direction de l'Administration Pénitentiaire (DAP) et la Direction des Affaires Criminelles et des Grâces (DACG) ont mis en œuvre les stages de responsabilisation portant sur la prévention et la lutte contre les violences intrafamiliales et à caractère sexiste. À la Réunion, l'animation de ces stages a été confiée au Réseau VIF.

Prochainement, le projet de mise en place du dispositif « Téléphone grand danger » devrait bientôt aboutir.

3/ Être sage-femme au sein du Réseau VIF

La sage-femme a une place essentielle dans le repérage et l'accompagnement des femmes victimes, mais aussi des enfants, notamment pour les professionnels exerçant en libéral ou en PMI.

Parce que les violences commencent souvent lors de l'annonce d'une grossesse ou après la naissance d'un enfant, qui vient bouleverser le rythme de vie du couple, j'ai rapidement été sensibilisée à cette problématique. Parmi les nombreuses actions de sensibilisation faites à La Réunion sur la sexualité et sur les violences intrafamiliales,

un grand nombre d'entre elles sont en direction d'un public jeune (lycées et collèges). En effet, les couples se constituent souvent très tôt, dans des conditions parfois difficiles et, de notre point de vue, les interventions de prévention doivent aussi toucher les violences au sein des jeunes couples.

L'âge au moment des premiers rapports est également plus précoce à La Réunion : 39.9 % des garçons et 33.7 % des filles âgées de 14 à 15 ans ont déjà eu leur premier rapport sexuel contre 32.1 % des garçons et 21.6 % des filles âgés de 15 ans en métropole, une différence très importante, en particulier chez les filles où le pourcentage est environ 1,5 fois plus élevé qu'en métropole. »²

Concernant «les grossesses précoces abouties, le pourcentage chez les adolescentes tourne autour de 4 % du total de naissances depuis des années» ce qui représente un total de 600 naissances environ par an. « Ces données, elles aussi, sont très différentes de celles de la France métropolitaine où le pourcentage de grossesses précoces continue à baisser : le taux passe de 3,6 % en 1976 à 0,5 % en 2004.

À La Réunion, le taux d'IVG chez les mineures et de grossesses précoces est nettement plus élevé qu'en France métropolitaine. Pour la première fois, en 2006, le nombre d'IVG a dépassé le nombre de grossesses abouties. Ceci s'explique avec l'application de la «loi 2001-588» permettant aux mineures une IVG sans autorisation parentale, pendant que l'accès à une contraception s'avère toujours difficile.

Le revers de ces grossesses

Dans le cadre de mon expérience dans un service d'orthogénie, j'ai pu constater, malgré l'accès à l'information très développé en matière de contraception, que près de 45 % des femmes ne prennent aucune contraception, soit du fait d'idées reçues, soit en lien avec une demande du partenaire. Une petite étude menée en parallèle sur une cinquantaine de patientes reçue en entretien par une stagiaire, éducatrice spécialisée, a révélé que la demande d'IVG était empreinte de faits de violences physiques et/ou verbales pour 18 d'entre elles.

Lorsque des faits de violences sont confiés pendant la grossesse, les professionnels de santé sont le plus souvent démunis face à cette révélation, ne sachant pas toujours vers qui orienter les victimes. Par commodité, elles sont confiées le plus souvent aux assistantes sociales.

Au sein du Réseau VIF, après un peu moins d'un an de fonctionnement, ma participation en tant que bénévole se situe sur 2 niveaux : un volet administratif purement fonctionnel et un volet médical sur la prise en charge gynéco-obstétricale et sexuelle. Repérée désormais dans le service comme référente dans ce domaine, ma sensibilisation à cette problématique me permet d'aider l'équipe à améliorer les orientations des victimes vers les professionnels adaptés. Il est évident qu'il y a un manque criant de formation des soignants dans la prise en charge de cette problématique. Les sages-femmes sont parfois loin de se douter que derrière un retard de croissance intra-utérin, une fausse-couche, une demande d'IVG ou bien d'autres situations couramment rencontrées se cache souvent un climat de violence au sein du couple.

(2) Université de La Réunion. L'interruption volontaire de grossesse et la grossesse aboutie chez les adolescentes à l'île de La Réunion : résultats et explication. Mémoire présenté en vue de l'obtention du DU Santé Publique, Éducation pour la santé et promotion de la santé. Directeur de mémoire : François DABIS. Année Universitaire 2009-2010.

4/ Conclusion

Selon l'Organisation mondiale de la santé (OMS), les femmes victimes de violences conjugales perdent entre une et quatre années de vie en bonne santé. Les conséquences sur la santé des femmes victimes de la violence du partenaire intime sont multiples, parfois sévères, souvent durables. Il en est de même concernant les enfants qui subissent les retombées des violences intra-familiales (enfants issus de rapports forcés ou de viols, retard de croissance au niveau staturo-pondéral majoré de 16 % chez les femmes qui subissent des violences de leur partenaire, alcoolisation foetale, troubles du développement et des acquisitions, etc). De telles conséquences, qui se retrouvent régulièrement à des degrés divers chez les enfants qui ont souffert de violences intrafamiliales, nécessitent de nombreuses prises en charge soignantes sous la forme : d'actes en libéral, de démarches auprès des services de PMI, de prise en charge en périnatalité, en Maison des Adolescents, d'admissions aux urgences pédiatriques, de bilans et d'hospitalisations en MCO (pas uniquement en pédiatrie, cela peut être en chirurgie, en ORL, en gynécologie et / ou proctologie, ...) et en pédo-psychiatrie.

S'il est un domaine dans lequel les bonnes pratiques ont toute leur importance, c'est bien celui de la lutte contre les violences conjugales. Seule solution pour y parvenir : améliorer la prise en charge. Comment ?

1. Mieux connaître les violences au sein du couple (caractéristiques de ce type de violence, différentes facettes et typologies, co-morbidités psychiatriques, psychologiques et somatoformes, aspects socio-culturels, représentations et préjugés, modes d'évolution de cette problématique, risques de transmissions inter-générationnelles, risques de répétition d'un partenaire à un autre, impacts psychotraumatiques, signes évocateurs de risques et évaluation de la dangerosité, discriminations et sexisme, mécanismes d'atteintes à la dignité, politiques d'éducation à l'égalité et au respect, ...).

2. Accepter d'y faire face, sachant que nous disposons de plus en plus de réponses juridiques adaptées, notamment avec la mise en place de la loi de 2010 qui permet de prendre en compte tous les aspects de la situation de la victime et de répondre à toutes ses demandes.

3. Faciliter le diagnostic, mieux former les professionnels de santé et régulièrement les sensibiliser afin d'agir de façon spécifique et de réagir dans une synergie englobant tous les aspects de la santé : santé physique, santé psychique, santé sexuelle et, bien sûr, prévention.

4. Envisager le dépistage systématique afin de pouvoir orienter les victimes vers la bonne procédure (conjugaison d'une action pénale et mise en place de l'ordonnance de protection, par exemple).

5. Mobiliser tous les secteurs qui doivent collaborer (santé, éducation, justice, prévention ...), c'est-à-dire impliquer tous les acteurs et les mettre en réseau autour de chaque situation spécifique, plus encore les situations de danger immédiat et de dangerosité potentielle.

6. Faire de la prévention une action pérenne et à part entière, un travail de professionnels et non uniquement un secteur réservé aux enseignants, aux médias, aux bénévoles, même si leur participation est précieuse.

7. Créer des outils d'évaluation, collecter toutes les données, prévoir de nouvelles enquêtes afin de faire évoluer nos pratiques.

Comment réduire la mortalité maternelle associée à l'hémorragie du post-partum dans les pays à ressources limitées ?

Julie TORT, Alexandre DUMONT

1. La Mortalité maternelle

Selon l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), la mort maternelle se définit par « le décès d'une femme survenu au cours de la grossesse ou dans un délai de 42 jours après sa terminaison, quelle qu'en soit la durée ou la localisation, pour une cause quelconque déterminée ou aggravée par la grossesse ou les soins qu'elle a motivés, mais ni accidentelle ni fortuite »⁽¹⁾. On distingue les causes directes de décès maternel (complications obstétricales pendant la grossesse, l'accouchement ou le post-partum) et les causes indirectes (complications de pathologies préexistantes).

Le nombre de décès maternels estimé par l'OMS en 2013 était de 289 000⁽²⁾. Près de 99 % de ces décès se concentrent dans les régions où les ressources sont les plus limitées, notamment en Afrique Sub-saharienne (ASS), qui est la région la plus touchée.

L'intérêt porté par la communauté internationale à la problématique de la mortalité maternelle n'est que relativement récente. En effet, la première estimation du nombre annuel de décès maternels a été faite en 1985 par l'OMS. Par la suite, plusieurs appels à une réduction substantielle de la mortalité maternelle ont eu lieu et différentes stratégies ont été définies. Les connaissances sur les interventions efficaces se sont améliorées grâce à ces actions. En 2000, l'Organisation des Nations Unies fixa huit « Objectifs du Millénaire pour le Développement », dont une des cibles était de baisser de trois quart la mortalité maternelle dans chaque pays entre 1990 et 2015⁽³⁾ (objectif 5). En 2013, les estimations ont montré que la mortalité maternelle avait diminué de près de moitié (45%) depuis 1990. Cependant, l'évolution est moins rapide que prévu et beaucoup de pays ayant un fort ratio de mortalité maternelle ne seront pas capables d'atteindre l'Objectif 5 du Millénaire pour le Développement.

2. L'hémorragie du post-partum : principale cause de mortalité maternelle dans les pays à ressources limitées

L'hémorragie obstétricale est la principale cause directe de mortalité maternelle à travers le monde⁽⁴⁾. Toutefois, l'importance de sa contribution varie en fonction des régions. Elle est la principale cause directe de décès maternel dans les pays à ressources limitées causant plus du quart des décès, alors qu'elle ne représente que la troisième cause de mortalité maternelle dans les pays développés (16.3 % des décès)⁽⁴⁾. Plus des deux tiers des décès par hémorragie surviennent dans le post-

partum⁽⁴⁾. L'hémorragie du post-partum (HPP) est définie par des pertes sanguines supérieures à 500 ml dans les 24h après un accouchement⁽⁵⁾.

L'HPP peut être prévenue par l'administration d'un utérotonique (de préférence l'ocytocine) durant la troisième phase du travail. La traction contrôlée du cordon pourrait engendrer un bénéfice supplémentaire dans certaines conditions⁽⁶⁾. En cas de survenue d'une HPP, la prise en charge suit des lignes directrices basées sur des données probantes et des consensus d'experts internationaux. Le traitement de première ligne comprend des traitements médicamenteux (utérotoniques : oxytocine, ergométrine, syntométrine, prostaglandines dont le misoprostol), et en cas d'échec, des traitements plus invasifs sont nécessaires pour arrêter l'hémorragie : embolisation artérielle, tamponnement intra-utérin, traitements chirurgicaux (ligature vasculaire, hystérectomie). En parallèle, une réanimation doit être débutée incluant la transfusion sanguine, si les pertes sont importantes ou mal tolérées par la femme⁽⁵⁾.

Les traitements de première ligne doivent pouvoir être administrés au niveau le plus périphérique de la pyramide sanitaire. Selon la classification des formations sanitaires par l'OMS, ce niveau correspond aux services offrant des Soins Obstétricaux et Néonataux (SONU) de base qui incluent l'administration d'utérotoniques (de préférence l'ocytocine) par voie parentérale et l'extraction manuelle du placenta. En fonction de son état de santé et du résultat des traitements de première ligne, toute femme ayant une HPP doit avoir accès rapidement à un service de SONU complets, offrant la possibilité d'une hystérectomie et d'une transfusion⁽⁷⁾.

Si les traitements de l'HPP sont bien codifiés et les services SONU de base et complets disponibles dans la plupart des pays, le défi pour les pays à faibles ressources est de mettre en œuvre ces traitements en temps utile. En effet, à partir du moment où l'hémorragie a débuté, le décès peut survenir dans les deux heures en l'absence de soins efficaces. C'est pourquoi la mortalité associée à l'HPP reste encore très élevée dans la plupart des pays en développement où les filières de soins sont insuffisamment organisées et globalement peu performantes.

Différents facteurs peuvent affecter l'intervalle entre la survenue de l'HPP et le décès maternel. Cet intervalle peut être découpé en trois délais distincts. Le 1^{er} délai reflète le temps entre le moment où un état de santé anormal est reconnu et la décision d'avoir recours à une aide médicale est prise. Le 2^e délai est la durée de transport pour arriver dans un centre délivrant des soins de santé adéquats. Le 3^e délai représente le temps entre l'arrivée du patient dans le centre et l'obtention des soins appropriés⁽⁸⁾. Les facteurs socioéconomiques et culturels de la femme influenceront le 1^{er} délai tandis que les facteurs liés à l'accessibilité des structures (disponibilité d'un véhicule de transport, état des routes, distances...) seront associés au 2^e délai. Les facteurs liés à l'organisation des structures de santé et à la mise en œuvre des procédures de soins, autrement dit, la qualité des soins, agiront sur le 3^e délai. Ce dernier, contribuerait significativement plus à la mortalité maternelle que les deux premiers délais⁽⁹⁾.

Pour diminuer la mortalité maternelle par HPP, il est donc important de trouver des actions efficaces et adaptées aux contextes des pays à ressources limitées pour prévenir l'HPP et raccourcir chacun des trois délais en cas de survenue d'une HPP.

3. Comment réduire la mortalité maternelle par hémorragie du post-partum dans les pays à ressources limitées ?

a. Prévenir l'HPP

Le misoprostol est un médicament particulièrement intéressant du fait de la facilité de son utilisation et de sa conservation, et de son faible coût. Il semble efficace dans la prévention de l'HPP⁽¹⁰⁾, et son administration par voie sublinguale est recommandée en cas d'indisponibilité de l'ocytocine⁽⁶⁾. De nombreuses études récentes ont également montré qu'il pouvait être utilisé au niveau communautaire soit par les accoucheuses traditionnelles, soit en étant distribué aux femmes enceintes pour une auto-administration en cas d'accouchement à domicile⁽¹¹⁻¹⁶⁾. L'OMS a d'ailleurs recommandé en 2012 la délivrance de misoprostol par les personnel de santé communautaire⁽⁵⁾. Par ailleurs, l'injection d'ocytocine à l'aide d'un dispositif pré-rempli de 10UI d'ocytocine (figure 1), facile d'utilisation par un agent de santé communautaire non formé aux injections, réduirait de moitié le risque de survenue d'une HPP⁽¹⁵⁾.

Figure 1 : Dispositif « Uniject » pour la prévention de l'HPP



Source : Stanton CK, Newton S, Mullany LC, Cofie P, et al. (2013) Effect on Postpartum Hemorrhage of Prophylactic Oxytocin (10 IU) by Injection by Community Health Officers in Ghana: A Community-Based, Cluster-Randomized Trial. *PLoS Med* 10(10): e1001524. doi:10.1371/journal.pmed.1001524

b. Réduire le premier délai

Dans les pays à ressources limitées un tiers des accouchements se font en l'absence de personnel qualifié⁽³⁾, ce qui retarde ou entraîne l'absence de prise en charge d'une HPP. Il est donc essentiel de mettre en œuvre des interventions pour sensibiliser les femmes aux complications de l'accouchement et à l'importance d'accoucher en présence d'un professionnel de santé qualifié. Identifier des femmes leaders (non professionnelles de santé) capable de délivrer des messages de prévention lors de réunion entre femmes⁽¹⁶⁾ (17), former des volontaires à la santé maternelle et à l'organisation de sessions d'éducation pour les hommes et les femmes⁽¹⁸⁾ sont des actions prometteuses pour que les femmes repèrent elles-mêmes une situation pathologique ou augmenter le nombre de consultations prénatales et d'accouchements à l'hôpital. La formation et le soutien des accoucheuses traditionnelles pourraient également être efficaces⁽¹⁹⁾ permettant ainsi le repérage,

la délivrance des premiers soins et la référence vers un niveau de soin adapté en cas d'HPP. Par ailleurs, la barrière financière est une problématique importante pour accéder aux soins. Des gouvernements ont mis en place des projets de financement soit par le biais d'assurance, soit par la gratuité des soins liés à l'accouchement. Les résultats semblent prometteurs, le nombre d'accouchements dans les structures de soins ayant augmenté^{(20) (21)}. Cependant, les projets de financement sont plus souvent mis en place à l'initiative des communautés. Enfin, il est important de travailler sur la bientraitance des professionnels de santé à l'égard des femmes et l'adaptation des pratiques à leur culture pour augmenter l'adhésion des femmes aux soins hospitaliers⁽²²⁾. L'infériorité du statut de la femme dans beaucoup de pays, lui ôte souvent le droit de décider elle-même de recourir à des soins. Une amélioration de son statut est donc primordiale.

c. Réduire le deuxième délai

Le manque de transport, les longues distances pour se rendre dans une structure de santé, le mauvais état des routes et des véhicules sont les facteurs les plus fréquemment retrouvés dans l'augmentation du deuxième délai⁽²²⁾. Ces difficultés touchent plus particulièrement les zones rurales. Pour l'HPP, le 2^e délai sera considéré en cas d'accouchement en dehors d'une structure sanitaire pouvant la prendre en charge. La diminution du 2^e délai est compliquée du fait de la situation d'urgence engendrée par l'HPP et du coût élevé du transport dans ce contexte. L'augmentation de la disponibilité de moyens de transport fonctionnels au niveau des communautés pour évacuer les femmes, l'amélioration de l'état des routes et la construction de nouvelles structures sanitaires au plus près des populations sont des solutions évidentes, mais coûteuses et donc difficiles à mettre en œuvre à court terme. La création de maisons d'attente à proximité des maternités peut être, à l'inverse, une réponse intéressante. Elles permettent aux femmes en fin de grossesse d'y attendre l'accouchement. Toutefois, il n'existe pas de preuve suffisante pour déterminer leur efficacité sur l'amélioration des résultats maternels⁽²³⁾.

d. Réduire le troisième délai

Le 3^e délai reflète la qualité de la prise en charge de l'HPP dans les structures de santé. Les facteurs d'amélioration de ce délai reposent essentiellement sur la formation des cliniciens aux gestes thérapeutiques et aux recommandations pour la pratique clinique, l'augmentation des connaissances des dysfonctionnements lors de la prise en charge d'HPP ayant entraîné le décès, mais aussi sur la recherche de traitements efficaces et peu coûteux et l'accroissement de la disponibilité des produits sanguins dont le manque important, notamment en Afrique, est responsable de 26% des décès maternels par hémorragie⁽²⁴⁾.

Des organismes internationaux comme l'OMS ou des associations professionnelles ont mis en place des programmes de formations de durées variables adaptés à la pratique des pays à ressources limitées. Parmi eux, le programme GESTA International organisé par le Collège des gynécologues-obstétriciens du Canada est un cours intensif de 5 jours centré sur les principales causes de décès maternels. Il est bâti sur les bases de la médecine factuelle et intègre diverses méthodes d'enseignement (cours théoriques, ateliers pratiques, jeux de rôles, études de cas). Ensuite, la mise en place de stratégies d'assurance qualité, tels que les revues de morbi-mortalité, les enquêtes confidentielles et les audits cliniques semblent également efficaces⁽²⁵⁾. L'analyse des données d'un essai contrôlé randomisé mis en place ce dans des hôpitaux du Sénégal et du Mali, dont l'intervention était basée sur la formation

des équipes par le programme GESTA et la mise en place des revues de décès maternels a d'ailleurs montré que la mortalité maternelle par HPP avait diminué dans les hôpitaux qui avaient bénéficié de l'intervention⁽²⁶⁾. En outre, les recherches sur des traitements efficaces et peu coûteux sont importants pour les pays à ressources limitées. Dans ce contexte, le misoprostol est un médicament intéressant comme on l'a déjà vu. Son utilisation est recommandée par l'OMS pour le traitement de l'HPP en cas d'indisponibilité d'un autre utérotonique pouvant être injecté⁽¹⁰⁾. Le tamponnement utérin par un ballonnet fabriqué à l'aide d'un préservatif et d'une sonde urinaire, donc peu cher, représente quant à lui, une solution prometteuse⁽²⁷⁾. Enfin, l'approvisionnement en sang non contaminé est négligé par de nombreux pays à ressources limitées. La recherche est nécessaire pour définir des stratégies durables permettant de fournir des quantités suffisantes de sang mais aussi une utilisation efficace du sang et des alternatives à la transfusion.

4. Conclusion

Même si les soins liés à l'HPP sont connus, beaucoup de facteurs affectent leur mise en œuvre en temps utile dans les pays à ressources limitées. Il est essentiel de sécuriser les accouchements en incitant les femmes à accoucher dans des structures sanitaires, encadrées par des professionnels de santé qualifié, où des actions sont entreprises pour améliorer constamment la qualité de la prise en charge de l'HPP. Une augmentation de l'approvisionnement en sang et une meilleure utilisation sont également nécessaires. Cependant, les accouchements se déroulant en l'absence de professionnel qualifié sont encore très nombreux. Des stratégies de prévention et de prise en charge initiale de l'HPP et de référence vers des structures sanitaires appropriées doivent être définies et adaptées à ces situations.



RÉFÉRENCES

1. Organisation Mondiale de la Santé. Classification Internationale des Maladies, Révision de 1977. OMS ; 1977.
2. WHO | Trends in Maternal Mortality: 1990 to 2013 [Internet]. WHO. [cité 20 nov 2014]. Disponible sur: <http://www.who.int/reproductivehealth/publications/monitoring/maternal-mortality-2013/en/>
3. Objectifs du Millénaire pour le développement (OMD) [Internet]. [cité 26 nov 2014]. Disponible sur: <http://www.un.org/fr/millenniumgoals/reports/2014/index.shtml>
4. Say L, Chou D, Gemmill A, Tunçalp Ö, Moller A-B, Daniels J, et al. Global causes of maternal death: a WHO systematic analysis. Lancet Glob Health [Internet]. mai 2014 [cité 21 mai 2014]; Disponible sur: [http://www.thelancet.com/journals/langlo/article/PIIS2214-109X\(14\)70227-X/abstract](http://www.thelancet.com/journals/langlo/article/PIIS2214-109X(14)70227-X/abstract)
5. World health Organization. WHO recommendations for the prevention and treatment of postpartum haemorrhage. World Health Organization; 2012.
6. Tunçalp Ö, Souza JP, Gülmezoglu M. New WHO recommendations on prevention and treatment of postpartum hemorrhage. Int J Gynecol Obstet. déc 2013 ; 123(3): 254-6.
7. UNICEF, WHO, UNFPA. Guidelines for Monitoring the Availability and Use of Obstetric Services. 1997.

8. Thaddeus S, Maine D. Too far to walk: maternal mortality in context. *Soc Sci Med* 1982. avr 1994; 38(8): 1091-110.
9. Knight M, Callaghan WM, Berg C, Alexander S, Bouvier-Colle M-H, Ford JB, et al. Trends in postpartum hemorrhage in high resource countries: a review and recommendations from the International Postpartum Hemorrhage Collaborative Group. *BMC Pregnancy Childbirth*. 2009; 9: 55.
10. Winikoff B, Dabash R, Durocher J, Darwish E, Nguyen TNN, León W, et al. Treatment of post-partum haemorrhage with sublingual misoprostol versus oxytocin in women not exposed to oxytocin during labour: a double-blind, randomised, non-inferiority trial. *Lancet*. 16 janv 2010 ; 375(9710): 210-6.
11. Rajbhandari S, Hodgins S, Sanghvi H, McPherson R, Pradhan YV, Baqui AH, et al. Expanding uterotonic protection following childbirth through community-based distribution of misoprostol: operations research study in Nepal. *Int J Gynaecol Obstet Off Organ Int Fed Gynaecol Obstet*. mars 2010; 108(3): 282-8.
12. Sanghvi H, Ansari N, Prata NJV, Gibson H, Ehsan AT, Smith JM. Prevention of postpartum hemorrhage at home birth in Afghanistan. *Int J Gynaecol Obstet Off Organ Int Fed Gynaecol Obstet*. mars 2010; 108(3): 276-81.
13. Smith JM, Dimiti A, Dwivedi V, Ochieng I, Dalaka M, Currie S, et al. Advance distribution of misoprostol for the prevention of postpartum hemorrhage in South Sudan. *Int J Gynecol Obstet*. nov 2014; 127(2): 183-8.
14. Smith JM, Gubin R, Holston MM, Fullerton J, Prata N. Misoprostol for postpartum hemorrhage prevention at home birth: an integrative review of global implementation experience to date. *BMC Pregnancy Childbirth*. 2013;13:44.
15. Stanton C, Koski A, Cofie P, Mirzabagi E, Grady BL, Brooke S. Uterotonic drug quality: an assessment of the potency of injectable uterotonic drugs purchased by simulated clients in three districts in Ghana. *BMJ Open*. 1 janv 2012; 2(3):e000431.
16. Manandhar DS, Osrin D, Shrestha BP, Mesko N, Morrison J, Tumbahangphe KM, et al. Effect of a participatory intervention with women's groups on birth outcomes in Nepal: cluster-randomised controlled trial. *Lancet*. 11 sept 2004; 364(9438): 970-9.
17. Morrison J, Tamang S, Mesko N, Osrin D, Shrestha B, Manandhar M, et al. Women's health groups to improve perinatal care in rural Nepal. *BMC Pregnancy Childbirth*. 16 mars 2005;5(1): 6.
18. Turan JM, Tesfagiorghis M, Polan ML. Evaluation of a community intervention for promotion of safe motherhood in Eritrea. *J Midwifery Womens Health*. févr 2011; 56(1): 8-17.
19. Wilson A, Gallos ID, Plana N, Lissauer D, Khan KS, Zamora J, et al. Effectiveness of strategies incorporating training and support of traditional birth attendants on perinatal and maternal mortality: meta-analysis. *BMJ*. 2011; 343:d7102.
20. Dzakpasu S, Soremekun S, Manu A, ten Asbroek G, Tawiah C, Hurt L, et al. Impact of Free Delivery Care on Health Facility Delivery and Insurance Coverage in Ghana's Brong Ahafo Region. *PLoS ONE [Internet]*. 16 nov 2012 [cité 27 nov 2014]; 7(11). Disponible sur: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3500286/>
21. Xiao S, Yan H, Shen Y, Dang S, Hemminki E, Wang D, et al. Utilization of delivery care among rural women in China: does the health insurance make a difference? a cross-sectional study. *BMC Public Health*. 2010; 10: 695.
22. Cham M, Sundby J, Vangen S. Availability and quality of emergency obstetric care in Gambia's main referral hospital: women-users' testimonies. *Reprod Health*. 2009; 6:5.

23. Van Lonkhuizen L, Stekelenburg J, van Roosmalen J. Maternity waiting facilities for improving maternal and neonatal outcome in low-resource countries. *Cochrane Database Syst Rev.* 2012; 10:CD006759.
24. Bates I, Chapotera GK, McKew S, van den Broek N. Maternal mortality in sub-Saharan Africa: the contribution of ineffective blood transfusion services. *BJOG Int J Obstet Gynaecol.* oct 2008; 115(11): 1331-9.
25. Bullough C, Meda N, Makowiecka K, Ronsmans C, Achadi EL, Hussein J. REVIEW: Current strategies for the reduction of maternal mortality. *BJOG Int J Obstet Gynaecol.* 2005; 112(9): 1180-8.
26. Dumont A, Fournier P, Abrahamowicz M, Traoré M, Haddad S, Fraser WD. Quality of care, risk management, and technology in obstetrics to reduce hospital-based maternal mortality in Senegal and Mali (QUARITE): a cluster-randomised trial. *The Lancet.* juill 2013; 382(9887): 146-57.
27. Tindell K, Garfinkel R, Abu-Haydar E, Ahn R, Burke TF, Conn K, et al. Uterine balloon tamponade for the treatment of postpartum haemorrhage in resource-poor settings: a systematic review. *BJOG Int J Obstet Gynaecol.* janv 2013; 120(1): 5-14.

Une Maternité sous tente dans le camp de Zaatari - Gynécologie Sans Frontières

Marion PANOUILLOT

Fondée en 1995 par des gynécologues et des sages-femmes, Gynécologie Sans Frontières (GSF) vise à améliorer le statut et la dignité de la femme dans la société et dans le monde.

Depuis le début du conflit syrien, des civils tentent d'échapper aux attaques en se réfugiant dans un des 4 pays d'accueil : la Turquie (444 000 réfugiés), l'Irak (158 000 réfugiés), le Liban (604 000 réfugiés) et la Jordanie (482 000 réfugiés). Mi-août 2012, la France a décidé d'envoyer un groupe médico-chirurgical militaire (GMC) pour la prise en charge des blessés de guerre dans le camp de Zaatari. Ce dernier est situé au nord de la Jordanie, à quelques kilomètres de la frontière Syrienne. Cette vaste étendue de tentes et de préfabriqués constitue, par sa population, la cinquième ville de Jordanie, le deuxième camp de réfugiés du monde. La plupart des Syriens qui y ont trouvé refuge viennent de la province de Deraa au sud de la Syrie, berceau de l'opposition à Bachar Al-Assad.

Une fois sur place, il a semblé essentiel au centre de crise du Quai d'Orsay de renforcer l'action humanitaire de la France pour prendre en charge les femmes qui représentent plus de 70 % des réfugiés. GSF s'est portée volontaire immédiatement et a été retenue pour cette mission. La première équipe est partie fin août 2012. Elle disposait d'une unité mobile de Gynécologie-Obstétrique composée de 3 tentes : une tente médicale, une tente dortoir et une tente de vie. Les équipes de GSF se sont relayées toutes les 3 semaines, assistées de 4 interprètes jordaniennes. Les besoins sont importants et ont dû être réajustés en permanence : 18 000 réfugiés fin août 2012, 150 000 en août 2013, pour une capacité d'accueil initiale de 100.000 personnes. S'agissant de la santé des femmes, les principales activités concernaient les consultations de suivi de grossesse et la prise en charge des accouchements. Sur place GSF a travaillé en relation étroite avec l'ensemble des institutions internationales présentes (UNICEF, UNHCR, CICR, PAM, ...) et avec le GMC.

Du 26 août 2012 au 8 septembre 2013, GSF a organisé 19 missions composées d'équipes de 4 à 9 personnes soit plus de 100 médecins, sages-femmes et pompiers-logisticiens. Gynécologie Sans Frontières, seule ONG en activité 24h/24 sur le camp de Zaatari, a réalisé 1 420 accouchements, 4 000 échographies et plus de 7 000 consultations gynécologiques et obstétricales.

À la fois le départ du Groupe Médico-Chirurgical militaire, amené à intervenir dans d'autres endroits du monde, et des menaces d'islamistes radicaux, ont fait que la présence d'expatriés dans le camp de réfugiés posait des problèmes de sécurité. Gynécologie Sans Frontières interrompt ses missions en Jordanie au mois de septembre 2013.

Les soins palliatifs en maternité et en néonatalogie

« Les parents face à la fin de vie potentielle de leur bébé à naître ou nouveau-né :

Quels besoins ? Quel accompagnement ? »

Isabelle de MÉZERAC

parent-bénévole,

Présidente fondatrice de l'association SPAMA

(Soins palliatifs et Accompagnement en Maternité)

Parler de soins palliatifs dans le contexte d'une maternité ou d'un service de néonatalogie est toujours bouleversant, voire perturbant tant la mort potentielle d'un bébé est bien difficile à entendre ! Il peut être tentant d'évacuer le tragique de cette situation en estimant qu'accompagner un bébé jusqu'au bout de sa vie serait peut-être une perte de temps, du temps consacré à des soins pour rien, puisqu'il va mourir, et pour les parents une forme d'attachement inutile. Régulièrement, les soignants seront pourtant confrontés à ces circonstances de fin de vie potentielle pour lesquelles des soins palliatifs sont mis en œuvre, depuis l'instauration de la loi Léonetti dans les services de maternité et de néonatalogie. Au détour d'une naissance extrêmement prématurée, d'un accident périnatal, d'une évolution défavorable en réanimation ou d'une poursuite de grossesse, après un diagnostic de maladie potentiellement létale, les soignants ont appris à prendre en charge ce bébé en fin de vie. Si ces situations sous-tendent un vécu différent pour les parents, elles représentent néanmoins pour eux une même douleur de fond qui les ébranle durablement avec la survenue du décès de leur bébé.

Face à ces drames de la vie, il est nécessaire et légitime d'essayer de comprendre les besoins que les parents peuvent ressentir, d'autant plus qu'ils sont souvent incapables de les exprimer explicitement. Ceci afin d'essayer d'ajuster les soins et les attentions que les soignants vont avoir à l'égard du bébé et de ses parents pour les aider à traverser une telle épreuve.

1 - À l'écoute des parents

- Cette douleur est d'abord un déchirement, ressenti même physiquement par les mamans, dans cette relation qui vient de se rompre avec leur enfant, alors qu'elle devait les porter vers un à-venir à vivre ensemble. Rupture du lien charnel, perte de l'élan de vie, émotions figées dans cette relation qui ne peut plus se dire au travers des gestes les plus simples, ceux d'une vie quotidienne auprès d'un bébé... Les parents sont en deuil de leur enfant, mais aussi d'eux-mêmes en tant que parents de cet enfant : leur fonction parentale est là, comme en suspens dans leur vie. Face à ce

grand désordre de la vie, ils peuvent éprouver des sentiments très ambivalents qu'il faut pouvoir entendre et accompagner sans les juger.

- Des parents qui ont connu l'épreuve de perdre un bébé à la naissance, quelles qu'en soient les circonstances, ont pu témoigner, sur un forum de parents ou dans des groupes de rencontre, des difficultés qu'ils ont rencontrées dans le temps de vie de leur enfant ou juste après son décès. Ces difficultés ont été alors comme des pierres d'achoppement dans leur traversée du deuil : ils butaient sur ce point là, y revenaient sans cesse et en gardaient des souvenirs parfois très traumatisants. Au-delà du chagrin de la séparation, ils restaient longtemps inconsolables face à ce difficile souvenir qui venait comme se surajouter à l'épreuve de leur deuil.

- Ces points de blocage peuvent être d'ordre relationnel avec les soignants, avec le sentiment de ne pas toujours avoir été compris, ni reconnus dans leur fonction ou leur compétence parentales. D'autres points relèvent plus de questions organisationnelles dans les services qui ont accueilli le bébé, quand ceux-ci ne sont pas assez ouverts à la présence des parents et de leur entourage ou quand un nouveau-né est transféré dans un niveau de soins supérieur et que la maman ne peut pas le suivre. Cette séparation pendant le temps de vie de l'enfant vient amplifier la douleur de la séparation, une fois l'enfant décédé, et reste comme un manque impossible à combler. Des points de désaccord avec les soignants, une limitation du temps partagé avec l'enfant, même après son décès, peuvent renvoyer aux parents, au-delà du sentiment d'impuissance face au destin de leur enfant, un "sentiment d'incompétence" : *« je n'ai pas pu le préserver de la mort... et en plus, je n'ai pas su être un(e) bon(ne) père/mère pour lui... »*.

- Enfin tout ce qui relève du registre de l'attention au bébé pèse lourd dans cette période si délicate : des soins non compris, un inconfort ou une douleur mal évalués, des informations non données sur les prises en charge possibles ou sur les gasps, le sentiment que l'enfant, de par sa maladie ou sa malformation, est moins bien reconnu qu'un autre, tout cela rend l'expression des liens d'attachement difficile pour les parents pendant la courte vie de leur enfant. De même l'attente de la mort, avec l'impression de vouloir en finir au plus vite, donne au temps à vivre un poids vite intolérable, alors que l'accompagnement de cette petite vie change le regard sur la situation et permet de partager des moments précieux, quelle qu'en soit la durée.

- Comme pour tout autre deuil, il faut se souvenir que *« les derniers instants de la vie sont déterminants dans la façon dont on va traverser le deuil »* (Ch. Fauré). Alors dans ce projet de soins et d'accompagnement d'un tout-petit en fin de vie, que souhaiter pour lui-même et ses parents ? Quels souvenirs serait-il possible de leur laisser de ce temps tellement dramatique ? Puisque ce nouveau-né ou ce bébé à naître qui va mourir restera toujours l'enfant de ses parents et que c'est la qualité de l'expression de leur attachement qui les aidera à cheminer dans leur deuil... Telles pourraient être les lignes directrices pour la mise en œuvre de ce projet. Afin de donner du sens à ce temps là et proposer des repères dans la prise en charge du bébé.

2 - Les besoins fondamentaux des parents

- Dès l'annonce de tout diagnostic ou de difficultés à venir, le premier besoin élémentaire des parents est d'être assurés de pouvoir trouver une écoute inconditionnelle et un soutien indéfectible, tant ces situations sont terriblement déstabilisantes à vivre.

Il s'agit d'adopter une posture d'attention à l'autre dans laquelle le non-verbal tient une place essentielle, afin de laisser s'exprimer les émotions des parents, dans toute leur violence, leur variabilité et selon les modes de chacun. Il ne s'agit pas d'emblée d'offrir des conseils, de parler "protocole", mais juste d'accueillir ce débordement émotionnel, pour permettre aux parents de cheminer face à ces annonces et de pouvoir retrouver une certaine capacité à exprimer ce qui ferait peut-être sens pour eux, en pareilles circonstances.

- Leur deuxième point d'attention tournera très vite autour de l'enfant, afin de rassurer les parents sur ce qu'il va se passer, sur les prises en charge possibles. Il faut donc pouvoir anticiper les situations, donner des informations justes (et non transposer ses propres peurs ou angoisses), leur raconter les soins qui vont être faits, expliquer les possibilités d'évaluation de la douleur et de l'inconfort chez le nouveau-né dès la naissance, le dire aux parents qui souhaitent poursuivre la grossesse, puisqu'il s'agit du premier principe éthique des soins palliatifs! Montrer une grille d'évaluation peut être rassurant pour une maman qui se pose des questions. Enfin, impliquer les parents dans cette évaluation du bien-être du bébé est très mobilisateur dans la mesure où cela sollicite leur compétence, mais aussi les informe. Certains peuvent être tellement anéantis par la situation qu'ils ne savent même plus qu'un tel soulagement est possible pour leur bébé.

- Le troisième besoin des parents sera bien d'exprimer leurs liens d'attachement et leur donner une réalité dans le temps de vie du bébé, surtout s'il doit être très court. Les situations sont parfois tellement brutales qu'elles peuvent anéantir toute forme d'expression: les liens semblent rompus, tant cela renvoie une souffrance insupportable aux parents. Pourtant c'est dans la réalisation de gestes les plus simples, les plus ordinaires de la vie qu'ils trouveront plus tard la ressource intérieure pour pouvoir se dire un jour: «*on a tout fait pour notre bébé!*». Il ne s'agit pas d'imposer, mais de proposer avec douceur que les parents soient vraiment acteurs, tant en les assurant qu'un soignant peut les remplacer en cas d'impossibilité pour eux: ne pas faire à leur place, mais savoir prendre le relais quand ils sont dans l'incapacité de faire et leur restituer le récit de ce qui a été fait! Les parents peuvent aussi être bousculés par la notion de soins palliatifs qu'ils pourraient assimiler à une forme d'abandon de leur enfant, avec l'arrêt des soins curatifs ou de la réanimation lourde: il est donc important de bien leur préciser qu'il s'agit de soins proportionnés à l'état de leur enfant: ce terme peut sembler redondant dans le vocabulaire médical, alors qu'il semble bien adapté au cheminement de la pensée des parents.

- Il faut veiller à favoriser leur autonomie (pas de pratique imposée), leurs manières de penser les choses, réveiller leur savoir-faire: «*Comment feriez-vous chez vous?*» La meilleure source d'information restera toujours les parents eux-mêmes. Chaque couple a ses habitudes, chaque famille aussi. C'est à l'accueil de ces différences, dans la mesure du possible, qu'il faut veiller pour que s'organise un temps familial dans ce contexte. L'accueil de la fratrie, mais aussi du réseau familial et social des parents contribue, autant que les rites religieux, à inscrire l'enfant dans une lignée de générations pour que sa place soit reconnue et ne reste pas une place vacante, qui resterait à pourvoir un jour avec l'enfant suivant. Cela permet de contribuer à la reconnaissance par l'entourage de la perte subie par les parents et de la réalité du deuil qu'ils auront à traverser.

Quand la vie de l'enfant se poursuit, pouvoir aussi le sortir du milieu hospitalier est souvent un besoin ressenti par des parents, comme celui de lui faire connaître

autre chose : promenade dans un jardin, sortie pour une journée, retour à domicile... la palette des possibles peut s'adapter à l'état de santé du bébé et aux souhaits de ses parents. Mais là aussi, ils ont besoin de la présence et du soutien des soignants pour bien rester dans l'accompagnement de la vie de leur enfant.

- Enfin, après le décès du bébé, soutenir les parents dans leur retour vers la vie courante est bien nécessaire, puisqu'à ce moment-là « *tout commence pour eux* », alors que les soignants peuvent avoir le sentiment que tout est fini. La vie de ces parents endeuillés a explosé, ils doivent la reconstruire en quittant l'hôpital. Tout en préservant les souvenirs du passage de leur bébé, ils ont à repenser leur futur, alors que la solitude les guette. Le deuil périnatal est un très lent processus qui va parfois exiger plusieurs années de cheminement pour sortir de cette détresse intérieure. Assurer des liens, en établissant le premier contact avant le départ des parents, avec le médecin traitant et les soignants de proximité, avec les aidants familiaux et les associations spécialisées sont des moyens pour favoriser la continuité de la prise en charge.

3 - Le sens de l'accompagnement d'un tout-petit pour ses parents

- Perdre un bébé restera toujours pour des parents l'expression d'un désordre dans l'ordre de la vie. Un bébé n'est pas fait pour mourir, et ses parents pour aller l'enterrer ! Il est important de comprendre le sens de cet accompagnement pour permettre à ce très court temps de vie de prendre une signification dans la tête des parents et à ce bébé sa place dans la vie familiale.

- Face à ces annonces prénatales ou postnatales d'un pronostic aussi sombre pour un nouveau-né, les parents sont totalement bousculés dans leur projet d'avenir, dans leur identité et leur lien avec celui qui devait leur succéder. Il en faut du temps et de la souplesse pour intégrer ce drame dans leur vie, afin de rester "vivants" et présents devant la situation à porter. La démarche d'accompagnement, refusant d'écourter la vie d'un tout-petit, permet qu'un temps de cheminement soit accordé aux parents, même si cela ne se résume qu'à une heure de vie. Cette heure peut être considérée comme superflue, inutile, encombrante ou au contraire remplie de vie, d'échanges, de gestes à poser, de mots à dire à son enfant. Tout sera inscrit dans la mémoire des parents comme un temps d'une intensité rare qui vaut bien au-delà de l'heure d'horloge. Cette heure prend la valeur d'une vie, elle a valeur d'éternité à leurs yeux pour toujours ! Toutes leurs émotions vont pouvoir s'y inscrire et prendre aussi leur place, dans ce temps d'appropriation de son étrange destinée. Sidération, mais aussi joie de l'avoir dans les bras, chagrin intense mais aussi émerveillement devant sa présence, angoisses de le savoir si près de la mort mais aussi douceur de partager avec lui cette intimité...

- « *Vivre paisiblement que, peut-être, il n'y avait pas grand chose à faire de plus pour l'autre...* » : voilà la sagesse qui émane des soins palliatifs quand la médecine ne peut plus guérir mais qu'elle peut toujours accompagner et soigner ! Ce "pas grand chose" pour un bébé est quelquefois un tout petit rien, mais il a été accompli. Les gestes ont été posés et ils comptent de tout leur poids symbolique face à la destinée de cet enfant qui laisse une trace infime sur terre, mais une marque indélébile dans le cœur de ses parents. Et c'est avec ce "pas grand chose" dans le cœur qu'ils vont pouvoir progressivement reprendre la route de leur vie, en ayant le sentiment d'avoir accompli leur mission auprès de lui : trop courte mission, certes, mais faite avec

toute l'intensité de leur cœur. C'est tout simplement un apaisement face à la survenue de son absence qui se joue là, en quelques gestes, en quelques instants.

- De nombreux parents ont vécu cette approche et peuvent témoigner, après avoir surmonté leur deuil, de ce qu'ils ont rapporté de cette grande épreuve : ils parlent d'un chemin d'humanité et d'amour auprès de leur tout-petit qui n'avait que cela à vivre : il a été reconnu dans sa dimension d'enfant et accompagné jusqu'au bout de sa vie. Ce temps là peut être raconté et partagé avec d'autres. C'est un temps inscrit dans le fil de leur histoire !

« Ce temps, nous en avons eu besoin pour nous préparer à laisser partir notre bébé. Ces quelques mois de vie intra-utérine ont été dans ma vie un grand moment de partage. J'ai l'impression que j'ai fait quelque chose pour un être vivant en détresse. Pour nos enfants, nous voulons le meilleur et pour cet enfant qui ne pouvait pas vivre, nous voulions également faire tout ce qui était possible pour que sa vie soit douce... » (Témoignage d'une maman - Revue Sage-femme - 2009).



BIBLIOGRAPHIE

Livres :

- P. Bétremieux (sous la direction de), *Soins palliatifs chez le nouveau-né*, Paris, Springer, 2010.
- M.J. Soubieux, *Le deuil périnatal*, Bruxelles, Éd. Yakapa.be, 2009.
- I. de Mézerac, *Un enfant pour l'éternité*, Paris, Éd. du Rocher, 2004.
- Ch. Fauré, *Vivre le deuil au jour le jour*, Albin Michel, 2012

Articles :

- L. Storme, I. de Mézerac, *L'accompagnement des parents face à une mort annoncée en périnatalité...* Bull. Acad. Natle. Méd. 2010, 194, n° 6, 879-890.
- P. Bétremieux et al, *Réflexions et propositions autour des soins palliatifs en période néonatale*, Archives de pédiatrie 2010 ; 17 : 407-425.
- I. de Mézerac, *Face au diagnostic anténatal d'une maladie létale sur l'enfant à naître, pourquoi laisser la grossesse se poursuivre ? quel sens donner à cette démarche ?* La Revue Sage-Femme, 2009, 8, 334-339.
- E. Azria et al, *L'information dans le contexte du soin périnatal : aspects éthiques*. Archives de pédiatrie 2007, 14 : 1231-1239.
- U. Siméoni et al, *Les aspects éthiques de la médecine périnatale : Réflexions d'un groupe de travail multidisciplinaire*, Archives de pédiatrie 2007, 14 : 1171-73.
- D. Mallet et al, *Diagnostic prénatal et soins palliatifs : plaidoyer pour un espace de liberté*, Médecine Palliative 2004, N° 3, 78-82.

Sites Internet :

www.sfap.org : Site de la SFAP : Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs
www.spama.asso.fr : Site de l'association SPAMA : Soins Palliatifs et Accompagnement en Maternité

Démarche palliative en salle de naissance

Pr Guy MORIETTE

Hôpitaux Universitaires Paris Centre (AP-HP) et Université Paris Descartes

Adresse : Service de Médecine et Réanimation Néonatales de Port-Royal, 53 Avenue de l'Observatoire 75 679 Paris
guy.moriette@cch.aphp.fr

I. Émergence des soins palliatifs en périnatalogie.

I. 1) Historique.

La réanimation et les soins intensifs pour nouveau-nés ont permis une considérable augmentation de la survie des nouveau-nés malades. Comme aux autres âges de la vie, ces modalités de traitement ont aussi amené à poser la question des limites de l'usage des thérapeutiques intensives. À quel moment celles-ci perdent-elles le caractère raisonnable qui leur donne un sens, devenant « futilles » du fait des souffrances qu'elles provoquent chez le patient alors que ses chances de survie dans de « bonnes » conditions sont devenues très minimales ou nulles ?

Deux lois importantes, promulguées en 2002 et 2005, ont contribué à transformer la manière dont ces questions sont abordées en médecine périnatale. La seconde, relative aux droits des malades et à la fin de vie, fait de l'approche palliative l'alternative à l'obstination déraisonnable, et marque le véritable début d'une réflexion spécifique sur cette approche en périnatalogie, des décennies après son développement en médecine de l'enfant et de l'adulte.

I. 2) Loi de 2005 et obstination déraisonnable en périnatalogie.

En périnatalogie, des lois différentes s'appliquent selon que l'on considère la période fœtale ou la période néonatale.

Du fœtus au nouveau-né, il s'agit bien du même être vivant, de morphologie identique quelques heures avant ou après la naissance, et susceptible de ressentir la douleur. C'est pourquoi le fœtus doit être considéré et traité comme un patient. Pour autant, les lois s'appliquant avant ou après la naissance sont très différentes, de même qu'il existe entre fœtus et nouveau-né des différences qui demeurent majeures en dépit de l'imagerie fœtale et des connaissances sur le développement sensoriel et sur les capacités du fœtus. **Mis au monde** par sa mère, le nouveau-né est désormais un être visible « là-devant » nous, et nous le percevons à l'évidence comme une autre personne humaine, justifiant pleinement le « fossé » juridique apparu à sa naissance. Avant celle-ci, le fœtus, qui faisait partie du corps de sa mère, n'était pas une personne juridique, et c'était éventuellement la loi concernant l'IMG qui pouvait s'appliquer à la femme enceinte. Après la naissance en revanche, l'enfant né vivant est titulaire des mêmes droits que les autres citoyens. C'est la loi de 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, définissant l'obstination déraisonnable, qui est susceptible de s'appliquer à lui. **L'obstination déraisonnable** consiste à mettre

en route ou à poursuivre des traitements visant une guérison très peu probable, au prix de traitements trop contraignants. L'alternative à cette obstination est la limitation ou l'arrêt de tout traitement médical (LAT), y compris la nutrition-hydratation par des moyens artificiels (sonde gastrique). La loi vise un équilibre entre l'interdiction ancienne de faire mourir et la possibilité désormais offerte de «laisser mourir». Elle prévoit 3 étapes successives: l'identification d'une situation d'obstination déraisonnable, la prise de décision de LAT, la mise en œuvre de soins palliatifs, visant à accompagner le patient, à rechercher son confort et à traiter efficacement la douleur. La loi s'applique aux nouveau-nés, comme aux autres patients dans l'incapacité d'exprimer leur volonté, pour lesquels le médecin en charge du patient ne peut décider de LAT sans avoir mis en œuvre au préalable une procédure collégiale de «concertation avec l'équipe de soin». La décision requiert aussi l'avis d'un médecin, appelé en qualité de consultant, et n'ayant aucun lien de nature hiérarchique avec l'équipe en charge du patient. S'agissant d'un enfant, le médecin recueille en outre **«l'avis des titulaires de l'autorité parentale...»**. Le sens des concertations qui ont eu lieu au sein de l'équipe ainsi que les motifs de la décision sont inscrits dans le dossier du patient.

La loi de 2005 n'a cependant pas apporté de réponses satisfaisantes à certaines situations particulièrement délicates, comme celles qui résultent des décisions d'arrêt de nutrition-hydratation artificielles.

I. 3) Aspects éthiques

Toute décision concernant l'enfant nouveau-né ou à naître doit se fonder sur la recherche de son «meilleur intérêt» ou intérêt supérieur. Cette recherche s'appuie sur les notions de **bienfaisance et de non malfaisance**, de valeur universelle. Les anglo-saxons ont proposé une approche très intéressante de cette recherche du meilleur intérêt du nouveau-né: il s'agit d'estimer le rapport bénéfice/burden ou bénéfice/charge. Le bénéfice, correspondant à la bienfaisance de l'action médicale, c'est l'espoir d'une survie dans de bonnes conditions. La charge (hors de toute considération financière), c'est l'ensemble des souffrances subies par l'enfant et ses parents au cours de l'hospitalisation et des années suivantes en cas de séquelles. Schématiquement, la prise en charge d'un prématuré de 6 mois et demi (29 semaines post-menstruelles), pesant 1 400 g, et présentant une détresse respiratoire néonatale sans complications, ferait prévoir un bénéfice majeur (survie sans séquelles très probable) et une charge modeste (3 jours en réanimation, 1 mois et demi d'hospitalisation en tout). À l'opposé, celle d'un prématuré de 5 mois et demi (24 semaines) pesant 500 g ferait prévoir un bénéfice très incertain (risque important de survie avec séquelles) et une lourde charge (2 mois en réanimation-soins intensifs avec une multitude de gestes douloureux..., prise en charge des séquelles éventuelles).

La notion éthique d'**autonomie** de décision ne peut s'appliquer chez le nouveau-né. Parmi les personnes qui ne peuvent pas exprimer leur volonté, les nouveau-nés posent les problèmes les plus délicats parce qu'ils n'ont pas encore vécu, qu'ils sont sans passé. «On» parle à leur place, «on» recherche leur «meilleur intérêt», mais, contrairement aux adultes, sans repères possibles émanant d'une existence antérieure. Les parents sont dans la plupart des cas les mieux à même d'identifier le meilleur intérêt de leur enfant. Ils vont l'élever, s'en occuper et l'aimer pendant des décennies. Il est donc indispensable que leur avis soit entendu et pris en compte, dans le cadre d'une prise de décision en partenariat entre les parents, les médecins et l'équipe soignante, incluant infirmières et psychologue. Dans certains cas cependant,

ces intervenants peuvent conserver une appréciation différente du meilleur intérêt de l'enfant. Il s'agit de situations délicates, où chacun devrait toujours s'efforcer de penser à ce nouveau-né, à cet être humain, sans confondre l'intérêt de celui-ci et les convictions ou les désirs des adultes qui l'entourent, parents ou soignants.

À propos de toute prise de décision, il faut enfin rappeler que la médecine ne peut prétendre à la certitude pronostique. Il en résulte une incertitude morale. Est-il acceptable de laisser mourir ce bébé qui pourrait se développer normalement, en dépit d'une probabilité très faible ? A l'inverse, est-il acceptable de poursuivre la réanimation de ce bébé, qui pourrait présenter de très lourdes séquelles, bien que la probabilité en paraisse faible ?

II Approche palliative chez le nouveau-né.

II. 1) Principes généraux.

Comme aux autres âges de la vie, il s'agit de prendre soin du nouveau-né, «en assurant son confort et son bien-être», en recourant à des techniques de soin adaptées. On développe un projet de vie, quelle qu'en soit la durée. La prévention de l'inconfort et de la douleur, la présence humaine et soignante, notamment celle des parents et de la famille, y tiennent une place essentielle. La mobilisation et la formation des équipes soignantes sont des conditions essentielles à une bonne prise en charge des enfants et de leur famille.

II. 2) Aspects spécifiques

En médecine périnatale, une obstination déraisonnable faisant envisager une LAT peut être identifiée dans trois circonstances cliniques : 1) chez des nouveau-nés hospitalisés en unité de réanimation, de soins intensifs et de néonatalogie ; 2) en cas de naissance aux limites de viabilité ; 3) en cas de naissance d'enfants présentant des malformations /anomalies génétiques "d'une particulière gravité...", le plus souvent après diagnostic prénatal de ces anomalies et souhait de la future mère de poursuivre sa grossesse plutôt que de recourir à son interruption médicale. Conformément à la loi, 3 étapes successives doivent être respectées : identification d'une obstination déraisonnable, décision de LAT, organisation des soins palliatifs. Ce schéma général est valable dans toutes les situations cliniques, avec des spécificités envisagées ci-après. Seules les 2 circonstances cliniques concernant la salle de naissance seront abordées.

II. 2). a. Aux limites de la viabilité

Prise de décision de LAT.

Il est désormais possible de faire survivre des enfants nés aussi tôt que la 22^e semaine post-menstruelle (5 mois), pesant moins de 500g. Mais la mortalité, et surtout, en cas de survie, la morbidité, sont extrêmement élevées. Elles diminuent progressivement avec l'augmentation de durée de la grossesse, mais demeurent encore élevées à 25 semaines.

Un poids fœtal estimé concordant avec le terme de la grossesse, et non pas trop faible, le caractère mono-foetal de celle-ci, l'administration d'une corticothérapie anténatale à visée maturative, la présence de la mère dans un centre de type 3, souvent après transfert, mais aussi le sexe féminin du fœtus et l'absence de chorio-

amniotite : tels sont les éléments pronostiques majeurs envisagés et discutés dans chaque cas où une prise en charge intensive du nouveau-né est envisagée.

En France, un consensus s'est dégagé pour envisager le recours à la réanimation à partir de la 24^e semaine, les naissances à 24 semaines, et à un degré moindre, à 25 semaines, correspondant à une « zone grise » d'incertitude pronostique majeure.

Place des parents.

La place des parents est essentielle dans les prises de décision prénatales et éventuellement post-natales en cas de naissance aux limites de la viabilité. Lorsque la mère est hospitalisée dans un centre périnatal de type 3 quelques heures ou jours avant d'accoucher, il est possible de réfléchir à l'avance à l'attitude à adopter si la naissance survient. L'équipe obstétrico-pédiatrique expose la situation aux parents, les informant notamment de la très grande incertitude pronostique associée à une éventuelle prise en charge active de leur enfant. Le dialogue permet d'élaborer ensemble une décision à appliquer à la naissance, éventuellement celle de ne pas entreprendre de traitements de réanimation, et de recourir à des soins palliatifs en s'appuyant sur le refus *a priori* de l'obstination déraisonnable dès l'instant de la naissance.

Ces décisions prises dans la période prénatale en vue d'une application ultérieure ont un caractère conditionnel. Si la naissance ne survient pas dans les 72 heures, les données du problème se modifient, obligeant à reconsidérer et retravailler la décision avec les parents.

Lorsque l'accouchement très prématuré se produit de façon inopinée, les décisions sont prises dans des conditions difficiles d'urgence extrême, s'appuyant essentiellement sur le poids du nouveau-né et sur son aspect. Dans le doute, des traitements de réanimation sont entrepris, et l'attitude à adopter sera ensuite reconsidérée dans le service de réanimation, au vu d'éléments plus précis.

ii) Mise en œuvre.

Le choix d'une approche palliative en cas de naissance aux limites de viabilité **aboutit dans tous les cas au décès**, le plus souvent en quelques heures. Cette courte durée de vie n'entre pas en contradiction avec les principes de la démarche palliative.

Une fois la décision prise, fondée sur des éléments supposés fiables avant la naissance, elle ne doit pas être remise en cause, même si le nouveau-né respire et gesticule, ces éléments ayant peu de valeur pronostique. Cette éventualité peut cependant être difficilement acceptée par les soignants présents, soulignant la nécessité d'une réflexion préalable d'équipe, portant sur les buts de l'approche palliative et les modalités pratiques de sa mise en œuvre pour aboutir à des procédures consensuelles. Il est en effet essentiel de garantir la plus grande cohérence entre la prise en charge pré et post natale, entre équipes de soins ayant mené le dialogue prénatal et équipe présente à la naissance.

La cohérence médicale, quant-à-elle, porte sur plusieurs points. Le sens d'une décision éventuelle de mise en route d'une corticothérapie maturative à 24 SA ou de transfert en centre de type 3 doit être précisé et expliqué aux parents. Ces décisions peuvent être prises en vue d'un traitement actif du nouveau-né, qui demeure cependant une simple possibilité, le transfert pouvant par exemple être décidé pour un

autre motif : précision de certains éléments (estimation de poids fœtal...), prise en charge palliative souhaitée en centre de type 3... Avant la naissance, on aura prévenu le couple des évolutions possibles. On aura proposé à la mère et au père de prendre l'enfant dans leurs bras, éventuellement « peau à peau », et de le garder auprès d'eux jusqu'à la fin, sans faire aucune pression pour qu'ils acceptent. S'ils ne le souhaitent pas, un(e) soignant(e) se chargera de cet accompagnement, et son nom sera indiqué dans le dossier, pour en garder la mémoire. On aura évoqué la survenue probable de gasps, expliqué qu'ils ne sont pas douloureux pour l'enfant, mais qu'une analgésie pourra être administrée s'ils se prolongent et font penser aux parents que leur enfant souffre.

Après la naissance, aucun geste douloureux n'est pratiqué. Les interventions médicales ont pour unique but de garantir le bien-être du bébé. On enveloppe celui-ci, on lui met un bonnet pour éviter qu'il se refroidisse. La présence du couple et de la famille proche est encouragée, les rituels religieux éventuels sont pratiqués.

II. 2) b. Naissances d'enfants présentant des malformations /anomalies génétiques "d'une particulière gravité ».

La décision de LAT concernant l'enfant attendu.

Une ou des malformations ou anomalies génétiques très graves ont été mises en évidence, souvent lors de l'échographie du 2^e trimestre. Leur annonce, dont les modalités doivent être soigneusement pesées, bouleverse le psychisme de la patiente, à l'origine de réactions de colère ou de sidération, d'incompréhension, de déni... **Du temps est nécessaire** pour que l'information soit comprise, puis pour que la femme, et éventuellement son compagnon, soient en mesure de prendre une décision raisonnable : demande d'Interruption Médicale de Grossesse (IMG), dont la possibilité aura été évoquée sans pression par le gynécologue-obstétricien en charge de la patiente, ou souhait de poursuivre la grossesse. Cette dernière attitude, qui apparaît actuellement plus souvent adoptée par les patientes qu'il y a quelques années, l'est pour des raisons multiples, propres à chaque femme ou chaque couple. Citons notamment l'opposition générée par une annonce trop brutale ou trop directive en faveur de l'IMG (illustrée par l'expression juridiquement inexacte et inacceptable de « refus d'IMG »), l'impossibilité de croire à la réalité des constatations échographiques, des raisons liées à l'histoire de la femme ou du couple et inconnues des soignants en charge de la patiente, des raisons culturelles ou religieuses, le refus de la femme d'accepter que l'on tue son fœtus dans son ventre, la volonté enfin d'accompagner la vie de cet enfant, de le faire entrer dans la famille même si c'est pour peu de temps.

Dès que la femme ou le couple commence à envisager la poursuite de la grossesse, une information précise, complète et compréhensible, nécessitant plusieurs entretiens prénatals en présence des spécialistes d'organe concernés (cardio-pédiatre, néphrologue pédiatre, généticien clinicien etc...) doit lui être apportée. Sa liberté de choix doit impérativement être respectée. Au terme de ce processus, il arrive que la prise de conscience des difficultés majeures qui résulteraient de la prise en charge de certaines anomalies particulières amène la femme/le couple à demander finalement une IMG. Dans d'autres cas, la demande de poursuite de la grossesse est désormais prise, appuyée sur une bonne compréhension de la situation et des problèmes à venir. Le plus souvent, cette demande n'est pas celle d'un acharnement ou d'une obstination déraisonnable post-natale, qui consisterait par exemple à exiger que l'on opère autant de fois que nécessaire à une survie même courte un bébé porteur

d'une cardiopathie complexe estimée inopérable par les cardiologues pédiatres. Il s'agit habituellement d'une volonté d'accompagner le bébé, d'être présent auprès de lui pendant sa vie, quelle qu'en soit la durée: ce projet correspond bien à une démarche palliative, dont les modalités futures sont envisagées en détail avec les futurs parents. **Un point essentiel** consiste à souligner **l'incertitude** très fréquente **concernant la durée de vie de l'enfant**. Beaucoup de nouveau-nés présentant des malformations de très haute gravité peuvent survivre des mois, voire des années (cardiopathies complexes estimées inopérables, insuffisances rénales par dysplasies multi-kystiques bilatérales avec anamnios...). Il faut que les futurs parents l'aient bien compris, **la poursuite de la grossesse étant un choix radicalement différent de l'IMG**.

ii) Mise en œuvre.

Le schéma général de mise en œuvre en 3 étapes successives s'applique ici également, mais, comme dans certains cas de naissances aux limites de la viabilité, l'identification d'une obstination déraisonnable, la décision de LAT et le choix d'une démarche palliative sont prises avant la naissance. Dans le cas présent, cette décision peut avoir été prise des semaines voire des mois auparavant.

Du fait de l'incertitude fréquente concernant la durée de vie de l'enfant, différents scénarios doivent être envisagés avec les parents et au sein de l'équipe soignante. On réfléchira au meilleur lieu de prise en charge: salle de naissance en cas de vie très courte, de quelques heures, hospitalisation en unité mère-enfant ou en service de néonatalogie si la durée de vie est plus longue.

À la naissance, les parents découvrent leur enfant réel, beaucoup moins impressionnant habituellement que dans les représentations imaginaires, parfois monstrueuses, qu'ils s'en étaient faits. Les soins sont centrés sur le confort de l'enfant, son maintien au chaud, en évitant tout prélèvement de sang, tout geste douloureux, tout examen complémentaire, non absolument indispensables. En cas d'inconfort ou de signes de douleur, une analgésie-sédation dont la voie d'administration (cathéter ombilical ou voie veineuse périphérique ; voie orale ou autre..) est adaptée à la situation, est entreprise, comme pour tout autre nouveau-né. De même, on commence les tétées. Si le bébé ne tète pas, la difficile question de recourir ou non à des techniques médicales (sonde gastrique) va se poser.

Chez l'enfant vivant plus de quelques jours, se pose la question de sa sortie et de son accueil à la maison. Le service d'hospitalisation à domicile apporte souvent une aide essentielle, ainsi que les équipes mobiles de soins palliatifs. Tout au long de la prise en charge, un soutien psychologique est proposé aux parents.

Soulignons pour terminer, **l'exigence d'une cohérence**, entre les différents acteurs et équipes de prise en charge: gynécologue-obstétricien ayant découvert la pathologie fœtale et équipe obstétricale, équipes de néonatalogie, de soins palliatifs, d'HAD, pédiatres spécialistes d'organes, généticiens, équipes pédiatriques de services où l'enfant sera éventuellement ré-hospitalisé après la période néonatale. Le maintien de cette cohérence depuis le moment du diagnostic prénatal jusqu'au terme parfois très lointain de la vie de l'enfant est difficile. Trop souvent, chaque équipe successivement concernée travaille de façon refermée sur elle-même. L'équipe de néonatalogie a transmis le malade à l'HAD, et ne s'en occupe plus. L'équipe d'HAD constate que l'enfant a 6 mois, alors que la mère avait compris que son enfant ne vivrait pas plus d'une semaine. Ou bien l'enfant est ré-hospitalisé en service spécialisé, et

le discours médical tenu aux parents ne tient plus aucun compte de ce qu'ils avaient compris de leurs interlocuteurs précédents... Telles sont quelques unes des attitudes incohérentes et délétères pour les familles que l'on peut malheureusement observer.

Conclusion.

La démarche palliative, dont l'émergence a été favorisée par la promulgation de la loi de 2005, a désormais trouvé sa place en médecine périnatale. Au nom du refus de l'obstination déraisonnable, les décisions de LAT et de mise en route de démarches palliatives ont permis de développer de nouvelles approches des situations cliniques les plus difficiles en néonatalogie, plus respectueuses du droit des parents à l'information et à une prise en compte de leur avis concernant leur enfant. Elles permettent un accompagnement plus respectueux de la personne et des droits du nouveau-né. Mais ces bénéfices ne vont pas sans contreparties parfois très douloureuses lorsqu'une interprétation trop stricte de la loi ou de l'avis des parents est à l'origine de longues ou très longues survies de souffrance. Garder « toujours ouvertes les possibilités de faire autrement » : telle pourrait être la sagesse face aux enfants et à leurs parents.



RÉFÉRENCES

- 1) Bétrémieux P. éd. *Soins palliatifs chez le nouveau-né*. Paris, Springer 2011.
- 2) Moriette G. Soins palliatifs en néonatalogie et maternité. In : Jacquemin D, de Broucker D eds, *Manuel de soins palliatifs*. Paris, Dunod 2014 : 547-557.
- 3) Grassin M. « Soins palliatifs versus arrêt de vie médicalisé ». In : Bétrémieux P éd. *Soins palliatifs chez le nouveau-né*. Paris, Springer 2011 : 157-165.
- 4) Viallard M-L. « Démarche palliative et projet de vie en période néonatale ». In : Bétrémieux P. éd. *Soins palliatifs chez le nouveau-né*. Paris, Springer 2011 : 11-21.
- 5) Nuffield Council on Bioethics. Report . «Critical Care Decisions in Fetal and Neonatal Medicine. Ethical issues». 2006 Nov 16; site internet: <http://www.nuffieldbioethics.org>
- 6) Boujenah-Truong L, Farnoux C, Rajguru M, Moriette G. « Naissance aux limites de la viabilité : place des soins palliatifs ». In : Bétrémieux P. éd. *Soins palliatifs chez le nouveau-né*. Paris, Springer 2011: 71-86.

Les soins palliatifs pédiatriques en périodes prénatales Questions éthiques et accompagnement ?

de BROCA A.¹, TINOT Th.², PERET V.³, SEGARD V.⁴, DEBON S.²

Entre éthique et Clinique - La mort là où elle ne devrait pas exister ? Quid de notre 21^{ème} siècle et des soins palliatifs pédiatriques en période périnatale ? Deux questions bien complexes.

Donner la vie est le cœur de métier du maïeuticien. Pourtant, la mort est présente en tout instant. Peut être justement parce que la vie est passage, est développement. La perte et la mort sont intimement liées et présentes à ces moments. L'homme est encore un être-pour-la-mort.

Qu'est-ce que l'éthique dans ces moments si particuliers ? « *Être éthique c'est accepter et vivre le conflit du bien à faire et du devoir à accomplir dans un monde meilleur, non à attendre mais à construire ; c'est souffrir ce conflit sans repos, jamais réglé, toujours remis sur l'ouvrage.* » nous rappelait Ricoeur. De manière plus pratique, le conflit éthique provient des contradictions engendrées par la situation clinique souvent aporétique et tragique où la solution du bien est impossible à prendre car des valeurs majeures pour respecter la personne vont se trouver en opposition. Dans ces situations, il ne s'agit plus de savoir si on fait bien ou mal, mais de faire le moins mal possible.

Dans les situations prénatales, les conflits éthiques sont d'autant plus forts aujourd'hui que les techniques de diagnostics évoluent rapidement voire évoluent de manière exponentielle au point qu'il n'est plus toujours possible de dire de quel degré de gravité on parle devant un enfant qui présente une maladie d'une potentielle gravité et incurable au jour du diagnostic.

En sus de ces évolutions techniques majeures, s'associe un bouleversement du regard sociologique sur l'enfant à naître, sur la femme enceinte, sur la place de l'enfant avec un handicap dans la société. La vision même de l'humain, c'est à dire la vision anthropologique qu'a l'homme de lui-même, explose avec le numérique et les philosophies transhumanistes ou posthumanistes et avec la remise en cause même des analyses psychanalytiques par certains.

1) Dr. A. de Broca, Neuropédiatre, Philosophe, Dr Es Sciences
Responsable de l'équipe ressource régionale de soins palliatifs pédiatriques Picardie
Directeur Espace de Réflexion Ethique Régional Picardie
CHU Sud – 80054 Amiens Cedex 1
debroca.alain@chu-amiens.fr

2) Puéricultrices cliniciennes, Équipe ressource régionale de soins palliatifs pédiatriques Picardie.

3) Infirmière.

4) Psychologue clinicienne.

En quelques lignes voici les bouleversements apportés par les progrès de la science et des techniques.

Hier

La mort était omniprésente en anté et en périnatal. Il y a peu, les antibiotiques ou les chirurgies homéostatiques n'existaient pas. La mortalité maternelle était proche de 1/100. De même la mortalité néonatale était parfois proche de 10/100. C'était hier!

Les fausses couches à répétition étaient bien trop fréquentes pour être comptabilisées (infection, hygiène insuffisante, malnutrition etc..). Les stérilités connues depuis des millénaires souvent reprochées à la femme quand le masculin avait aussi sa responsabilité ne pouvaient pas être traitées.

Aujourd'hui

Assistons-nous à de vrais miracles ? Non. Mais de vraies avancées scientifiques ont permis de diminuer la mortalité maternelle à 8/10000 par an. La mortalité infantile à 3/1000.

La quasi-totalité des grossesses ont un suivi de qualité grâce aux différentes prises en charge clinique, biologique et échographique. La génétique est omniprésente pour rechercher les anomalies. Les CPDPN mis en place depuis 1999 accompagnent les couples dont le fœtus présente « une forte suspicion d'une maladie d'une particulière gravité et incurable au jour du diagnostic ». Les réunions permettent de franches discussions entre ces experts.

L'infécondité est aujourd'hui mieux traitée. Toutes les procédures de PMA sont de plus en plus performantes, même si l'efficacité des FIV est encore bien moyenne.

Ainsi depuis que les affres de la nature (infécondité, fausses couches, mortalité obstétricale ou postnatale) sont de mieux en mieux canalisées et que les fœtus malformés sont de mieux en mieux repérés par la technoscience, l'homme a enfin des outils pour la bonne programmation d'enfants optimaux sous tout rapport !

Les questions éthiques ne manquent dès lors pas. En effet, les questions éthiques augmentent en fonction de l'augmentation des avancées technoscientifiques. Dans ce contexte de pensée scientifique, la question éthique majeure est de se demander comment faire en sorte que chaque sujet ne devienne jamais simple finalité de techniques et encore moins simple objet à réparer ou à détruire à jeter comme sur une chaîne de montage industrielle.

Les premières questions peuvent se poser à partir des termes mêmes de la loi qui amènent à un devoir d'information sur les fœtus susceptibles d'être médicalement interrompus dans leur potentialité de vie.

Quid des mots : Potentielle... gravité... incurable... ???? on peut douter de tout désormais. Exemple de la chirurgie cardiaque du nouveau-né. Elle est si avancée que toutes (presque toutes) les pathologies malformatives cardiaques sont opérables et pour certains curables. Quand parler de soins palliatifs pour eux, même si les cardiopédiatres parlent de chirurgie de palliation ?

Exemple de la mucoviscidose, qui est traitée de manière quasi complète par les traitements antibiotiques, enzymes pancréatiques etc. Qu'est-ce le mot curable ?

Comment accompagner un couple quand la médecine ne sait plus trop quoi penser ? On peut constater que les avis des médecins sont encore très projectifs

quand le couple est bien souvent demandeur lui-même de ce qu'à leur place « nous aurions fait » !

Une autre grave question éthique est de savoir qui est sujet de soin. Quand le sujet est synonyme de personne humaine suite à une définition juridique, le fœtus n'est en rien (dans la définition française) un sujet de soin mais un simple corps étranger dont la fabrication ne semble pas bien se faire. Les questions éthiques ne se posent alors que devant les difficultés de la grossesse de la mère et ce, de toutes natures que ce soit (personnelle, biologique, physiologique mais aussi sociale, de couple, etc.)

Si le fœtus est d'abord sujet, un sujet est par essence, c'est-à-dire ontologique, un sujet dont je suis responsable car de même nature que moi, en quelque sorte mon alter ego, alors tout sujet, quelle que soit sa position dans l'espace et le temps est digne d'être respecté d'autant plus s'il est vulnérable. Les questions éthiques sont alors majeures en nombre et en gravité. Les enjeux doivent être réfléchis dans une perspective systémique (un être n'existe jamais sans ses liens avec autrui) et ne pourront pas prendre de sens sans une réflexion générale.

Quelque soit la définition du fœtus prise (pragmatique-juridique ou ontologique), le sujet maternel est mis à mal devant un fœtus malformé. La responsabilité qu'elle ressent face à l'être à naître est majeure. Donner naissance à un enfant avec des malformations, avec un handicap, avec une maladie chronique à venir n'est pas le don qu'une femme (qu'un couple) peut avoir envie de faire. Demander l'arrêt de vie, c'est à dire demander de tuer le fœtus, via le foeticide, est un poids majeur. La raison peut l'emporter sur le cœur, mais le cœur est celui qui permet de donner du sens à la vie. La vie n'a pas de sens sans raison, mais elle a encore moins de sens si le cœur, l'affectif et si la pensée ne permettent pas de se savoir aimée ou aimant !

Le deuil sera le temps de cicatrisation de la mère (et du père) qu'elle devra affronter après la décision prise. Suite à l'IMG, le deuil est complexe. L'enfant a souvent pris la dimension d'un monstre, d'un corps abîmé, d'une machine inaccomplie avant d'être évacuée. Qui suis-je pour avoir pu donner la vie à un monstre !!!

Laisser naître un enfant pour l'accompagner jusqu'à la mort « naturelle » n'est pas non plus chose aisée. Qui a envie de voir son être chéri mourir de la suite d'une très courte maladie.. sans rien faire, sans lui donner toutes ses chances !

Les situations seront par ailleurs bien différentes si l'enfant présente une maladie létale en absence de réanimation intensive ou si l'enfant avec sa maladie peut prendre son envol mais un envol bien « cabossé » du fait d'une encéphalopathie ou d'une maladie grave éprouvante modifiant le cours ordinaire de la vie d'un petit enfant.

Faire au mieux (faire au moins mal devrions-nous plutôt dire) quand la tragédie conduit au drame quelle que soit la décision prise ! Comment accompagner le couple est probablement la question éthique la plus difficile à résoudre.

Accompagner un couple dont la femme est enceinte, c'est revivre l'émergence de l'humanité. C'est aussi souffrir de la fragilité de l'être, être de nature, nature en soi imparfaite.

L'imperfection provient de la fragilité de la biologie (anomalie génétique), de l'anatomie (malformation) et de son immunité (problèmes infectieux). Elle est aussi liée à la fragilité du couple lui-même (masculin absent ou violent), de la société (société eugéniste par exemple).

L'imperfection est aussi liée à l'organisation sociale (lois et économique : remboursement de soins). Comment réagir à cette violence de l'imperfection quand la société veut tout organiser, maîtriser et se croit elle-même créatrice de la vie ?

Le questionnement éthique c'est chercher à trouver du sens dans cette complexité de la fragile vie où la vulnérabilité est à défendre contre un pouvoir techniciste toujours plus puissant.

Comment un couple peut-il donner du sens à cette folie que la vie leur réserve s'il ne trouve devant lui que raisonnement froid et impassible ? Cet enfant déjà si éprouvé est tel un étau qui enserme le peu de liberté que l'humain croyait avoir. Les questions existentielles surgissent alors que le couple se croyait au firmament du bonheur ! le soignant a-t-il pris du temps pour oser aborder sa propre vulnérabilité, sa propre fragilité et de fait sa finitude et dans quel rapport à l'autre s'est-il pensé ? l'éthique ce n'est pas seulement penser valeurs contre valeurs mais c'est penser les valeurs dans leur poids d'humanité.

Combien dès lors nos équipes doivent rester modestes face à ce tsunami ! Mais aussi quelle importance elles ont pour redonner de la vie là où on la voyait dévastée. La vie est morte successive pour tout à chacun. La vie est succession de deuils de soi et des pertes de toutes celles et ceux qu'il aime, aimera durant sa vie. Ce temps autour d'un enfant à naître est une des périodes les plus fécondes si et seulement si l'équipe sait se sentir responsable d'autrui.

Notre expérience nous montre que si notre équipe peut rendre signifiant le drame de façon plus réelle, il rend de fait aussi compte que le fœtus est un être humain et qu'une équipe peut apporter un soutien à toutes celles et ceux qui souffrent de voir cet être humain si malade voire en fin de vie.

Lorsque l'équipe est présentée dès le diagnostic et que la famille demande une IMG, il n'est pas rare que ce soit notre équipe à qui la famille demande une aide pour le suivi !!!



BIBLIOGRAPHIE

de Broca A. *Enfants en soins palliatifs, des leçons de vie*. Paris. Éd l'harmattan. 2005.

de Broca A. *Comment penser l'Homme*. Paris. Éd Atelier. 2009.

de Broca A. *Le soin est une éthique. Refus et consentement aux soins - obstination déraisonnable*. Paris. Éd. Séli Arlsan. 2014.

Intervention « Évaluation et perspectives du PRADO Maternité »

Thomas JAN

FINALITÉS ET ENJEUX

Le programme d'accompagnement du retour à domicile des patients hospitalisés (PRADO) a été initié par l'Assurance Maladie en 2010 pour anticiper les besoins du patient liés à son retour à domicile et fluidifier le parcours hôpital - ville. Il répond à une volonté croissante des patients de retourner au domicile dès que l'hospitalisation n'est plus nécessaire et à un besoin d'optimiser le recours aux soins hospitaliers.

Les enjeux du programme sont d'une part, de préserver la qualité de vie et l'autonomie des patients en facilitant leur retour à domicile et leur prise en charge par des professionnels de santé libéraux et d'autre part, afin de tenir compte de la diminution des durées de séjours constatée depuis plusieurs années (les durées de séjours à l'hôpital toutes causes passant de 9,2 jours en 2000 à 8 jours en 2011 - *Écosanté, OCDE 2013*), de leur proposer des actions d'accompagnement en sortie d'hospitalisation en renforçant leur suivi post opératoire et en l'adaptant à leurs besoins.

Enfin, ce programme vise à améliorer l'efficience du recours à l'hospitalisation en suscitant les complémentarités entre les structures de soins et en réservant les structures les plus lourdes aux patients qui en ont le plus besoin.

1 - PRINCIPES GÉNÉRAUX

Chaque volet du programme s'appuie sur :

- un benchmark des dispositifs similaires à l'étranger avec évaluation de ces bénéfices,
- la réalisation avec l'appui d'experts ou de sociétés savantes de supports de bonnes pratiques à destination des professionnels de santé et validés par la HAS,
- des évaluations médico-économiques et la mesure de la satisfaction des assurés bénéficiaires du service.

Le PRADO repose sur l'intervention du Conseiller de l'Assurance Maladie (CAM) qui rencontre le patient, déclaré éligible par l'équipe médicale hospitalière, pendant son hospitalisation. Il lui propose de le mettre en relation avec son médecin traitant et les professionnels de santé libéraux de son choix qui le prendront en charge à son retour à domicile dès que l'hospitalisation n'est plus jugée nécessaire par l'équipe soignante.

Les besoins du patient sont anticipés et organisés pendant l'hospitalisation pour faciliter le retour au domicile. Ce service est déployé dans le respect du principe de libre choix de la sage-femme par la maman.

2 - PRADO MATERNITE

2.1 - État du déploiement

Expérimenté dès 2010 et généralisé en 2012 pour mieux accompagner les femmes à la sortie de la maternité, PRADO Maternité rencontre un franc succès auprès des jeunes mères depuis sa mise en place.

En deux ans, ce programme s'est déployé sur l'ensemble du territoire. Aujourd'hui proposé dans toutes les CPAM, dans près de 400 maternités. Le programme a été présenté à plus de 450 000 femmes depuis son lancement et plus de 380 000 y ont adhéré à mi-décembre 2014. Parmi elles, plus de 210 000 femmes ont souscrit au programme au cours de l'année 2014. Plus de 4 300 sages-femmes ont par ailleurs participé au programme depuis début 2014.

PRADO Maternité recueille en outre un haut niveau de satisfaction de la part de ses bénéficiaires. Une enquête téléphonique réalisée en septembre 2014 confirme le satisfecit des mamans qui attribuent au service la note de 8,8/10.

Le programme a été étendu aux autres régimes dès 2013 avec l'ouverture du programme aux régimes de la MSA et du RSI et de plusieurs mutuelles (Mutuelle Générale, MGEN, MFP services, Intériale...). Depuis janvier 2014, le programme a été étendu à la MNH et une expérimentation aux assurées de la CNMSS est en cours depuis octobre 2014 dans 3 territoires : Val de Marne, Finistère et Var.

Depuis le lancement de la pré-inscription via le compte assuré Ameli, près de 15 000 femmes ont pu se pré-inscrire.

2.2 - Résultats de l'évaluation sur l'année 2013

Par ailleurs, une amélioration de la prise en charge à domicile et une réduction de la durée moyenne de séjour (DMS) ont été observées. Selon une évaluation réalisée à partir des adhésions de l'année 2013, les femmes ayant utilisé le service ont bénéficié de près de 2 visites de sages-femmes en 2013, contre 0,47 pour les autres femmes.

Le programme a permis de mettre en œuvre concrètement les recommandations de la HAS qui prévoit pour les sorties standard (72 h à 96 h après un accouchement), 2 visites de sages-femmes, dont une idéalement dans les deux jours. On note aussi que le programme ne modifie pas et ne réduit pas le recours au gynécologue, au généraliste et au pédiatre.

Des évaluations d'impact concernant la durée moyenne de séjour ont également été réalisées. En 2013, on observe que les adhérentes ont une durée de séjour un peu plus courte que les autres mamans éligibles au programme¹⁴.

La mise en place de ce suivi organisé permet donc d'accompagner dans de bonnes conditions la réduction des durées de séjour. Si la durée moyenne de séjour en maternité était ramenée à celle des pays de l'OCDE, cela pourrait générer une économie de 392 millions d'euros.

3 - PERSPECTIVES

Suite à la publication en mars 2014 par la Haute Autorité de Santé de nouvelles recommandations concernant la sortie de maternité après accouchement (conditions et organisation du retour à domicile des mères et de leurs nouveau-nés), l'Assurance Maladie a souhaité étendre le programme d'accompagnement de sortie de maternité proposé aux jeunes mamans.

Dans le respect de ces recommandations et conformément à l'accord de l'équipe médicale, PRADO Maternité a été élargi aux patientes ayant eu une césarienne sans complications depuis juin 2014 ; les critères d'éligibilité dans le cadre d'une sortie standard n'étant pas différents entre un accouchement par voie basse et par césarienne. Dans le cadre de cette extension, plus de 100 000 patientes pourraient bénéficier du programme.

Une extension est également prévue pour permettre aux 30 000 femmes qui font le choix chaque année de sortir de la maternité au cours des 72 premières heures après un accouchement par voie basse de bénéficier du programme. Paradoxalement, ces dernières ne bénéficiaient pas jusqu'alors de ce service qui représente un soutien important et permet d'envisager le retour à domicile avec plus de sérénité. Les critères d'éligibilité à une sortie précoce étant plus stricts que ceux d'une sortie standard et impliquant des examens supplémentaires (réalisation des tests néo natus comme, par exemple, le test de Guthrie - et du dosage de la bilirubine - surveillance de l'ictère), une concertation avec les professionnels de santé concernés est en cours afin de pouvoir lancer prochainement le programme.

Sur l'année 2015, le programme PRADO pourrait accompagner plus de 300 000 femmes.

PRADO :
***Articulation entre les professionnels, traçabilité,
transmission de l'information.***

Marion SOURDET

*Sage-Femme libérale
Châlons en Champagne (51)*

Le dispositif PRADO, mis en place depuis environ 2 ans, a pour objectif de soutenir les jeunes parents lors de leur retour à la maison après la naissance de leur enfant dans un contexte périnatal rendu tendu par la fermeture de nombreuses maternités de proximité et par le raccourcissement des durées de séjours hospitaliers.

Il s'adresse aux couples mère- enfant à bas risque et ne réduit pas (du moins officiellement) la durée du séjour en maternité.

La sage-femme est le pivot de son organisation au plan médical depuis l'inclusion de la patiente dans le service de maternité jusqu'aux visites à domicile de la sage-femme libérale.

Une bonne organisation au sein du dispositif est indispensable pour assurer une prise en charge de qualité permettant à la fois de répondre aux objectifs institutionnels et aux attentes des patientes.

• Quels sont les rôles de chacun ?

La sage-femme du service de suites de couches :

Elle indique à la conseillère CPAM les patientes susceptibles d'adhérer au PRADO et complète la fiche de liaison contenant les informations médicales que la patiente remettra à la sage-femme lors de la visite à domicile.

La conseillère CPAM :

Elle présente ensuite individuellement en chambre le dispositif à la patiente et lui fait signer le cas échéant un formulaire d'adhésion. Sa 2^e mission est de prendre contact avec la sage-femme qui assurera la prise en charge à domicile et de lui donner les coordonnées précises (nom adresse téléphone) de la patiente.

La sage-femme libérale :

Elle prend contact avec la patiente pour convenir du jour et heure de la 1^{ère} visite puis assure celle-ci.

Elle assure la bonne transmission des conclusions de sa (ses) visite(s) aux professionnels qui prendront le relais auprès de l'enfant et de sa mère.

- **Quels supports ?**

Le carnet de santé bien sûr apporte la majorité des éléments d'ordre médicaux concernant l'enfant. Nous regrettons par contre souvent l'absence d'information précise en cas d'ictère: photothérapie ou non, taux de bilirubinémie au jour de la sortie. Un compte rendu de la visite y sera bien sûr noté et le poids de l'enfant reporté sur la courbe.

La fiche de liaison apporte peu d'éléments supplémentaires par rapport au carnet de santé, si ce n'est sur le versant maternel des suites de couches. Par contre, dans notre expérience, pas un mot sur la relation mère- enfant et un éventuel baby blues durant le séjour... c'est pourtant un aspect important à évaluer au retour à la maison. Mais peut être difficile à commenter sur une fiche de liaison remise à la patiente ?

- **Quel devenir pour cette fiche de liaison ?**

Un document papier supplémentaire... destiné à rester au cabinet de la sage-femme ou à repartir dans le service...

Dans la mesure où le PRADO s'adresse aux patientes à bas risque médico-social dans le cadre d'une sortie de maternité standard, on peut se demander si ce document papier standardisé, qui représente une charge de travail supplémentaire pour nos confrères et consœurs hospitaliers, a un réel intérêt.

Articulation entre les professionnels, traçabilité, transmission de l'information.

Valérie THOMASSIN

Sage-femme PMI,

Coordinatrice de Périnatalité Côte d'Or/ Référente Périnatalité ARS de Bourgogne

Les lois et autres recommandations qui régissent la périnatalité ont considérablement évoluées ces dernières années. Un tournant majeur a été pris en 2005 avec la Circulaire du 4 juillet 2005 dite Circulaire Molenat. Cette Circulaire est destinée à « initier une meilleure prise en compte de la dimension psychologique et se fonde sur la conviction désormais largement partagée chez les professionnels concernés de l'importance de la dimension affective dans le processus de la naissance. La place accordée à cette dimension conditionne, en effet, le bon déroulement du processus physiologique entourant la naissance ainsi que la construction harmonieuse des liens familiaux. » Le plan de Périnatalité 2005/2007 vient réaffirmer l'importance de la prise en compte de la sécurité émotionnelle des futurs parents. Ce plan comporte un ensemble de mesures visant à améliorer la sécurité et la qualité des soins, tout en développant une offre plus humaine et plus proche. Il vise également à améliorer la connaissance du secteur et à mieux reconnaître les professionnels qui y travaillent. La mesure nouvelle de ce plan et qui est préconisée dans le rapport de la mission périnatalité est constituée par l'entretien individuel dit du 4^{ème} mois maintenant appelé Entretien Prénatal Précoce qui « sera proposé systématiquement à toutes les femmes enceintes, aux futurs parents, afin de préparer avec eux les meilleures conditions possibles de la venue au monde de leur enfant ».

La loi réformant la protection de l'enfance du 5 Mars 2007 reprecise la notion de nécessaire collaboration entre tous les acteurs intervenant dans le champ de la périnatalité au travers du premier guide d'application de cette loi « Prévention en faveur de l'enfant et de l'adolescent », sur les cinq qui permettent sa déclinaison.

Il semble évident, tel que les travaux de recherche effectués pour l'élaboration de mon Mémoire de fin de Master Périnatalité Management et Pédagogie m'ont permis de le démontrer que la périnatalité doit nécessairement évoluer vers une prise en charge pluridisciplinaires et en lien des futurs parents et en particulier des plus vulnérables.

Le colloque singulier n'a plus sa place dans nos pratiques, tant au regard des évolutions législatives, que sociodémographiques. Tous les parents souhaitent être entendus et non pas dépistés. Il faut donc travailler les peurs des plus vulnérables. La découverte trop tardive des fragilités des futures mères est à l'origine de l'entretien prénatal précoce. Il doit être le moment d'ouvrir un dialogue élargi et de donner la parole aux femmes enceintes dans un premier temps. En second lieu, il faut aider les équipes périnatales à organiser un suivi adapté. L'axe médical n'est pas chargé

de représentations négatives. Il se partage avec toutes les mères et il génère des sensations de protection et de sécurité élargies. Il n'est pas pourvoyeur de culpabilité.

Tout cela nécessite de travailler ensemble, autour des familles, en collaboration, sans juxtaposition, mais d'éprouver que chacun de sa place à un rôle à jouer qui sera bénéfique si les professionnels sont reliés. D'aucun opposeront la notion d'accompagnement global revendiqué par bon nombre de sages-femmes. Il semble utile de revenir sur cette notion, bien souvent utilisée sans être réellement définie et parce que divergente à priori du suivi personnalisé. Le global fait référence soit à une dimension chronologique de la maternité, soit à la coexistence de plusieurs éléments (affectif, émotionnel, social, économique, symbolique, médical). La position des professionnels concernant l'accompagnement global se situe d'une part sur un versant où globalité signifie unité et donc nécessite une figure de référence. En parallèle, un modèle selon lequel la globalité sera assurée par la segmentation puis par la recombinaison implique donc la coordination de partenaires différenciés. Ce n'est qu'à cette dernière condition que l'accompagnement global peut s'identifier au suivi personnalisé. La notion de globalité ne peut se référer qu'à la future mère.

Le tout récent Rapport de la Cour des Comptes de décembre 2014 redit la nécessité, au point 6 de sa liste des recommandations, de « renforcer le suivi des femmes enceintes, tout particulièrement en situation de précarité par une meilleure articulation des acteurs de médecine de ville et hospitalière et par une répartition plus équilibrée du suivi anténatal et postnatal. »

La diminution des durées de séjour en maternité, la mise en place du Prado, mais aussi la nécessité d'accompagner le lien mère enfant amènent à penser l'impérative nécessité d'anticiper et d'établir une continuité et de la cohérence d'amont en aval, dans l'organisation de la prise en charge périnatale. Le référentiel de recommandations des sorties de maternité après accouchement de l'HAS en date de mars 2014 en précise l'importance.

Travailler ensemble et penser le lien entre professionnels implique la mise en place de collaboration interdisciplinaire autour de la naissance. Deux conceptions de réseau se croisent aujourd'hui. La première s'appuie sur l'organisation des soins périnataux et vise à rationaliser la prise en charge des naissances à risque médical en différenciant les niveaux de compétences tel que le précise la circulaire du 19 décembre 2002 relative aux réseaux de santé. La seconde montrée par l'expérience de l'AFREE définit le terme de réseau comme qualitatif : il désigne la manière dont les différents professionnels se succédant dans les différentes étapes de la grossesse, de la naissance et de la petite enfance sont reliés les uns aux autres. Il ne s'agit donc pas de créer des réseaux mais de permettre que les intervenants sociaux, médico-sociaux, exerçant en établissement ou en libéral puissent construire un environnement cohérent pour accompagner de façon continue les parents et l'enfant. L'utilisateur doit alors occuper une place centrale. Le réseau qui se créera autour de la future mère sera constitué de professionnels choisis par la patiente : médecin traitant, sage-femme (hospitalière, libérale, ou PMI) qui assure le suivi de la grossesse, la préparation à la naissance ou en cas de grossesse à risque le gynécologue obstétricien. S'ajouteront les professionnels qui traiteront les difficultés spécifiques.

Au regard de tout cela, la question de la transmission se doit d'être pensée en tenant compte en priorité des parents eux mêmes. Il importera dans ce dialogue élargi qu'est l'EPP ou lorsque des difficultés émergent, d'identifier les professionnels

référents déjà existants avant d'en introduire de nouveaux, de réfléchir avec les futurs parents à ce qui est nécessaire d'être transmis et à qui.

Les recommandations de l'HAS Préparation à la naissance et à la parentalité de Novembre 2005 proposent ce qui a été nommé une liste de questions pour faire preuve de discernement au moment de la transmission interprofessionnelle d'information :

- Si je transmets de l'information, c'est dans quel objectif ? Pour aider qui ?
- Avec quelle retombée positive espérée ?
- Est-ce approprié à la fonction du professionnel concerné ?
- L'alliance avec le professionnel à qui je pense parler nécessite-t-elle vraiment cet échange de contenus ?
- La femme ou le couple à aider est-il au courant de cet éventuel passage d'information ? Puis-je me passer de leur accord ?
- Comment vais-je formuler la part utile de l'information à transmettre ?
- En fonction de tout cela, que vais-je garder pour moi, que vais-je transmettre ?

Comment dans notre culture actuelle est-il possible que chacun se sente autorisé, pour permettre des liaisons personnalisées d'interpeller un praticien d'un autre champ ? Ceci en dehors des temps de staff de parentalité ou de tout autre outil ayant pour objectif de préparer l'entrée à la maternité et le retour à domicile. Il est bien question là d'un bouleversement des mentalités. Il est pourtant nécessaire pour générer un sentiment de sécurité chez les parents qu'il y ait un niveau de communication interprofessionnelle qui ne soit pas seulement un passage d'information.

Comment penser ensemble entre professionnels de formations et de cultures différentes ? Comment coordonner les interventions, anticiper avec les parents les moments sensibles ? Comment construire ce réseau toujours différent en tenant compte du rythme et des besoins des patientes ? Comment ne pas orienter dans la précipitation, au risque de faire se rompre une alliance fragile, quand chaque professionnel ne reconnaît pas les compétences de l'autre et la richesse de la coopération ? Corinne Chanal rappelle en ce qui concerne sa pratique pour les femmes toxicomanes combien il est important « (...) d'assurer une transparence rigoureuse dans les transmissions interprofessionnelles, de construire et maintenir la cohérence alors qu'elles mêmes peuvent tenter de casser le cadre car elles ont grandi dans ce mode de fonctionnement (...) ». C'est une véritable clinique du travail en réseau qui émerge de tout cela. Il faut trouver une manière de penser ensemble autour des familles vulnérables. Depuis de nombreuses années les pédopsychiatres de l'AFREE éprouvent l'apport d'un outil appelé reprise de cas. A partir d'un cas clinique, il est alors question d'en proposer une étude longitudinale prospective. Cela implique de mobiliser l'ensemble des intervenants ayant eu à prendre en charge la situation et d'en proposer la reprise chronologique. Chacun témoigne ainsi de sa place à un public de professionnels, invité à réagir sur ce dont il aurait eu besoin, là pour travailler en sécurité, et ainsi permettre à ce public de formuler des hypothèses qui se verront validées ou non dans la suite de la présentation. Toutes les expériences de ce type montrent la richesse de ces reprises de cas dont la méthodologie a fait l'objet d'un référentiel de formation. Cependant au travers des mouvements d'émotion et des réactions provoqués lors de ces journées, on voit combien il est encore difficile d'envisager que, naturellement, ces collaborations s'installent. Collaborer en pensant le donnant-donnant plutôt que la relation de pouvoir ne se fait pas naturellement.

Dans son ouvrage, « La Stratégie de la bienveillance ou l'intelligence de la coopération » Juliette TOURNAND écrit : « **coopérer, être dans la Stratégie de la**

bienveillance, c'est trouver dans la rencontre avec l'autre de quoi progresser sur sa route, tout en faisant progresser l'autre sur la sienne. »

Outre les formations communes qui permettront ce lien entre les professionnels, le garant de cette articulation est la mise en place de coordination que l'on pourra appeler coordination de proximité.

Comment alors mettre en place une coordination repérable par les professionnels et rassurantes pour les parents ? Comment éviter le risque de juxtaposition d'interventions, mal ou pas coordonnées et préjudiciables ? Comment assurer une continuité nécessaire du prénatal au postnatal, en anticipant tout les moments qui pourraient conduire à fragiliser les femmes/couples accompagnées ? Et comment être vigilant « à se préoccuper de la sécurité de tous les professionnels afin qu'ils ne soient pas débordés par une charge émotionnelle ou une inquiétude pour les étapes à venir selon les cas » ? C'est là tout l'enjeu de ce que l'on pourra nommer la fonction de cette coordination de proximité. Elle visera à atténuer les facteurs de discontinuité. Cette coordination sera bien souvent assurée par la sage-femme ou le gynécologue référent ou reconnu comme tel par la patiente.

Celui qui coordonne aura la lourde tâche de s'assurer que chaque intervenant garde sa place et sa fonction, il sera celui qui sera reconnu comme légitime par la famille. Au travers de cette fonction « en deuxième ligne » il travaillera en étroite collaboration avec le praticien qui suit la grossesse. Il devra rendre lisible les échanges et s'assurer de la qualité des liaisons interprofessionnelles. Cela peut être dérangentant et il va falloir contenir les mouvements d'humeur, repréciser l'impact clinique de l'action pour redonner de la sécurité aux professionnels. La fonction de coordination aura pour principale mission d'assurer le suivi du suivi. Cette fonction pourra être amenée à évoluer si la situation le nécessite. Une telle fonction requiert un déploiement d'énergie important et nécessite d'avoir formalisé un partenariat qui rend possible, avec un moindre surcoût de s'adapter à la prise en charge de chaque famille. Enfin le référent de la situation s'assurera de la globalité du suivi et devra garder en tête la nécessité d'une transmission brève à chaque tournant significatif. Cette fonction viendra en complément des outils que sont les staffs de parentalité et les fiches de liaisons. Au travers du retour d'informations, les professionnels pourront adapter leurs interventions et ainsi mieux appréhender les situations de vulnérabilité futures.

Ce fonctionnement semble peu à peu être reconnu, notamment par les ARS qui financent dorénavant des postes de sages-femmes coordinatrices territoriales au sein des réseaux régionaux. Ces dernières sont ainsi légitimées pour construire et formaliser les partenariats et participer à la mise en application du Projet Régional de Santé.

Quelle déclinaison en Côte d'Or ?

En 2003, dans un contexte de fermeture de maternité et de travaux de rénovation de la maternité du CHU de Dijon est créée une unité appelée unité d'accompagnement des mères et des nouveau-nés. Elle a pour objectif de prévenir les risques médicaux et psychosociaux des patientes de la région Dijonnaise et de soutenir le retour à domicile.

Cette unité s'inscrit dans une logique de réseau. Elle est centrée sur la période postnatale, mais s'articule avec la surveillance et le dépistage des risques médicaux et psychosociaux de la période anténatale.

Quatre équivalents temps pleins de sages-femmes ont été créés. Le 4^{ème} équivalent temps plein est mis à disposition du Conseil Général par convention signée avec le CHU. L'ARH prendra en charge le financement du salaire de ce poste jusqu'en 2008, date à laquelle ce poste sera entièrement à la charge du Conseil Général de Côte d'Or.

La fiche de poste de cette sage-femme est intégrée dans le référentiel de la protection de l'enfance en Côte d'Or. Cette sage-femme intervient sur les deux maternités Dijonnaise et a le souci de travailler le partenariat avec les libéraux. L'objectif principal est d'améliorer la prise en charge des situations à risques, d'assurer la continuité et la cohérence des suivis par des liaisons pendant les hospitalisations, lors des accouchements et d'intervenir à domicile en post-natal immédiat afin de faciliter le lien avec la PMI, mais aussi avec les sages-femmes libérales. Au fil des formations et des retours d'expérience, elle est reconnue par les différents partenaires hospitaliers, libéraux comme référent de l'accompagnement des situations qui requièrent une attention particulière. Actuellement, elle assure sur le CHU l'accueil, les entretiens des patientes qui nécessitent d'être plus sécurisées et se charge de la fonction de coordinatrice de proximité décrite ci-dessus. Elle peut selon la nécessité intervenir en direct ou en indirect. Sa présence quotidienne au staff de la maternité du CHU lui permet en lien avec les équipes d'anticiper et de préparer l'accueil des situations de vulnérabilité et de jouer le rôle non négligeable d'interface entre les différentes institutions.

Un certain nombre d'outils ont été mis en place pour soutenir son intervention et faciliter la transmission d'information : la création de fiches de liaisons, l'accès au DMIC, mais aussi depuis peu la mise en place d'un staff mensuel dit de psychopathologie à la maternité du CHU et celle d'un staff de parentalité au sein de la clinique Sainte Marthe, clinique privée dijonnaise.

En conclusion : la périnatalité n'a cessé d'évoluer ces dernières années. La typologie des maternités a permis la prise en charge en fonction du risque des grossesses et les différents textes, rapports et enquêtes ont rendu indiscutable la nécessité de ne plus penser la prise en charge des femmes dans le colloque singulier mais bien de se préoccuper d'organiser un réseau adapté à leurs besoins.

Le rapport de la Cour des Comptes de 2012 montre à la fois que seul une femme sur cinq bénéficie de l'entretien prénatal précoce et regrette qu'il débouche très rarement sur la formalisation d'un travail en réseau. A sa création, l'EPP devait être l'outil permettant un travail collaboratif. Son faible taux de mise en place notamment en direction des plus vulnérables laisse à penser qu'il est venu se heurter à une pratique qui, pour des raisons de formations, d'habitude n'était pas prête à penser et à travailler ainsi. La récente évaluation qui en a été faite montre l'insuffisance de formation nécessaire à son appropriation. C'est au travers du travail pédagogique porté par l'apport de la pédopsychiatrie qu'il sera possible de proposer des réponses cohérentes et rassurantes tant pour les professionnels que pour les parents.

La formation commune et la coordination sont des outils majeurs pour favoriser l'articulation entre les professionnels, la traçabilité et la transmission d'information.

Il nous sera nécessaire, pour ce faire, que chacun reconnaisse et respecte les compétences de l'autre et éprouve la richesse de la collaboration.

Tout ceci sera alors le garant d'une pratique à la fois sécurisante et respectueuse tant pour les futurs parents que pour les professionnels.

Les « effets PRADO » dans un service de maternité

Sylvie LE ROUX

*Sage-Femme cadre supérieur, pôle Femme-Mère-Enfant
Centre hospitalier Annecy-Genevois*

Le PRADO, ou Programme d'Accompagnement de Retour à Domicile figure dans la convention d'Objectifs et de Gestion conclue entre l'État et la CNAM. Il concerne les retours à domicile après accouchement et se présente comme un « dispositif attentionné permettant d'accompagner la sortie de maternité de la mère et de son enfant ». Un conseiller de l'assurance maladie est présent à la maternité. Il propose aux femmes affiliées au régime général et pouvant bénéficier médicalement de cet accompagnement, d'organiser la visite d'une sage-femme libérale, adhérant au dispositif.

Ce dispositif au départ très séduisant, n'en demeure pas moins contraignant dans la mise en place de son organisation dans les services de maternité.

► Problèmes rencontrés :

- Le programme proposé initialement ne prend pas en compte les organisations déjà mises en place à la sortie des maternités, ce qui peut avoir pour conséquence la déstructuration du dispositif des liens déjà établis avec les sages-femmes libérales ou avec la PMI.
- Le nombre de sages-femmes libérales ne permet pas toujours de satisfaire toutes les demandes. Il est important que les patientes ou les nouveau-nés n'entrant pas dans les critères de sélection du Prado, puissent également continuer à bénéficier d'un accompagnement à domicile, quand celui-ci est jugé possible par l'équipe médicale.
- L'intervention d'un conseiller administratif, pendant le séjour à la maternité alourdi la prise en charge globale du couple mère-enfant. La transmission d'informations permettant d'assurer la qualité des soins dans le parcours patient demande la mise en place d'outils performants, permettant à la fois des transmissions d'ordre administratif et d'ordre médical.

► Pré requis utiles pour la mise en place du programme :

Chaque maternité a une organisation, des besoins et des ressources différentes. La répartition des sages-femmes libérales diffère selon le territoire. En conséquence, le Prado doit être adapté à chaque établissement.

La négociation de l'introduction du dispositif doit se faire en concertation avec les professionnels de la maternité, l'encadrement, l'équipe médicale et le directeur de l'établissement.

Outre le bénéfice en termes d'accompagnement apporté aux couples mère-enfant, celui apporté à la maternité doit être clairement exprimé :

- Aider à la mise en place de la réduction moyenne des séjours ;
- Favoriser la connaissance des ressources libérales ;
- Respecter l'accompagnement périnatal et le choix des patientes ;
- Contribuer au système d'évaluation des sorties de maternité.

► Retour d'expérience

À la maternité du centre hospitalier Annecy-Genève, le Prado est partiellement mis en place. Ce sont les sages-femmes de l'équipe qui gèrent directement les liens avec les sages-femmes libérales. Nous avons instauré un outil permettant de tracer toutes les sorties faites avec un accompagnement à domicile et identifiant la sage-femme libérale. Il est accessible au conseiller administratif qui retrouve les éléments dont il a besoin, sans déranger l'équipe. Si la sage-femme libérale qui est mentionnée adhère au dispositif Prado, l'agent établira ultérieurement un contact téléphonique avec la patiente pour valider la visite de cette dernière.

La maternité souhaite élaborer un travail de collaboration constructive avec les différents partenaires que sont les équipes hospitalières, les professionnels libéraux (sages-femmes, pédiatres, médecins généralistes) et les représentants de la CPAM. L'objectif est d'établir une charte de fonctionnement de l'accompagnement périnatal visant à recadrer et à valoriser le rôle de chaque professionnel intervenant dans son champ de compétences, en espérant ainsi optimiser la qualité de l'offre de soins.

CNSF - 2 et 3 Février 2015

Épigénétique : mythes, réalités et questions

Claudine JUNIEN

TEXTE NON PARVENU

Effets de l'exposition fœtale aux polluants chimiques sur les issues de grossesse et la santé de l'enfant : l'exemple de la pollution atmosphérique

Johanna LEPEULE, Rémy SLAMA

La pollution atmosphérique est un mélange de milliers de composés présents sous forme gazeuse (oxydes d'azote, monoxyde de carbone, dioxyde de soufre, ozone...) ou particulaire (poussières en suspension qui sont très hétérogènes du point de vue chimique). En milieu urbain, les principales sources, qui varient selon les polluants atmosphériques considérés, sont les processus de combustion (trafic routier, chauffage, industrie); les incendies (agriculture, déforestation...) contribuent aussi à cette pollution, qui peut se propager sur de très longues distances.

Les études épidémiologiques ont principalement considéré les polluants réglementés tels que le dioxyde d'azote (NO₂) ou les particules ayant un diamètre aérodynamique inférieur à 10 ou 2,5 microns (PM₁₀ et PM_{2,5} respectivement). L'effet apparent de ces polluants dans de telles études peut bien-sûr être dû à certains de leurs constituants spécifiques (hydrocarbures aromatiques polycycliques [HAP] tels que le benzo(a)pyrène, métaux ou benzène) et aux autres polluants dont les niveaux sont corrélés à ceux mesurés.

Un nombre relativement important d'études dont le projet européen ESCAPE, incluant environ 70 000 naissances dans une douzaine de pays (Pedersen et al. 2013), ont rapporté une diminution du poids de naissance ajusté sur la durée de gestation, ou une augmentation de la proportion de nouveau-nés avec une restriction de croissance fœtale, en association avec une augmentation des niveaux de pollution durant la grossesse. Malgré la non prise en compte de certains facteurs de confusion (comme les facteurs météorologiques) dans la plupart des études ou des erreurs de mesure possibles dans l'exposition, le niveau de preuve peut être considéré comme élevé. Le niveau de preuve est plus faible concernant l'influence de la pollution atmosphérique sur le risque de naissance prématurée, question pour laquelle la littérature est moins homogène. Les polluants atmosphériques sont aussi susceptibles d'augmenter les risques de pré éclampsie, de malformation congénitales cardiaques (Vrijheid et al. 2011), et de mortalité dans la période post-néonatale (Woodruff et al. 2006).

Les effets de l'exposition in utero ou postnatale précoce à la pollution de l'air sur la santé ultérieure sont encore mal connus. Quelques études ont mis en évidence des associations entre l'exposition prénatale à la pollution atmosphérique et la santé respiratoire et le neuro-développement de l'enfant. Le risque d'asthme serait ainsi plus élevé chez les sujets ayant été exposés in utero ou durant la première année de vie au CO, NO, NO₂, PM₁₀ ou SO₂ (Clark et al. 2010). L'exposition aux PM₁₀ durant la première année de vie, mais pas entre 2 et 8 ans, a montré un effet délétère sur la fonction ventilatoire à 8 ans (Schultz et al. 2012). Concernant le neuro-développement, deux

études rapportent que l'exposition prénatale au NO₂, au benzène et aux hydrocarbures aromatiques polycycliques serait inversement associée au développement mental à 14 mois et 5 ans (Perera et al. 2009; Guxens et al. 2012). Dans ce type d'étude, la prise en compte de l'exposition postnatale afin de dissocier les effets des expositions pré- et postnatales reste un défi méthodologique encore peu pris en compte.

Les mécanismes qui pourraient expliquer les effets de l'exposition fœtale aux polluants environnementaux sur la santé ultérieure sont peu étayés. Le début de la grossesse correspond à une période d'intense remodelage épigénétique. Une hypothèse est que l'exposition à des polluants environnementaux à cette période pourrait provoquer des altérations épigénétiques qui modifieraient le risque de survenue de maladies à court ou long terme. Chez l'adulte, l'exposition à la pollution atmosphérique pourrait affecter les marques épigénétiques (Baccarelli et al. 2009). Quelques études ont montré une association entre le poids de naissance et la durée de gestation d'une part et différents profils de méthylation de l'ADN mesurés dans le sang du cordon (Michels et al. 2011) et dans le placenta (Filiberto et al. 2011) d'autre part. Cependant le rôle de l'exposition à la pollution atmosphérique sur les marques épigénétiques dans le placenta ou le sang du cordon a rarement été étudié (Herbstman et al. 2012).

D'autres hypothèses, telles qu'une altération de la circulation foeto-placentaire par les polluants atmosphériques, sont explorées. Chez le rongeur, des travaux ont montré que l'exposition prénatale aux particules issues du trafic affecte la fonction placentaire (Veras et al. 2008). Chez l'Homme, l'exposition aux PM₁₀ et au NO₂ a été associée à des variations du poids du placenta ou du ratio foeto-placentaire (van den Hooven et al. 2012). Les mutations génétiques sont transmissibles et peuvent ainsi influencer la santé de la descendance. Chez la souris mâle, l'exposition in utero à des particules de diesel provoque des taux de mutation plus élevés par rapport aux sujets non exposés (Ritz et al. 2011) et altère la qualité du sperme chez l'adulte (Ono et al. 2007).

Si des effets à court terme de l'exposition intra-utérine aux polluants atmosphériques (en particulier les particules fines) ont été montrés sur la croissance du fœtus ou le risque de prééclampsie, trop peu d'études de qualité ont encore permis de conclure clairement quant à la plausibilité d'effets à plus long terme de cette exposition sur la santé de l'enfant.



RÉFÉRENCES

- Baccarelli A, Wright RO, Bollati V, Tarantini L, Litonjua AA, Suh HH, et al. Rapid DNA methylation changes after exposure to traffic particles. *Am J Respir Crit Care Med*. 2009 Apr 1; 179(7): 572–8.
- Clark NA, Demers PA, Karr CJ, Koehoorn M, Lencar C, Tamburic L, et al. Effect of early life exposure to air pollution on development of childhood asthma. *Environ Health Perspect*. 2010 Feb; 118(2): 284–90.

- Filiberto AC, Maccani MA, Koestler D, Wilhelm-Benartzi C, Avissar-Whiting M, Banister CE, et al. Birthweight is associated with DNA promoter methylation of the glucocorticoid receptor in human placenta. *Epigenetics*. 2011 May; 6(5): 566–72.
- Guxens M, Aguilera I, Ballester F, Estarlich M, Fernández-Somoano A, Lertxundi A, et al. Prenatal exposure to residential air pollution and infant mental development: modulation by antioxidants and detoxification factors. *Environ Health Perspect*. 2012 Jan; 120(1): 144–9.
- Herbstman JB, Tang D, Zhu D, Qu L, Sjödin A, Li Z, et al. Prenatal exposure to polycyclic aromatic hydrocarbons, benzo[a]pyrene-DNA adducts, and genomic DNA methylation in cord blood. *Environ Health Perspect*. 2012 May; 120(5): 733–8.
- Michels KB, Harris HR, Barault L. Birthweight, maternal weight trajectories and global DNA methylation of LINE-1 repetitive elements. *PLoS ONE*. 2011; 6(9):e25254.
- Ono N, Oshio S, Niwata Y, Yoshida S, Tsukue N, Sugawara I, et al. Prenatal exposure to diesel exhaust impairs mouse spermatogenesis. *Inhalation Toxicology*. 2007 Mar; 19(3): 275–81.
- Pedersen M, Giorgis-Allemand L, Bernard C, Aguilera I, Andersen A-MN, Ballester F, et al. Ambient air pollution and low birthweight: a European cohort study (ESCAPE). *Lancet Respir Med*. 2013 Nov; 1(9): 695–704.
- Perera FP, Li Z, Whyatt R, Hoepner L, Wang S, Camann D, et al. Prenatal airborne polycyclic aromatic hydrocarbon exposure and child IQ at age 5 years. *Pediatrics*. 2009 Aug; 124(2):e195–202.
- Ritz C, Ruminski W, Hougaard KS, Wallin H, Vogel U, Yauk CL. Germline mutation rates in mice following in utero exposure to diesel exhaust particles by maternal inhalation. *Mutat Res*. 2011 Jul 1; 712(1-2): 55–8.
- Schultz ES, Gruzieva O, Bellander T, Bottai M, Hallberg J, Kull I, et al. Traffic-related Air Pollution and Lung Function in Children at 8 Years of Age. *Am J Respir Crit Care Med*. 2012 Dec 15; 186(12): 1286–91.
- van den Hooven EH, Pierik FH, de Kluizenaar Y, Hofman A, van Ratingen SW, Zandveld PYJ, et al. Air pollution exposure and markers of placental growth and function: the generation R study. *Environ Health Perspect*. 2012 Dec; 120(12): 1753–9.
- Veras MM, Damaceno-Rodrigues NR, Caldini EG, Maciel Ribeiro AAC, Mayhew TM, Saldiva PHN, et al. Particulate urban air pollution affects the functional morphology of mouse placenta. *Biol Reprod*. 2008 Sep; 79(3): 578–84.
- Vrijheid M, Martinez D, Manzanares S, Dadvand P, Schembari A, Rankin J, et al. Ambient air pollution and risk of congenital anomalies: a systematic review and meta-analysis. *Environ Health Perspect*. 2011 May; 119(5): 598–606.
- Woodruff TJ, Parker JD, Schoendorf KC. Fine particulate matter (PM_{2.5}) air pollution and selected causes of postneonatal infant mortality in California. *Environ Health Perspect*. 2006 May; 114(5): 786–90.

Prévention et prise en charge d'une hémorragie du post-partum

C. DUPONT^{1 2}, C. HUISSOUD^{1 3}, A.S. DUCLOY⁴, C. VAYSSIÈRE^{5 6}

1. Épidémiologie de l'hémorragie du post-partum

Quelle que soit la voie d'accouchement, l'hémorragie du postpartum (HPP) est définie comme une perte sanguine ≥ 500 mL après l'accouchement, et l'HPP sévère comme une perte sanguine ≥ 1000 mL (**Accord professionnel**). Le seuil d'intervention clinique doit tenir compte du débit du saignement et du contexte clinique. Ainsi, il peut être justifié de débiter une prise en charge active avant que le seuil de 500 mL de perte sanguine ne soit atteint, si le débit de saignement est élevé ou la tolérance clinique mauvaise. À l'inverse, dans le contexte de l'accouchement par césarienne, compte-tenu de la perte sanguine inhérente au geste chirurgical lui-même, le seuil d'action peut être fixé à un niveau de perte sanguine plus élevé que celui de 500 mL si la tolérance clinique le permet (**Accord professionnel**).

Dans les études en population, l'incidence de l'HPP est autour de 5 % des accouchements lorsque la mesure des pertes sanguines est imprécise, et autour de 10 % lorsque les pertes sanguines sont quantifiées. L'incidence de l'HPP sévère est autour de 2 %. L'atonie utérine est la principale cause d'HPP. Les plaies de la filière génitale sont responsables d'environ 1 cas d'HPP sur 5, et leur contribution est plus grande parmi les HPP sévères.

La mortalité maternelle par hémorragie obstétricale a diminué en France (actuellement 1.6 décès/100 000 naissances vivantes), mais elle demeure la première cause de décès maternel (16 %), et la plus évitable (80 %). Dans l'ensemble des pays développés, l'HPP est la principale cause de morbidité maternelle sévère. Outre les conséquences directes de l'hypovolémie aiguë, elle expose la femme aux complications de la transfusion, de la réanimation, et à l'infertilité en cas d'hystérectomie.

Les principaux facteurs de risque d'HPP sont des facteurs d'atonie utérine, mais ils sont globalement peu prédictifs. Le risque de récurrence lors d'un accouchement ultérieur est majoré (multiplié par 3), et augmente avec le nombre d'HPP. Une attention particulière doit être portée aux facteurs de risque correspondant à des éléments de prise en charge du travail ou de l'accouchement car ils sont

1 Réseau périnatal Aurore, hôpital de la Croix-Rousse, université Lyon-1, 69000 Lyon, France.

2 EA 4129, laboratoire « Santé, individu, société », faculté de médecine Laennec, 69372 Lyon, France.

3 INSERM U846, Stem Cell and Brain Research Institute, Lyon, France.

4 Pôle d'anesthésie-réanimation, Maternité Jeanne de Flandre, CHRU de Lille, France.

5 Service de gynécologie-obstétrique, hôpital Paule-de-Viguier, CHU de Toulouse, 31059 Toulouse, France.

6 UMR 1027 Inserm, université Toulouse III « épidémiologie périnatale et handicap de l'enfant, santé des adolescents », 31000 Toulouse, France.

potentiellement modifiables (**Accord professionnel**). En particulier, une association dose-dépendante entre administration d'oxytocine pendant le travail et survenue d'une HPP a été décrite (**NP3**); ce résultat est à prendre en compte dans l'évaluation de la balance bénéfice-risque de cette intervention, destinée à éviter le recours à la césarienne en cas de travail dystocique (**Accord professionnel**).

2. Prévention clinique et pharmacologique de l'hémorragie du post-partum lors de la troisième phase du travail

a. Accouchement par voie basse

L'administration préventive d'utérotoniques est efficace pour réduire l'incidence des HPP et l'oxytocine est le traitement à privilégier (**Grade A**). Elle peut être administrée soit au dégagement des épaules ou rapidement après la naissance, soit après la délivrance si non réalisée précédemment (**Grade B**). La dose de 5 ou 10 UI peut être administrée (**Grade A**), par voie IV ou IM (**Accord professionnel**). En IV, il est préférable de réaliser une injection intraveineuse lente (IVL) (sur une durée d'environ une minute) même s'il n'y a pas de données pour contre-indiquer les injections en bolus IV (injection en IV rapide sur 1 à 2 secondes) chez la patiente sans facteur de risque cardiovasculaire avéré (**Accord professionnel**). En cas de risque cardiovasculaire avéré, il est recommandé de réaliser une administration par voie IV sur plus de cinq minutes pour limiter les effets hémodynamiques (**Accord professionnel**). Une perfusion d'entretien systématique par oxytocine n'est pas recommandée (**Accord professionnel**).

L'utilisation systématique d'un sac de recueil est laissée au choix des équipes (**Accord professionnel**).

Le drainage systématique du cordon (**NP2**), la traction contrôlée du cordon (**NP1**), le massage utérin (**NP1**) et la vidange vésicale systématique (**avis d'expert**) n'ont pas d'impact sur l'incidence des HPP. De plus, il n'y a pas d'argument scientifique pour recommander un clampage précoce ou tardif du cordon (**Accord professionnel**), une position particulière maternelle pendant le travail (**Accord professionnel**) ou une mise au sein précoce (**Accord professionnel**) pour prévenir les HPP.

L'acide tranéxamique ne doit pas être utilisé systématiquement dans la prévention de l'HPP (**Accord professionnel**).

En cas de rétention placentaire l'administration d'un ocytocique par voie intra-funiculaire (**NP1**) ou par voie IV ou IM (**NP2**), n'est pas efficace. Il est recommandé de pratiquer une délivrance artificielle en l'absence de saignement entre 30 et 60 minutes après l'accouchement (**Accord professionnel**). Après accouchement par voie basse en cas d'utérus cicatriciel, la révision utérine systématique n'est pas recommandée (**Accord professionnel**).

b. Accouchement par césarienne

Il n'y a pas d'argument pour privilégier une technique de césarienne à une autre pour prévenir l'HPP (**Accord professionnel**). La délivrance par traction contrôlée du cordon est associée à des pertes sanguines moins importantes que la délivrance manuelle (**Grade B**). Une injection en IV lente sur au moins une minute de 5 à 10 UI d'oxytocine est recommandée (**Grade A**) sauf en cas de risque cardio-vasculaire avéré où la durée d'injection doit être d'au moins 5 minutes afin de limiter les effets

hémodynamiques (**Accord professionnel**). Un traitement d'entretien systématique par une perfusion IV d'oxytocine peut être entrepris sans dépasser 10 UI/h (**Accord professionnel**). Le traitement peut être interrompu au bout de deux heures si la tonicité utérine est satisfaisante et en l'absence de saignement anormal (**Accord professionnel**).

La carbétocine diminue le risque d'HPP mais en l'absence d'essai de non infériorité, l'oxytocine constitue le traitement préventif de référence pour la prévention de l'HPP pour les césariennes (**Accord professionnel**). L'acide tranexamique ne doit pas être utilisé systématiquement dans la prévention de l'HPP (**Accord professionnel**).

L'estimation des pertes sanguines est essentielle lors de la césarienne et doit apparaître dans le compte-rendu opératoire (**Accord professionnel**).

3. Prise en charge initiale en cas d'hémorragie du post-partum après un accouchement par voie basse (Accord professionnel)

Les acteurs (sage-femme, obstétricien, équipe anesthésique) doivent être appelés simultanément dès le diagnostic. En cas d'HPP avérée, la mise en place d'un sac de recueil est recommandée. Une fois le diagnostic établi, l'anesthésiste-réanimateur met en place immédiatement une réanimation adaptée basée sur la surveillance non invasive (fréquence cardiaque, pression artérielle, oxymétrie de pouls), la mise en place ou sécurisation d'un abord veineux, la réalisation de prélèvements biologiques initiaux si absents au préalable (RAI, NFS Plaquettes, hémostase), une expansion volémique par des cristalloïdes, une oxygénothérapie et la lutte contre l'hypothermie. Enfin, il procure dans les conditions de sécurité optimale une anesthésie pour la pratique par l'obstétricien des gestes diagnostiques et le plus souvent thérapeutiques.

Si l'HPP survient avant la délivrance, le premier geste obstétrical à réaliser est une délivrance artificielle, tandis qu'une révision utérine sera réalisée si le placenta est expulsé. Ce geste devrait être suivi d'un massage utérin. Le traitement médical consiste en une injection de 5 à 10 UI d'oxytocine par voie intraveineuse lente ou intramusculaire suivie d'une perfusion d'entretien de 5 à 10 UI/h pendant 2 heures. La dose cumulée de 40 UI ne devrait pas être dépassée, d'autant que dans les 30 minutes maximum d'inefficacité, un traitement de seconde intention doit être entrepris. Dans certaines situations à risque ou si l'HPP persiste après les gestes endo-utérins, la filière génitale doit être examinée sous valves avec une analgésie adéquate. L'antibioprophylaxie pour les gestes endo-utérins est recommandée au cours de la prise en charge initiale des HPP. Elle doit suivre les protocoles établis dans les différents établissements. La prise en charge d'une HPP doit être consignée sur une feuille de surveillance spécifique.

Un protocole de service régulièrement actualisé et du personnel entraîné qui communique correctement sont les éléments essentiels du dispositif pour garantir rapidité et efficacité indispensables au contrôle de cette situation. Il est du ressort de chaque service de former à la gestion de l'hémorragie du post-partum les professionnels susceptibles d'y être confrontés. L'étude rétrospective critique des dossiers d'HPP est à encourager.

4. Prise en charge en cas d'hémorragie du post-partum qui persiste malgré les mesures initiales ou qui est sévère d'emblée, après accouchement par voie basse

Une hémorragie persistante dans les 15 à 30 minutes après diagnostic et prise en charge initiale bien conduite d'une HPP doit amener à mettre en œuvre des actions de prise en charge complémentaires (**Grade C**). Une hémorragie très abondante d'emblée ou une mauvaise tolérance hémodynamique maternelle doivent amener à réduire ce délai (**Accord professionnel**). Lorsque l'hémorragie s'aggrave, il est recommandé de demander de l'aide (**Accord professionnel**). La surveillance clinique doit porter sur la fréquence cardiaque, la pression artérielle, la coloration des muqueuses et téguments, la recherche de saignements aux points de ponction, la diurèse et le volume de l'hémorragie (**Grade B**).

Le bilan étiologique (révision utérine et examen sous valves) doit avoir été réalisé (**Grade C**). La sulprostone est efficace pour la prise en charge des HPP sévères ou persistantes (**NP4**) et son utilisation est recommandée (**Grade C**). **L'administration de sulprostone devrait intervenir dans les 30 minutes suivant le diagnostic d'HPP en cas d'échec de l'oxytocine**, ce délai pouvant être raccourci en fonction de la gravité du saignement (**Grade C**). Il n'est pas recommandé d'utiliser du misoprostol comme traitement de seconde ligne (**Grade A**). Le tamponnement intra-utérin par ballon semble présenter une efficacité (**NP4**). Il peut être proposé en cas d'échec de la prise en charge par sulprostone et avant recours à une prise en charge chirurgicale ou par radiologie interventionnelle (**Accord professionnel**). Son utilisation est laissée à l'appréciation libre du praticien. Il ne doit pas retarder la mise en œuvre des procédures invasives (**Accord professionnel**).

L'évolution parfois rapide de la coagulopathie au cours de l'HPP justifie une surveillance biologique de la coagulation (**Accord professionnel**). Il est recommandé de prévenir et traiter l'hypothermie (**Accord professionnel**), par le réchauffement des solutés de perfusion et des produits sanguins, et par le réchauffement cutané actif (**Grade C**), ainsi que d'apporter de l'oxygène (**Accord professionnel**).

Il est recommandé de pratiquer un remplissage vasculaire en cas d'HPP qui s'aggrave (**Grade B**). La prescription des culots globulaires (CGR) est envisagée principalement sur la base des signes cliniques de gravité de l'HPP, sans nécessairement attendre les résultats du laboratoire d'hématologie (**Accord professionnel**). La transfusion a pour objectif de maintenir une concentration d'hémoglobine (Hb) > 8 g/dL. Au cours d'une hémorragie active, il est souhaitable de maintenir un taux de fibrinogène ≥ 2 g/L (**Accord professionnel**). En fonction de l'importance de l'hémorragie ou de la coagulopathie, il est possible d'administrer du fibrinogène et des plasmas frais congelés (PFC) sans attendre les résultats biologiques (**Accord professionnel**). Il est souhaitable d'anticiper la commande de concentrés plaquettaires afin de maintenir une numération plaquettaire > 50 G/L (**Accord professionnel**).

L'acide tranéxamique pourrait avoir un intérêt dans la prise en charge des HPP, même si son intérêt clinique n'est pas démontré en contexte obstétrical. Son utilisation est laissée libre à l'appréciation des praticiens. En cas d'utilisation, le groupe d'expert propose de l'utiliser en cas d'HPP résistante à la sulprostone à la dose de 1g, renouvelable une fois en cas d'échec (**Accord professionnel**).

Il n'y a pas d'arguments scientifiques pour recommander l'utilisation du rFVIIa de manière systématique en prévention ou précocement dans le traitement de l'HPP sévère (**Accord professionnel**). Sa prescription ne doit donc, pour le moment, être envisagée que dans l'hémorragie non contrôlée, après échec des thérapeutiques conventionnelles (**Accord professionnel**), et après avoir entrepris la correction des effecteurs et autres paramètres de l'hémostase (**Grade C**).

Le recours à l'anesthésie générale avec intubation est recommandé lorsque l'état hémodynamique est instable, même si un cathéter péridural est en place, pour protéger les voies aériennes et pour contrôler la ventilation (**Accord professionnel**).

Les femmes ayant reçu une polytransfusion après un accouchement par voie basse pourraient bénéficier d'une thromboprophylaxie par héparine de bas poids moléculaire (HBPM) pendant 7 à 14 jours en postpartum. La durée peut être prolongée s'il existe des facteurs de risque thromboemboliques supplémentaires (**Accord professionnel**).

5. Spécificités obstétricales et anesthésiques de la prise en charge d'une hémorragie du post-partum associée à la césarienne

Le seuil d'intervention pour déclencher une prise en charge active dépend du débit du saignement, de la cause et du contexte clinique. Il peut être supérieur à 500 mL après césarienne (**Accord professionnel**). Le facteur de risque hémorragique principal est la réalisation de la césarienne urgente en cours de travail (**NP3**). Les pertes sanguines en cours de césarienne sont difficiles à évaluer. L'estimation des pertes par la mesure du volume aspiré duquel on retire le volume de liquide amniotique associé à la pesée des compresses imbibées est la méthode à utiliser en pratique (**Accord professionnel**). Le saignement évacué par la filière génitale doit également être comptabilisé (**Accord professionnel**).

Les étiologies de l'HPP associée à la césarienne comprennent les causes liées à la délivrance (atonie utérine essentiellement) et les complications traumatiques peropératoires (notamment les déchirures utérines et les plaies d'un pédicule utérin).

La prise en charge obstétricale peropératoire d'une HPP dépend du contexte clinique et de son étiologie; elle doit se faire en collaboration étroite avec l'anesthésiste. Le traitement chirurgical immédiat en cas d'HPP résistante au traitement médical doit être privilégié, l'embolisation n'étant pas recommandée. La technique chirurgicale conservatrice est laissée libre au choix des équipes. Si une anesthésie générale s'avère nécessaire, il est recommandé de limiter les halogénés en cas d'atonie utérine (**Accord professionnel**).

Il est recommandé lorsqu'une hémorragie est supérieure à 1000 mL et survient au cours ou au décours d'une césarienne, d'assurer une thromboprophylaxie. La durée de cette prévention est de 7 à 14 jours lorsqu'il n'existe aucun autre facteur de risque de thrombose associé. Elle peut être prolongée jusqu'à 6 semaines en cas de facteurs de risque persistants ou multiples (**Accord professionnel**).

Chaque équipe médicale doit mettre en place une procédure de surveillance spécifique en SSPI, comportant également les modalités d'appel en urgence de l'équipe médicale. La surveillance spécifique liée à la césarienne en post opératoire doit porter sur l'abondance des saignements vaginaux extériorisés, le volume et la

tonicité utérine ainsi que sur l'aspect de la paroi abdominale, auxquels les infirmières de SSPI doivent être sensibilisées. La rétraction utérine doit être vérifiée au minimum toutes les 30 minutes durant les 2 heures de surveillance post-partum en salle de surveillance post-interventionnelle (SSPI). Une échographie abdomino-pelvienne doit pouvoir être rapidement réalisée au lit du patient, notamment en cas d'hypovolémie sans hémorragie extériorisée (**Accord professionnel**).

En post-opératoire, un hémopéritoine ou une suspicion de plaie vasculaire impose une laparotomie urgente, sous anesthésie générale. Dans le cas contraire, un utérotonique (oxytocine ou sulprostone selon la gravité) doit être instauré. Un ballon de tamponnement intra-utérin ou une embolisation peuvent être discutés en l'absence d'instabilité hémodynamique (**Accord professionnel**).



RÉFÉRENCES

Sentilhes L, Vayssière C, Mercier F, Aya AG, Bayoumeu F, Bonnet MP, Deneux-Taraux C, Djoudi R, Dolley P, Dreyfus M, Ducroux-Schouwey C, Dupont C, François A, Gallot D, Haumonté JB, Huissoud C, Kayem G, Keita-Meyer H, Langer B, Mignon A, Morel O, Parant O, Pelage JP, Phan E, Rossignol M, Tessier V, Goffinet F. [Postpartum hemorrhage: Guidelines for clinical practice - Text of the Guidelines (short text).] J Gynecol Obstet Biol Reprod (Paris). 2014 ; 43(10): 1170-1179.

Dépistage systématique de la thrombophilie avant une primo-prescription de contraception hormonale combinée

***Recommandations de la Haute Autorité de Santé
Juillet 2014***

Julie TORT

Le texte qui suit rapporte les recommandations émises en juillet 2014 par la Haute Autorité de Santé (HAS), concernant la pertinence d'un dépistage systématique de la thrombophilie avant la primo-prescription d'une contraception œstroprogestative. Les documents relatifs à ces recommandations sont disponibles sur le site internet de la HAS à l'adresse suivante :

http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1763726/fr/depistage-systematique-de-la-thrombophilie-avant-une-primo-prescription-de-contraception-hormonale-combinee.

Introduction

La thrombophilie biologique désigne la présence d'anomalies ou de particularités de la coagulation, identifiables par des tests de laboratoire, qui prédisposent à la maladie thrombo-embolique veineuse (MTEV). La MTEV se manifeste principalement sous la forme de deux pathologies : la thrombose veineuse profonde et l'embolie pulmonaire. La thrombophilie peut être soit héréditaire (facteur V Leiden [FVL] ; mutation G20210A du gène de la prothrombine [FII G20210A], déficits en antithrombine [AT], en protéine C [PC] et en protéine S [PS] sont les mutations connues les plus communes), soit acquise, soit encore résulter d'interactions entre des facteurs génétiques et des facteurs environnementaux dont notamment la prise d'œstroprogestatifs.

La thrombophilie biologique ne constitue pas une maladie en soi. La plupart des individus porteurs d'une thrombophilie biologique identifiable ne développent une maladie thrombo-embolique veineuse (MTEV) qu'en présence d'un facteur de risque supplémentaire.

L'augmentation du risque thrombo-embolique chez les utilisatrices de contraception hormonale combinée œstroprogestative (CHC), incluant la pilule œstroprogestative, le patch et l'anneau vaginal, est connue depuis les années 1960. Ce risque, fortement lié à l'âge, reste cependant faible parmi les femmes jeunes. La présence d'une thrombophilie est néanmoins susceptible d'augmenter le risque thrombo-embolique chez les utilisatrices de contraception hormonale combinée.

Or, la prévalence de l'utilisation de CHC est importante, et une proportion relativement importante de la population générale est porteuse d'une thrombophilie

biologique. Par ailleurs, l'issue de la MTEV, par l'intermédiaire de l'embolie pulmonaire, est potentiellement fatale. La question du dépistage systématique de la thrombophilie avant une prescription de CHC se pose donc.

L'objectif de cette évaluation était de répondre à la question de la pertinence du dépistage systématique de la thrombophilie en population générale avant une primo-prescription de CHC, et de produire des recommandations en santé publique concernant un tel dépistage.

Ce travail répond aux questions suivantes :

- Quelle est l'efficacité du dépistage systématique de la thrombophilie avant une primo-prescription de CHC ?
- Quels sont les effets négatifs du dépistage systématique de la thrombophilie avant une primo-prescription de CHC ?
- Quel est le coût-efficacité du dépistage systématique de la thrombophilie avant une primo-prescription de CHC ?

Sont exclues du champ de l'évaluation les questions suivantes :

- La pertinence d'un dépistage de la thrombophilie avant une prescription de CHC dans certaines situations cliniques particulières et en particulier en cas d'antécédents familiaux de MTEV. Ces situations cliniques particulières, qui sont à évaluer au cas par cas, ont été précisées dans les fiches mémo de la HAS - « Contraception : prescriptions et conseils aux femmes » et « Contraception chez la femme à risque cardio-vasculaire ».
- Les accidents thrombo-emboliques artériels. Ces événements sont très peu fréquents chez les femmes jeunes et ne sont généralement pas associés aux thrombophilies héréditaires.

Il a été décidé de ne pas réaliser de modélisation du coût-efficacité du dépistage systématique de la thrombophilie dans le contexte français car il a été considéré que les travaux de modélisation existants étaient suffisamment convaincants, même si les critères d'efficacité pouvaient être discutés et si la transposabilité du modèle au contexte français n'était pas totalement assurée en termes de coûts.

Méthodologie

Cette évaluation a été menée au sein du Service Évaluation Économique et Santé Publique de la HAS. Une revue systématique de la littérature a été effectuée. Les recommandations existantes en matière de dépistage de la thrombophilie chez les utilisatrices de CHC ont également été identifiées. La recherche a porté sur la période de janvier 1990 à mars 2014. Différentes sources ont été interrogées. Cette recherche a été complétée par la bibliographie des experts et les références citées dans les documents analysés. Un groupe de lecture multidisciplinaire et pluriprofessionnel a par la suite été consulté pour donner un avis sur la qualité de l'argumentaire et de sa synthèse (sur le fond et dans la forme) ainsi que sur la pertinence et l'applicabilité des propositions de recommandations.

Conclusion de la synthèse de l'argumentaire scientifique

La prise d'une contraception hormonale combinée augmente de deux à six fois le risque de maladie thrombo-embolique veineuse. Cependant, l'incidence de la MTEV

chez les femmes exposées à la CHC reste faible, de l'ordre de 5 à 12 pour 10 000 femmes par an, selon la dose d'œstrogène et le type de progestatif utilisés. Chaque année en France, environ 2 500 cas de MTEV dont 850 cas d'embolie pulmonaire et 20 décès subséquents sont attribuables à l'utilisation de CHC.

L'incidence de la MTEV est plus élevée au cours des premiers mois d'utilisation et chez les femmes qui utilisent la CHC pour la première fois que chez celles qui l'utilisent depuis longtemps.

L'existence d'une thrombophilie chez les femmes utilisatrices de CHC est associée à une augmentation du risque de MTEV par rapport à l'absence de thrombophilie connue. Il varie fortement selon le type de thrombophilie et est le plus élevé chez les utilisatrices de CHC porteuses d'une mutation du Facteur V Leiden qui ont un risque de MTEV 16 fois supérieur à celui observé chez les non utilisatrices de CHC sans thrombophilie identifiée.

La recherche des mutations du FVL et du FIIG20210A fait intervenir des tests de biologie moléculaire dont la réalisation requiert le recueil par un médecin du consentement écrit, la réalisation des tests par des laboratoires autorisés et la communication des résultats par le médecin prescripteur. La recherche de déficit en AT, PC et PS est fondée essentiellement sur un test fonctionnel évaluant l'activité biologique dans le plasma. Dans un 2^e temps, un dosage immunologique permet de confirmer le diagnostic et de différencier les déficits quantitatifs (les plus fréquents) des déficits qualitatifs.

La prescription de ces tests est encadrée par l'Union nationale des caisses d'assurance maladie. Le taux de remboursement des tests est de 60 %. Le coût total pour l'ensemble des tests de dépistage de la thrombophilie est de 78 € pour la recherche de thrombophilie héréditaire seule et de 132 € pour la recherche de thrombophilie héréditaire et acquise. Avec un taux de remboursement de 60 %, les restes à charge pour l'assurée sont respectivement de 31,2 € et de 52,8 €

Tandis que les tests de recherche du FVL et du FIIG20210A apportent une quasi-certitude vis-à-vis de la mutation recherchée, la validité analytique des tests (capacité du test à mesurer de manière précise et fiable ce que le test est censé mesurer) utilisés pour dépister les autres thrombophilies n'a pas été établie.

Par ailleurs, la majorité des femmes qui développent une MTEV n'ont pas de thrombophilie identifiable. Un dépistage négatif n'exclut pas nécessairement tout type de thrombophilie génétique car il existe vraisemblablement plus de mutations conférant une thrombophilie que celles connues à ce jour. En outre, un test effectué à un moment donné ne garantit pas l'absence d'une apparition ultérieure d'une thrombophilie biologique acquise (anticorps antiphospholipides).

D'autre part, il n'existe aucune étude empirique comparative (ni ECR, ni étude observationnelle) portant sur l'efficacité du dépistage systématique de la thrombophilie avant prescription de CHC. Aucune étude comparative n'a évalué les effets indésirables, et les études disponibles, chez des femmes dépistées, ne permettent pas de tirer des conclusions sur l'impact psychosocial d'un tel dépistage.

Les études de modélisation économique disponibles suggèrent que le rapport coût-efficacité du dépistage systématique de la thrombophilie avant prescription de CHC est très élevé. Compte tenu de la faible incidence de la MTEV chez les femmes jeunes et de la prévalence de la thrombophilie, un dépistage systématique de la

thrombophilie avant primo-prescription de CHC ne permettrait d'éviter qu'un faible nombre de MTEV, pour un coût très élevé.

Enfin, toutes les recommandations existantes ayant abordé cette question, fondées sur avis d'experts et modélisation économique, s'accordent sur le fait de ne pas recommander de dépister la thrombophilie de façon systématique avant de prescrire une CHC.

Recommandations

La HAS ne recommande pas le dépistage systématique de la thrombophilie avant une prescription de CHC.

Cependant, en cas d'antécédents familiaux de MTEV chez des apparentés au 1^{er} degré (parents, frères et sœurs ou enfants) survenus avant l'âge de 50-60 ans, une recherche de thrombophilie avant une prescription de CHC peut être envisagée au cas par cas (Cf. fiche mémo sur la contraception chez la femme à risque cardiovasculaire).

Par ailleurs, la HAS a souligné l'asymétrie entre la législation qui autorise la prescription ou l'administration de contraceptifs aux mineurs sans le consentement des titulaires de l'autorité parentale ou du représentant légal et la législation relative aux tests génétiques qui nécessite le consentement écrit de l'un des titulaires de l'autorité parentale ou de son représentant légal. Dans le cas particulier où une recherche de thrombophilie est envisagée chez une mineure, cette asymétrie des législations peut constituer un frein à l'accès à la contraception orale. La HAS a ainsi souligné l'intérêt d'une réflexion sur une mise en cohérence de ces législations ou sur les moyens de pallier les conséquences de cette asymétrie.

La HAS a, par la suite, rappelé l'importance de respecter les conditions de prescription de la CHC telles que précisées dans les fiches mémos qu'elle a produites, et notamment de tenir compte des habitudes de vie, dont le tabagisme. Lors de la prescription d'une CHC, une attention particulière doit être portée aux facteurs de risque individuels actuels de chaque patiente, en particulier ceux relatifs à la MTEV et à la différence de risque de MTEV entre les CHC. La présence de facteurs de risque pouvant remettre en cause la pertinence de l'utilisation d'une CHC doit être réévaluée à chaque consultation étant donné que les facteurs de risque peuvent évoluer dans le temps. En particulier, la CHC ne doit jamais être utilisée en cas d'antécédents personnels de MTEV ou en cas de thrombophilies avérées, déjà diagnostiquées dans le cadre d'antécédents familiaux au 1^{er} degré de MTEV survenus avant 50-60 ans. Elle n'est, par ailleurs, pas recommandée en cas d'antécédents familiaux de MTEV chez des apparentés au 1^{er} degré survenus avant l'âge de 50-60 ans, à moins qu'aucune autre méthode appropriée ne soit disponible ou acceptable, et dans ce cas, elle nécessite un suivi rigoureux.

Lorsqu'une pilule œstroprogestative est prescrite, il est recommandé de prescrire en 1^{ère} intention une pilule de 1^{re} ou 2^e génération (pilule contenant de la noréthistérone ou du lévonorgestrel et contenant moins de 50 µg d'éthinylestradiol).

La HAS a également rappelé que la méthode contraceptive doit être adaptée à chaque femme et choisie par elle et avec elle, en fonction de sa réalité quotidienne et des éventuelles contre-indications.

Enfin, la HAS a souligné l'importance d'informer les femmes des effets indésirables et notamment du risque thrombo-embolique des CHC, et des précautions à respecter lors de leurs prises. Les femmes doivent aussi être informées, d'une part, de la nécessité de signaler au médecin traitant, gynécologue, sage-femme ou pharmacien la présence de facteurs de risque existants, ainsi que l'apparition de nouveaux facteurs de risque tels que décrits dans les fiches mémos de la HAS; et d'autre part, des signes évocateurs de thrombose veineuse et d'autres signes (d'embolie pulmonaire notamment) nécessitant une prise en charge en urgence, tel que décrit dans la brochure d'information produite par l'ANSM en collaboration avec la HAS. Face à une patiente présentant des symptômes de MTEV, la possibilité d'une thrombose induite par une CHC doit toujours être envisagée.

Perspectives et pistes de recherche

Nous avons besoin de mieux connaître le risque de MTEV associé à la thrombophilie biologique chez les utilisatrices de CHC. Les études existantes évaluant cette question sont peu nombreuses et sont en grande majorité des études cas-témoins (de faible niveau de preuve). Des études prospectives de grande taille sont nécessaires, étant donné le risque absolu faible de MTEV chez les jeunes femmes. La mise en commun de données à l'échelle européenne serait utile dans cette perspective.

Il serait enfin utile de disposer de données permettant de suivre les pratiques de dépistage de la thrombophilie en France.

Journée à thème du



CNSF

Collège National
des Sages-Femmes
de France

www.cnsf.asso.fr

Lundi 01 Juin 2015

PARIS - ASIEM

6 rue Albert de Lapparent – 75007 PARIS – www.asiem.fr

PRE-PROGRAMME

POSITIONNEMENT DES SAGES-FEMMES DANS LE PARCOURS DE SOINS

**« Faire que le patient bénéficie des meilleurs soins, dans la structure la plus adaptée,
au bon moment, par le bon professionnel au meilleur coût »**

- **OUVERTURE DES JOURNEES**

Sophie GUILLAUME (Présidente du CNSF, PARIS), **Jean DEBEAUPUIS** (Directeur de la DGOS, PARIS – sous réserve)

- **LA POLITIQUE DU PARCOURS DE SOINS**

Adrien RAP (Paris)

- **PARCOURS DE SOINS ET EFFICIENCE, POINT DE VUE DE L'H.A.S**

Rémy BATAILLON (Paris)

- **REPENSER LA CONTRIBUTION DES SAGES-FEMMES A LA RENOVATION DU SYSTEME
DE SANTE : QUELQUES PROPOSITIONS**

Michel NAIDITCH (Paris)

- **SAGE-FEMME, PARAMEDICAUX ET MEDECIN GENERALISTE :
PROJET COMMUN EN MSP**

Thierry STEFANAGGI (Béziers)

- **PLURIPROFESSIONNALITE : MYTHE OU REALITE ?**

Adrien GANTOIS (Le Pré Saint Gervais)

- **PARCOURS DE SOIN : LE PARTENARIAT PRENAP 75**

Véronique BOULINGUEZ (Paris)

- **LE COMPTE RENDU EN REEDUCATION PERINEALE :
UTILE POUR QUI ? POURQUOI ? UN TRAVAIL EN RESEAU**

Chantal FABRE-CLERGUE (Marseille), **Michel BOUVIER** (Marseille)

- **SAGE-FEMME ET PARCOURS DE SANTE/SOINS DE L'ENFANT**

Anne BATTUT (Paris), **François-Marie CARON** (Amiens)

Commissariat Général : CERC (agissant pour le compte du CNSF) – 17 rue souham – 19000 TULLE

Tél : 05 55 26 18 87 – Email : inscription@cerc-congres.com – Site : www.cerc-congres.com

Droit d'inscription 130€ - Membre du Collège 80€ - N° de formation continue 11940627094