

**Journées nationales de la Société Française de Médecine Périnatale**

**17-19 octobre 2007, Marseille**

**Table Ronde :**

**« La qualité en Périnatalogie –Incantation ou projet »**

**« La qualité vue par les usagers »**

**Anne Evrard, CIANE, Association Bien Naître  
101, Rue Pierre Corneille, 69003 Lyon  
<http://ciane.info/>  
<http://biennaitre.free.fr>  
aevrard.pbuchou@wanadoo.fr**

# SOMMAIRE

Préambule :	Page 3
1-Qualité - Définition et Démarche : de l'offre à la demande, la nécessité d'un partenariat professionnels-usagers	Page 4
2-Critères de Qualité	Page 9
2.1-La qualité en périnatalogie, champ d'application du droit du patient	Page 10
-L'accès aux soins	Page 11
-Le principe du bénéfice/risques	Page 12
-Information du patient	Page 13
-Décision et choix de la femme enceinte, des parents et futurs parents, consentement éclairé	Page 13
2.2-Pratiques médicales et prise en compte des besoins des usagers	Page 14
2.3-Quand la qualité fait défaut : intérêt d'une nouvelle approche de la qualité	Page 18
3-La Qualité : Incantation ou Projet ?	Page 22

## **Préambule**

Dans ce texte, je m'attacherai d'une part à une approche de la qualité en périnatalogie selon les valeurs et les points de vue propres aux usagers, tout en insistant, d'autre part, sur l'indispensable collaboration entre professionnels et usagers dans cette réflexion sur la qualité. Le fondement de notre travail s'appuie sur la conviction qu'au-delà des craintes et des a priori réciproques, nous avons tout à gagner à développer un partenariat suivi, autant dans les réflexions préalables que dans les indispensables étapes d'évaluation. L'amélioration de la qualité conforme aux besoins de toutes les parties en présence ne pourra en effet se faire efficacement sans le rapprochement de nos analyses et de nos objectifs mutuels.

---

## **1-Qualité - Définition et Démarche : de l'offre à la demande, la nécessité d'un partenariat professionnels-usagers.**

Au préalable, nous choisirons comme base de réflexion quelques définitions de la qualité. Comme premier repère, celle du Petit Robert : la qualité est « la manière d'être non mesurable (d'une chose) qui donne une valeur plus ou moins grande. S'oppose à quantité. »

On peut aussi se tourner vers une définition plus spécialisée : celle qui concerne les entreprises, et la démarche « qualité ». Elle consiste à rationaliser et optimiser les moyens d'améliorer les caractéristiques des produits, selon des objectifs fixés, et d'atteindre la satisfaction du client.

Dans le premier cas, on retiendra que la qualité n'est pas quantifiable, quand dans le second, on précise qu'elle peut être l'objet d'une démarche volontaire et réfléchie.

C'est ainsi tout à la fois une « manière d'être », quelque chose d'intimement lié à un être ou à une chose, et qui permet l'expression de cette qualité. Mais il faut aussi, pour qu'une qualité existe, qu'elle soit exprimée ou véhiculée d'un côté, et

ainsi perçue de l'autre. Si donc une entreprise se fixe des objectifs de qualité, il semble indispensable que cela soit lié à la façon dont ses clients, les destinataires de sa production ou de ses services, définissent cette qualité. Car il ne peut y avoir de produit de qualité s'il ne vise à satisfaire les besoins de ses utilisateurs.

Or le domaine médical a ceci de particulier que pendant longtemps, les objectifs de qualité n'ont été fixés qu'en fonction de l'avis des professionnels eux-mêmes. Soit selon ce qu'ils considéraient comme les meilleurs éléments d'ordre médicaux à prendre en compte, soit selon ce qu'ils pensaient être les besoins de l'«utilisateur final», à savoir le patient, l'usager. Un peu comme si dans une entreprise, pour mettre en place un nouveau produit, ou juger de l'adéquation de ceux existant, on se contentait de réunir le conseil d'administration et les représentants des cadres et des ouvriers.

Certes, les professionnels ont besoin de construire entre eux leurs projets de service, de façon à correspondre à ce qu'ils

recherchent dans l'exercice de leur profession, à leur vision de leur spécialité et aux objectifs qu'ils se fixent dans leur pratique. Mais il n'est plus temps de parler au nom de l'utilisateur. D'une part, parce que la loi, saisissant l'évolution de la société, a inscrit dans ses principes la notion de démocratie sanitaire, et que nous avons tous un réel intérêt à nous en emparer. Mais aussi parce qu'il semble maintenant évident que la qualité doit se construire en partenariat. Ni un service, ni une structure hospitalière seule, ni même un réseau d'établissements et de professionnels ne peut prétendre évaluer à lui seul la qualité de leur travail. Car si on s'attache à rechercher la qualité, encore faut-il la définir, puis l'évaluer. Ainsi, toute démarche de qualité renvoie à une démarche d'évaluation régulière. L'utilisateur est alors incontournable dans son appréciation non seulement de la qualité des soins mais aussi de la façon dont ils lui sont fournis, ce qui en est indissociable. Car l'utilisateur est bien le client de l'entreprise médicale, et à ce titre le service rendu doit répondre à ses besoins et viser sa satisfaction. Il faut donc compléter la politique de l'offre par une logique de la demande. C'est

d'autant plus vrai en périnatalogie que dans la plus large majorité des cas, on ne traite pas une pathologie : les professionnels ont face à eux des personnes en bonne santé, tant du côté des mères que des bébés. Cela devrait naturellement laisser une part plus simple à l'expression des usagers, et à la prise en compte de leurs avis. Or en périnatalogie, la collaboration entre usagers et professionnels est sans doute bien plus timide (voir, soyons clairs, dans certains cas inexistante) que dans d'autres spécialités. Serait-ce qu'il est bien plus délicat de ne pas tenir compte de l'avis d'un patient lorsque sa vie est en jeu, lorsque la maladie ramène chacun, usager comme professionnel, aux confins de nos angoisses humaines ? La naissance, qui dans la majorité des cas se passe bien, selon des processus physiologiques, serait-elle un lieu où il est plus simple de s'en tenir au bien connu « l'enfant et la mère se portent bien » comme critère final d'évaluation de la qualité ? Nous croyons nécessaire de dépasser nos présupposés, et ce de part et d'autre, pour entamer un vrai travail en commun, passage obligé vers une réflexion renouvelée et constructive.

Ce préalable fixé, nous pensons utile d'apporter quelques précisions sur l'intitulé de l'intervention qui nous est demandée. Parler de « qualité vue par les usagers » semble laisser penser que l'on peut envisager des démarches parallèles, une filière de réflexion par les usagers et une autre par les professionnels. Or, si bien sûr, là aussi, il est important que chaque partenaire puisse mener sa propre réflexion sur la qualité, on doit viser une synergie entre deux approches, une évaluation conjointe, mais faite selon les points de vue et les valeurs spécifiques de chacun. Ce travail sur la qualité n'a de sens que si l'utilisateur est associé dès l'amont de la réflexion à la démarche, de façon à intégrer lors de la conception même de ce processus ses axes d'évaluation et ses référentiels. Il n'y a qu'ainsi que l'on pourra envisager le choix et la mise en place d'indicateurs de qualité, fruits d'un travail d'élaboration en commun. Il faut pour cela accepter que la place de l'utilisateur soit réellement partie prenante de l'organisation médicale, et que celle-ci ne puisse fonctionner sur ses seuls propres critères. Si l'on accepte ce préalable, la collaboration



entre professionnels et usagers devient incontournable. Garante d'une réflexion sur la qualité aussi complète que possible, elle permet, de plus, l'établissement d'un dialogue nécessaire entre deux parties, les professionnels et les représentants d'usagers, trop longtemps cantonnées à des a priori peu favorables à une bonne compréhension mutuelle.

## **2-Critères de qualité**

Il n'est pas ici question de décliner dans le détail les indicateurs de qualité à mettre en œuvre. Cela ne peut se faire qu'en lien avec une réalité concrète et locale, et surtout après un travail d'amont destiné à préciser les axes importants pour chacun, professionnels et usagers. Il s'agira bien plus de préciser les orientations centrales à aborder pour définir autour de quoi s'articulent la qualité et son évaluation.

Tout d'abord, il me semble fondamental d'approcher la qualité au regard du droit du patient et de ses champs

d'applications. Il ne s'agit pas là de légitimer les craintes médico-juridiques qui agitent et inquiètent la profession, mais bien au contraire, d'utiliser ce cadre de la loi comme guide pour l'établissement d'un partenariat constructif.

Ensuite, et bien sûr, nous nous rejoindrons sur la nécessité d'analyser la qualité en fonction des pratiques médicales choisies, et de l'attitude du soignant face à la patiente, voire plus largement aux parents et bien sûr au bébé.

Et enfin, il est nécessaire d'aborder les répercussions de l'absence de qualité telle que nous l'envisageons. On peut en effet penser que certaines d'entre elles sont peu connues des professionnels, ou sous-estimées. Remises à leur juste niveau, elles légitiment l'adoption de critères de qualité différents et complémentaires de ceux habituellement retenus.

## **2.1-La qualité en périnatalogie, champ d'application du droit du patient.**

En soi, le juridique n'est pas un outil de la démarche qualité. Toutefois la loi Kouchner, en instituant un regard différent sur le droit du patient, fournit une nouvelle règle du jeu. L'esprit de la loi met justement en avant une logique de la demande et permet d'envisager un cadre et des référentiels susceptibles de guider une réflexion approfondie sur la qualité. Dans cet état d'esprit, nous retiendrons quatre thèmes de référence, qui jalonnent l'approche de la qualité par les usagers.

### **-L'accès aux soins**

Cela semblera une lapalissade, mais le préalable à la qualité des soins est déjà de pouvoir accéder à ces soins. Une analyse de la qualité doit en tout premier lieu tenir compte des difficultés non négligeables pour certaines femmes à accéder simplement à un suivi de grossesse, dans un établissement compatible avec leur situation sociale et économique. Une réflexion doit alors être menée (et ce thème ne peut être que fédérateur) sur ces populations en marge, ou simplement en difficulté, car il ne peut y avoir de

qualité si on laisse de côté certaines patientes et leurs bébés à naître.

### **-Le principe du bénéfice/risques**

Selon ce principe, les actes de soins et d'investigation ne doivent pas faire courir de risques disproportionnés par rapport au bénéfice escompté. Ce point rejoint directement celui du choix des pratiques médicales et obstétricales et des actes de dépistage par exemple. Il est certain que dans ce domaine, la prise en compte du point de vue des usagers peut apporter aux professionnels un angle d'approche propre à leur faire modifier certains de leur choix en vue d'une recherche plus globale de la qualité. Nous y reviendrons dans le chapitre suivant (2.2). Plus globalement, nombre d'actes sont justifiés par une conception « majorée » du risque obstétrical, classant toutes les femmes enceintes comme potentiellement à risque. Cela biaise alors considérablement ce principe du bénéfice/risques. En appliquant à des grossesses et à des accouchements normaux des protocoles calqués sur des situations réellement

à risque, on étalonne le bénéfice escompté sur une situation qui n'est pas celle de la majorité des femmes concernées.

### **-Information du patient**

Il serait utile de comparer comment est perçue la notion d'information par les futurs parents en fonction de leurs valeurs, de leurs attentes, de leurs craintes, avec l'approche des professionnels en fonction de ces mêmes critères. Peut-il y avoir qualité lorsque l'information vise plus à légitimer les pratiques qu'à permettre à des futurs parents de faire les choix qui leur incombent en matière de suivi de grossesse, de naissance, et ceux découlant de leur responsabilité pour leur enfant à naître ?

### **-Décision et choix de la femme enceinte, des parents et futurs parents, consentement éclairé**

Ce thème est sans doute un des plus délicat car actuellement, le consentement éclairé est encore bien trop souvent ce que nous pourrions appelé un « consentement au risque », contraire à l'esprit de la loi. Et la possibilité pour la

femme, le couple, de poser des choix parfois différents de ce que préconise un professionnel ou une équipe est encore bien souvent vue comme une remise en cause agressive, susceptible de perturber le fonctionnement de l'organisation médicale. Dans un objectif de démarche qualité renouvelée, il serait au contraire fort constructif d'envisager en quoi les choix posés par les parents peuvent servir d'indicateurs aux professionnels pour améliorer la qualité des soins.

## **2.2-Pratiques médicales et prise en compte des besoins des usagers**

La périnatalogie, et tout particulièrement l'obstétrique, s'adresse, dans 8 cas sur 10, à des personnes en pleine santé, pour une série de phénomènes tout à fait physiologiques : la grossesse, l'accouchement, l'allaitement. La qualité des prestations offertes par les professionnels pourraient en tout premier lieu se juger sur la non perturbation de ces processus. Cela nécessite une bonne connaissance de ce qu'est la physiologie et de ce qui la perturbe, quitte à remettre en

cause des pratiques et des comportements depuis longtemps admis et répandus. Mais n'est-ce par exemple ce qui a été fait pour l'épisiotomie, pourtant longtemps considérée, par la plupart des professionnels, comme un acte de prévention incontournable, avant que l'on reconnaisse qu'il n'en était rien ? Il faut donc porter un autre regard sur les pratiques généralisées grâce à une analyse conforme aux dernières données de la science (cf. : RPC et l'EBM). Et accepter de remettre en question des actes certes habituels, mais dont la justification ne peut être, par exemple, étayée par le principe bénéfique/risques abordé plus haut. Il est alors important de porter attention tant aux actes médicaux préconisés durant la grossesse (examens de dépistage, mode de suivi...) qu'à ceux concernant l'accouchement et les soins aux nouveaux nés. En ce sens, un travail approfondi sur les grossesses normales serait un bon préalable. Viser une vraie cohérence dans les pratiques préconisées et mises en œuvre doit guider cette démarche. Cela ne peut s'envisager, et ce sera un autre axe de cette recherche de la qualité, qu'avec une remise à niveau régulière des professionnels, et une mise en

perspective exigeante de leurs pratiques. Le contexte économique des établissements hospitaliers, publics ou privés, les choix en matière d'organisation du travail ont une influence directe sur les pratiques médicales. Or, sans négliger leur réalité, on ne pourra parler de qualité lorsque ces critères prendront le pas sur les besoins des usagers. Lorsque l'organisation et son fonctionnement deviennent l'axe prépondérant d'une politique sanitaire, on ne peut aboutir à une qualité digne de ce nom.

Mais ce travail sur les pratiques et les choix médicaux ne peut à lui seul suffire à répondre aux attentes des usagers. En effet, si la démarche qualité est généralement très « scientifique », il reste crucial, dans le cadre de la naissance, de tenir compte du ressenti des parents. Ce ressenti est d'autant plus important que l'arrivée d'un enfant est un épisode de profond remaniement tant de la structure familiale que de l'individu lui-même, que ce soit la mère ou le père. On ne peut donc dissocier la qualité en matière de santé physique de l'adéquation de l'accompagnement aux besoins psychiques. Une mère, un père doivent pouvoir sortir de la



naissance de leur enfant fiers et confortés dans leur rôle de parents. La mère doit être reconnue comme pivot et acteur principal de la naissance de son bébé, accompagnée et soutenue, s'ils le souhaitent chacun, par son conjoint, en fonction des modalités qui correspondent à ce couple là, à leurs désirs. Pour ce faire, on doit aussi replacer sa compétence à faire naître son enfant au cœur même des conditions garantissant le meilleur déroulement possible de la naissance. Reconnaître que les parents peuvent mettre en oeuvre des solutions efficaces, complémentaires des solutions professionnelles, fait tout autant partie de la démarche qualité que l'amélioration des pratiques médicales. Dans ce contexte, les désirs de la mère, des parents, ce qui prend sens pour eux, les représentations qu'ils projettent sur cette grossesse, cette naissance, leur enfant à venir, doivent être pris en compte. Les parents doivent donc être de vrais interlocuteurs pour les professionnels, et tout acte d'un soignant doit être expliqué, même dans l'urgence. Les équipes doivent accepter que certains de leurs actes soient remis en cause par les usagers, et s'emparer de cette remise

en cause pour entamer un dialogue constructif, autour des convictions de chacun.

Certes, cette approche de la qualité peut sembler plus délicate à évaluer : pas de critères scientifiques auxquels se référer. D'où la nécessité de travailler sur le recueil de la parole de l'utilisateur, seule garante d'une interprétation la plus objective possible de ces besoins. La qualité passe sans aucun doute possible par des questionnaires de satisfaction réellement opérationnels, c'est-à-dire élaborés dans le souci d'en faire un outil efficace d'interpellation des pratiques professionnelles, ce qui est trop rarement le cas !

### **2.3-Quand la qualité fait défaut : intérêt d'une nouvelle approche de la qualité.**

Lorsque l'objectif n'est pas de respecter le déroulement naturel des processus physiologiques, les actes médicaux injustifiés peuvent devenir iatrogènes, entraînant alors un recours accru à d'autres actes médicaux. Même si au final, ces actes se déroulent bien d'un point de vue médical, ils ne sont pas sans conséquence sur la femme, ce qui n'est souvent

pas pris en compte. Par exemple, les séquelles à court et long terme des épisiotomies, ou le recours fréquent au déclenchement qui majore les risques de césarienne : cet acte est certes de plus en plus sûr, mais a une forte influence sur les accouchements ultérieurs.

D'autres conséquences sont mal connues, sous-estimées : souvent ce ne sera pas avec les professionnels de la périnatalité que les femmes les aborderont mais avec leurs généralistes, leurs gynécologues médicaux, voire vers des psychothérapeutes. En tant que représentants d'usagers, membres d'associations écoutant tous les jours des parents, nous sommes un réceptacle privilégié de ces difficultés. Que constate-t-on le plus couramment ?

Tout d'abord que ces conséquences sont multiples, d'ordre physiques, psychologiques, et cela tant sur la mère que sur l'enfant, sur l'établissement de leur lien, mais aussi sur le couple parental.

Les actes et les attitudes anxigènes pendant la grossesse (pendant les visites, les échographies, lors de certains dépistages – T21 par exemple), les accouchements mal

vécus, voire traumatiques, les échecs d'allaitement se traduisent fréquemment par des sentiments de malaise, de regrets, et très souvent par une perte de confiance. Tout d'abord de la mère en ses propres capacités, la conduisant à se dévaloriser, à se juger incapable, « mauvaise mère ». Dans certains cas, ce malaise est bien plus grave, l'empêchant d'envisager une autre maternité. Perte aussi de confiance dans les professionnels : panique à l'idée de revivre cela dans le même cadre, refus de se faire suivre par ces soignants pour une grossesse future, voire de se faire suivre tout court, de retourner accoucher dans un établissement hospitalier, et dans les cas les plus extrêmes, au risque de choisir d'accoucher seule, sans aucun accompagnement. Notons que si ceux-ci sont bien moins exprimés, les traumatismes existent aussi chez les pères, pour des raisons similaires, et ont des conséquences non négligeables sur la relation de couple et le lien à l'enfant. Par ailleurs, lorsque les compétences parentales ne sont pas valorisées et la mère, le père, infantilisés, la déresponsabilisation s'inscrit dans l'esprit même des parents. On survalorise le rôle et le savoir des soignants, on

se décharge sur eux, on les surinvestit, tant pour la naissance qu'ensuite face au bébé, les professionnels étant alors vécus comme « ceux qui savent », face à des parents ignorants et peu capables.

Le manque de qualité a bien sûr une influence sur les bébés : les souffrances inexplicables et inutiles, lors de séparations ou d'actes traumatisants par exemple, ont des conséquences bien connues, même si souvent sous-estimées, sur leur comportement et leur développement.

Ces manquements à la qualité ont aussi une répercussion sur les professionnels. Perte de confiance, dé crédibilisation, peuvent aller jusqu'à un recours accru à la justice, quand bien des protocoles mal vécus sont justement mis en place dans le but de pallier aux litiges éventuels ! Etonnant paradoxe, qui, au-delà des angoisses médico-légales de bon nombre de professionnels de la périnatalité, mériterait là aussi une réflexion plus approfondie et conjointe professionnels/usagers.

### **3- La Qualité : Incantation ou Projet ?**

On doit, c'est incontournable, faire de la qualité un projet prioritaire. Mais ce projet nécessitera une remise en cause réelle de ce qui a structuré le champ de la périnatalité dans les années antérieures. Face à une technique encore trop souvent toute-puissante, à une culture du risque excessive, à l'ignorance des besoins profonds des futurs parents et de leurs compétences, remettons à l'ordre du jour un principe pourtant fondamental et connu de tous : « Primum non nocere ». Osons la réflexion en commun, le travail en partenariat, dans un esprit de reconnaissance mutuelle, débarrassé autant que possible de nos a priori. Ce ne peut être que dans la collaboration que se fondera une démarche qualité respectueuse tant des attentes légitimes des professionnels que de celles des usagers. Le cas échéant, vos démarches resteront effectivement incantatoires, reflets d'un rituel auxquels les usagers demeureront étrangers, limitant ainsi considérablement la portée de vos efforts et de votre réflexion.