Évolution de la place des usagers et de leurs représentants en périnatalité : quel bilan ?

Update on developments in the influence of patients and patient associations on maternity services

A. Buchou-Evrard

© Springer-Verlag France 2011

Cinq ou six ans en arrière, imaginer qu'une revue professionnelle en périnatalité ouvrirait ses pages sur un éditorial signé par une représentante d'usagers tenait du rêve éveillé. Notre première intervention dans une rencontre professionnelle datait des états généraux de la naissance de 2003, date aussi de la création de notre collectif, le Ciane. Par la suite, à l'initiative de soignants pionniers, nous sommes sporadiquement apparus dans des colloques et congrès. Nos exposés déclenchaient au mieux des applaudissements polis et clairs, mais le plus souvent, des salves d'adversité qui furent d'ailleurs des plus formatrices et nous ont aidés à forger notre esprit militant. Merci donc à ceux qui pensaient alors qu'en nous ouvrant leurs portes, on faisait entrer le loup dans la bergerie (ou peut-être le troupeau des brebis contestatrices dans l'antre des loups...).

Mais la loi était là, qui mettait en avant la démocratie sanitaire et légitimait notre installation dans le paysage professionnel périnatal. Certaines commissions régionales de la naissance ont intégré ceux que l'on s'est donc mis à appeler des « représentants d'usagers ». Puis, quelques réseaux de santé périnatale se sont eux aussi intéressés à cette nouvelle catégorie de citoyens, qui dépassaient leur simple statut de patient et affirmaient pouvoir apporter un angle d'analyse qui aurait fait défaut aux professionnels, fondé sur l'écoute et les témoignages de nombreux parents. Ces instances et leurs responsables furent sans nul doute courageux et visionnaires, car que n'a-t-on entendu à l'époque... : nous étions des extrémistes, nourris aux médecines parallèles, réclamant leur placenta pour le déguster sauté à l'ail et au persil. Ou bien nous avions tous mal digéré notre propre naissance, notre sevrage, la relation avec notre mère ou avec notre premier pédiatre, et nous pensions économiser dix ans d'analyse en transposant nos traumatismes dans des récriminations qui

ne concernaient que nous-mêmes. Nous étions bobos, végétariens, sectaires et nous femmes, voulions toutes accoucher immergées quelque part au beau milieu d'une mer glacée... Dans tous les cas, nous n'avions rien à voir avec les vraies patientes, les vôtres, les vrais parents, ceux que vous rencontrez tous les jours et qui eux, conscients de tout le bien que leur voulaient l'ensemble des soignants, ne se plaignaient de rien. Nous voulions « casser la relation entre les soignants et leurs patientes », soulever des problèmes où il n'y en avait pas et détruire le système sous couvert d'amélioration. Et nous affirmions, de surcroît, remettre en cause les pratiques professionnelles suite à la lecture des études scientifiques qui servaient de référence. Point sans doute le plus hautement incroyable, puisque comme certains d'entre vous nous le disaient alors « même certains soignants ne les lisent pas ».

Mais puisque plusieurs nous ont tout de même ouvert leurs portes, nous les avons rejoints. S'en est suivi un long travail, tout à la fois de mise en confiance et de découverte. Il nous a fallu montrer que nous étions courtois, polis, adaptables et même pertinents : vous séduire en quelque sorte, tout en restant fermes sur nos positions ! Et aussi découvrir comment fonctionnent vos instances, quels sont l'ensemble de vos enjeux, où se situent nos points de convergences et contribuer à une démarche nouvelle : travailler ensemble. Si tout ne fut pas simple, il est certain que là où cette collaboration s'est alors développée (la HAS, les CRN, les réseaux de santé périnatale, les Cruqs...), elle a porté ses fruits, à savoir une meilleure compréhension mutuelle, une reconnaissance de la complémentarité de nos angles d'approche, la prise en compte de questions qui ne l'auraient pas été autrement. Non seulement nous avons pu confronter nos points de vue mais aussi « co-construire », dans bien des domaines, des projets communs. Des avancées tangibles en ont découlé : il est lucide de souligner que l'acceptation des projets de naissance et l'apparition de pôles physiologiques dans un nombre croissant de maternités n'auraient pu se faire à la seule initiative des soignants. Associer la parole des

A. Buchou-Evrard (✉)
101, rue Pierre-Corneille, F-69003 Lyon, France
e-mail : aevrard.pbuchou@wanadoo.fr

usagers lors de formations à l'entretien prénatal précoce, dans l'élaboration et l'analyse d'enquêtes auprès des parents, dans des ateliers d'analyse de cas cliniques, etc. a chaque fois contribué à faire germer l'idée que le partenariat était possible. Nous associer, aux côtés des professionnels, lors de tables rondes dans vos congrès, a montré que nos analyses complètent les vôtres et peuvent servir une politique exigeante de qualité. Bien des fois, nous savons que les propos que nous tenons, et que certains de vous partagent, nous sommes les seuls à pouvoir les exprimer ouvertement.

Lorsqu'en 2007, la SFMP décida de lancer la *Revue de médecine périnatale* et affirma sa volonté d'y associer, dès le départ, les usagers, nous avons franchi une nouvelle étape. Car il ne s'est pas agi seulement de solliciter, selon le bon vouloir des professionnels, des écrits de nos associations, mais bien de nous intégrer dans la construction de la revue, et dans les discussions, nombreuses, qui y contribuent. Il fut prévu dès l'origine que les colonnes de cette publication seraient ouvertes à nos suggestions et à nos écrits, et la promesse fut largement tenue, jusqu'à nous en confier aujourd'hui l'éditorial.

Ainsi, inexistante au début des années 2000, la place des usagers et de leurs représentants dans le paysage périnatal français ne peut plus être remise en cause et a su prouver sa légitimité. Peut-être même n'est-il plus politiquement correct de douter de son intérêt... Où sont en effet passés ceux qui trépignaient sur leurs fauteuils pendant nos exposés et qui se ruaient ensuite sur les micros pour exprimer toute leur colère et leur indignation face à nos propos ? Notre pouvoir de persuasion et de séduction aurait-il définitivement eu raison de toutes les oppositions ? Il m'est permis d'en douter (et puis ce serait fort peu stimulant !). Et c'est sans doute là qu'après ces premiers constats positifs et encourageants, la militante que je suis ne cédera pas aux sirènes de la satisfaction béate...

Aujourd'hui, les représentants d'usagers doivent être partout. Qu'un groupe de travail se forme sur le moindre sujet, et on nous sollicite. Mais dans quel but ? Entendre nos revendications construites sur des analyses exigeantes ?

Chercher à les intégrer réellement à la réflexion professionnelle, afin de construire des voies d'amélioration, des recommandations, des pistes de réflexion communes ? Ou bien plutôt obtenir à peu de frais, sans réel souci de concertation, la certification « USAGERS » comme on trouve celui de « fournisseur officiel de la Cour de... » sur bon nombre de paquets de céréales ? Paradoxalement, alors que les occasions de dialogue se multiplient, que le partenariat est fortement engagé dans certains lieux, les situations se durcissent par ailleurs. Le contexte sans aucun doute complexe et tendu dans les maternités, face aux contraintes économiques et de personnel, n'est sans doute pas étranger à l'affaire. Cela devrait pousser pourtant à la collaboration et aux remises en cause constructives. Serait-ce donc la réaction d'un système qui a pu croire, un temps, que les usagers et leurs représentants ne feraient pas long feu ? Qui peut-être n'avait pas réalisé que la solidité, tant de notre travail que de notre engagement, était faite pour durer ?

Nous ne sommes pas dupes face à certains enthousiasmes suspects, qu'ils émanent de professionnels ou de représentants des tutelles. Pendant l'évaluation du Plan périnatalité, un obstétricien interrogé a déclaré que le temps était venu du « marketing médical » pour que les patientes aient « le sentiment d'être prises en compte ». Mais nous ne travaillons pas pour un partenariat de façade, qui en aurait la couleur sans en être du tout, mais pour une vraie coélaboration du paysage périnatal de demain, dans le respect de chacun des acteurs. À côtoyer l'ensemble des structures de périnatalité, du soignant au directeur de maternité, des couloirs du ministère à ceux des Drass et des ARS, de congrès en colloques, nous avons beaucoup appris, beaucoup engrangé, beaucoup analysé. Notre apprentissage est loin d'être achevé, mais nous savons décrypter les enjeux en présence et a fortiori les éventuelles instrumentalisation dont nous pourrions être l'objet. Nous n'envisageons toujours pas le rôle de potiche et croyons toujours que l'avenir se fera mieux si toutes les voix sont entendues et prises en compte. Finalement, les inquiets d'hier avaient raison : les brebis se sont infiltrées dans la bergerie et pire, elles semblent s'y être installées !