

Mission périnatalité

Effectuée à la demande de M. le Professeur J.F. Mattei, Ministre de la santé, de la famille et des personnes handicapées.

Conclusions

Vingt propositions pour une politique périnatale

Pr. G. Bréart
INSERM U149
Service de gynécologie obstétrique
Hôpital Tenon
4 rue de la Chine
75020 Paris

Pr. F. Puech,
Hôpital Jeanne de Flandres
CHRU de Lille
2 Rue Oscar Lambret
59000 Lille

Pr. J.C. Rozé
Hôpital Mère Enfant
CHU de Nantes
Quai Moncoussu
44000 Nantes

Introduction

La France est l'un des pays au monde les plus avancés en matière de protection médicale et sociale des femmes enceintes et des enfants. Des progrès considérables en matière de diminution des mortalités maternelle, périnatale et infantile ont été observés. Toutefois, des progrès sont encore possibles. Cette affirmation se base sur plusieurs constats :

- en matière de résultats, la France occupe une position moyenne en Europe ;
- des inégalités importantes d'accès aux soins persistent, en particulier dans le domaine du diagnostic anténatal ;
- la modification des pratiques périnatales tend à faire naître et prendre en charge des enfants de plus en plus prématurés et de plus en plus à haut risque de développer des handicaps.
- Selon le rapport récent du Comité d'experts sur la mortalité maternelle, le taux de décès observé en France ne baisse plus actuellement. Depuis 10 ans, il reste aux alentours de 10 pour 100 000 naissances. Ce taux est double de celui observé dans certains pays nordiques. Mais cette situation est susceptible d'amélioration. En effet, l'analyse des dossiers de morts maternelles par des experts montre que 30 % de cette mortalité est évitable. Par ailleurs, une comparaison avec l'Angleterre et avec d'autres pays européens suggère que l'excès de décès en France provient d'un nombre plus grand d'hémorragies mortelles. Les experts français considèrent que 8 à 9 sur 10 des décès par hémorragie sont évitables par une meilleure prise en charge. En ce qui concerne la morbidité maternelle, une enquête réalisée dans différentes régions suggère que l'organisation des soins joue un rôle important dans le pronostic des pathologies constatées.
- Pour le nouveau-né, diverses études sur la prise en charge à la naissance montrent clairement que, pour les enfants nés très prématurément, la prise en charge périnatale joue un rôle extrêmement important dans le développement ultérieur et la possibilité de prévention des handicaps à long terme. Toutefois, du fait du nombre de grands prématurés de plus en plus élevé et de leur survie de plus en plus grande, le nombre d'enfants handicapés ne diminue pas.

L'augmentation de la grande prématurité a trois causes essentielles. La première est liée à l'augmentation des grossesses multiples, la seconde à des décisions d'interrompre la grossesse pour éviter au nouveau-né une souffrance in utero, la troisième est liée à l'augmentation des naissances. L'augmentation des grossesses multiples a trois origines : l'augmentation de l'âge à la maternité, les traitements de la stérilité et les fécondations in vitro. L'augmentation des décisions médicales pose le problème de la connaissance des conséquences à long terme de ces décisions. Cette augmentation pose également le problème de l'adéquation qualitative et quantitative des services de néonatalogie à la demande, ainsi que de la prise en charge de ces enfants à la sortie des services de néonatalogie pour prévenir la survenue de handicap.

De ces quelques éléments, on peut déduire que, dans les situations à très haut risque, la qualité des soins a un rôle pronostique majeur. Par conséquent, l'organisation des soins doit être telle qu'elle garantisse un accès à des soins de qualité pour toutes les femmes et tous les nouveau-nés.

Si la nécessité de soins intensifs ne fait aucun doute dans les situations à haut risque, le débat est beaucoup plus ouvert dans les situations à faible risque. Dans ces situations, il a été montré que l'excès de surveillance pouvait être iatrogène. Les données disponibles laissent penser qu'il faudrait à la fois faire plus et mieux dans les situations à haut risque, et moins (et mieux) dans les situations à faible risque. Il s'agit certainement là d'un défi pour l'organisation des soins périnataux dans les années à venir.

En outre, si on a fait beaucoup de progrès et beaucoup discuté autour de la prise en charge périnatale des grands prématurés (organisation en réseau, transfert in utero, corticothérapie, surfactant, etc), des débats similaires n'ont pas eu lieu et les mêmes progrès n'ont pas été observés au-delà de la période néonatale.

Par ailleurs, les restructurations nécessaires, la situation démographique des différents professionnels de la santé, l'application des décrets de 1998, de la loi sur les 35 heures et de la directive européenne ont créé des conditions d'exercice de plus en plus difficiles et des difficultés de plus en plus grandes pour les usagers.

C'est dans ce contexte que le Pr. J.F. Mattéi, ministre de la santé, de la famille et des personnes handicapées, a créé une "mission périnatalité" pour faire des propositions susceptibles de répondre aux difficultés.

Pour mener à bien ce travail, le groupe a bénéficié du soutien de la DHOS. Les vingt propositions qui suivent ont été élaborées après :

- lecture et analyse de rapports, effectuées à l'échelon national ou régional
- entretiens avec différents professionnels concernés par le domaine
- participation à différents groupes de travail ou réunions organisés par les professionnels (voir annexes).

Les vingt propositions sont :

1. Proposer une nouvelle politique périnatale
2. Permettre à la femme d'élaborer un projet de suivi de grossesse et de naissance
3. Assurer une prise en charge psychosociale
4. Evaluer la mise en place de maisons de naissance
5. Adapter les décrets de 1998 et préciser leur mise en œuvre
- 6 Planifier et anticiper les restructurations
7. Répondre aux besoins de proximité
8. Renforcer le fonctionnement en réseau
9. Organiser le transport des mères et des nouveau-nés
10. Mieux ajuster l'offre de soins en néonatalogie et en obstétrique
11. Redéfinir les métiers de la périnatalité, et proposer des pistes pour répondre à la crise démographique
12. Améliorer la place de l'utilisateur dans le système de soins périnataux
13. Gérer le risque en périnatologie
14. Proposer un financement propre à la périnatologie
- 15 Mettre en place un dossier de suivi
- 16 Evaluer la politique et les pratiques périnatales
- 17 Développer la recherche
18. Mettre en place un suivi et une prise en charge à long terme pour les nouveau-nés à risque
19. Proposer un guide méthodologique pour la recomposition
20. Mettre en place un plan périnatalité

1. Proposer une nouvelle politique périnatale

Le malaise exprimé par les professionnels et les représentants des usagers conduisent la mission à proposer une nouvelle politique périnatale, et non une adaptation de l'ancienne. Cette nouvelle politique repose sur une prise en charge différenciée entre le bas risque et le haut risque périnatal. Les professionnels de la naissance doivent modifier leurs pratiques, non pas en les démedicalisant, mais en abandonnant des techniques non indispensables pour la prise en charge de la grossesse et de l'accouchement normaux. Ces techniques peuvent avoir, dans ces circonstances, des effets iatrogènes ; elles peuvent en tous cas éloigner la future mère de la notion du caractère physiologique et naturel de la grossesse et de la naissance. Il faut souligner l'importance d'un suivi personnalisé, privilégiant la continuité, l'idéal étant un suivi allant de la déclaration de grossesse à l'issue de l'allaitement.

Cette nouvelle politique devrait avoir pour objectifs de :

- Assurer la sécurité médicale, sociale et émotionnelle des femmes enceintes et de leur enfant
- Permettre une égalité d'accès à des soins adaptés,
- Répondre aux différentes attentes des usagers,
- Maintenir une diversité de l'offre de soins,
- Améliorer les conditions de travail des professionnels en leur permettant d'exprimer pleinement leurs compétences,
- Tenir compte des contraintes démographiques et réglementaires.

Les propositions qui suivent s'inscrivent dans ces différents objectifs.

2. Permettre à la femme d'élaborer un projet de suivi de grossesse et de naissance.

Le début de la grossesse doit permettre :

- de reconnaître le caractère physiologique, à bas risque, de la plupart des grossesses,
- d'informer la patiente sur l'offre de soins périnataux
- d'évaluer le risque psycho-social (confère proposition 3).

Ceci doit être fait à l'occasion de la consultation de début de grossesse réalisée par un professionnel appartenant au réseau de soins périnataux local (gynécologue-obstétricien, sage-femme, médecin généraliste, PMI). Le caractère à "haut risque" ou à "bas risque" obstétrical peut se repérer au début puis en cours de grossesse, permettant aux patientes à bas risque de choisir un mode de prise en charge de la grossesse et de l'accouchement sans l'intervention de techniques de surveillance non nécessaires. Ce mode de prise en charge, devrait concerner la grande majorité de la population.

C'est ainsi qu'une information éclairée sur l'offre de soins périnataux sera donnée à la patiente, lui permettant, en toute connaissance de cause, de définir le type de prise en charge qu'elle souhaite, de choisir entre secteur public ou libéral, de se confier au personnel médical qu'elle choisit par affinité. De cette façon elle pourra établir un véritable "projet de suivi de grossesse et d'accouchement". Lors de l'élaboration du projet, sera discutée l'organisation de la préparation à la naissance.

Au total les femmes doivent être informées sur l'offre de soins pour donner leur consentement et leurs choix doivent être respectés.

Une consultation supplémentaire pratiquée au quatrième mois de préférence par une sage-femme, doit-elle permettre de dépister toute forme d'insécurité pouvant entraîner des complications sur la constitution du lien mère-enfant et même sur des pathologies de la grossesse. (c. f. proposition n° 3).

Cette consultation - entretien du quatrième mois, n'a pas été mise en place faute de moyens, malgré des propositions récurrentes. Elle doit l'être effectivement.

3. Assurer une prise en charge psychosociale

L'organisation des soins doit dépasser les soins purement médicaux pour s'ouvrir au psychosocial. La consultation du 4^{ème} mois qui est en réalité un entretien est un outil de dépistage majeur car il est une ouverture du dialogue, crée un climat de confiance et ainsi permet de

dépister toute forme d'insécurité (couple, famille, précarité) pouvant entraîner des complications sur le "lien parent-enfant" mais aussi sur la pathologie de la grossesse. Les sages-femmes sont les mieux préparées à cet entretien.

Cet entretien doit permettre si nécessaire "d'activer" le réseau avec le gynécologue-obstétricien, le médecin généraliste, la PMI, le psychologue, les travailleurs sociaux, etc... C'est dès ce moment qu'il convient de prendre contact avec les réseaux locaux de prévention : Département, Caisse d'Allocation Familiale, Caisse Régionale d'Assurance Maladie pour aider, s'il le faut, à récupérer les droits sociaux ce qui est souvent le cas dans des situations de précarité.

Cette consultation permet de préparer et d'organiser le post-partum. La plupart des problèmes survenant dans le post-partum peut être anticipée par la connaissance des facteurs d'insécurité présents dès l'anténatal.

C'est pendant la grossesse qu'il faut sensibiliser, organiser, coordonner, créer des liens sécurisants et ce, dans la continuité. Le post-partum qu'il soit de deux ou sept jours ou plus sera toujours trop court pour entreprendre les démarches si on n'en a pas eu connaissance en antepartum.

Cette continuité est le mot clé de la réussite, comme la sage-femme est l'acteur central, le pilote, l'animateur du réseau.

Il est donc nécessaire de donner les moyens de mettre en place effectivement cette consultation du 4^{ème} mois.

Il est rappelé la présence indispensable des psychologues dans les maternités et les services de réanimation néonatale qui ont avec les pédopsychiatres un rôle direct dans les consultations mais aussi un rôle indirect tout aussi important qui est le soutien des équipes soignantes.

Il faut développer des modes d'organisation particuliers pour les femmes à haut risque, des interventions de soutien social en s'appuyant sur la PMI, en organisant des réunions pluridisciplinaires "staffs psychosociaux" mais aussi en développant des prises en charge à domicile, par des sages-femmes, des infirmières, des assistantes sociales ou des aides-ménagères spécialement formées pour ces interventions. L'objectif étant d'offrir un soutien "émotionnel" aux femmes, les aider à faire face aux événements graves, mobiliser leur entourage pour les aider pendant la grossesse, les inciter à consulter et avoir des habitudes de vie adaptées à leur état, ou les aider dans les tâches domestiques et leur donner des conseils de prévention. La consultation du 4^{ème} mois doit permettre de cibler et d'atteindre les femmes qui ont réellement besoin de ce type de prise en charge.

4. Evaluer la mise en place de maisons de naissance

Dans le cadre de cette nouvelle politique qui comporte une ouverture à une nouvelle conception de la prise en charge de la grossesse et de l'accouchement à "bas risque", les sages-femmes ont la totale compétence pour prendre en charge de façon autonome, le suivi de la grossesse et de l'accouchement.

Le modèle proposé dans les 30 dernières années, mettant en avant l'utilisation de techniques de plus en plus sophistiquées comme un indispensable recours à la surveillance médicale, a montré ses limites. Lorsqu'elle n'est pas nécessaire, une utilisation trop importante de cette technique peut entraîner des actes inutiles voire iatrogènes.

C'est pourquoi il est proposé la possibilité d'ouvrir, des maisons de naissance sous la responsabilité pleine et entière de sages-femmes. Cette "évolution" ne peut se faire en un temps du fait de l'absence de connaissance des résultats périnataux d'une telle prise en charge dans le contexte socio-économique, démographique actuel. Il est donc nécessaire de passer par une phase d'évaluation, ce qui implique non pas de limiter le nombre de Maisons de Naissance à créer, mais au contraire de s'assurer d'un nombre suffisant de ces centres, afin que cette évaluation ait une puissance statistique suffisante pour pouvoir conclure sur leur efficacité.

Ceci impose de laisser la possibilité à plusieurs projets d'aboutir, à condition que ces Maisons de Naissance soient attenantes à des plateaux techniques publics ou privés, et que soient signées des conventions assurant la possibilité de recours à un plateau technique en cas de nécessité, ceci implique l'adhésion aux protocoles qui seront mis en place.

Pour que cette ouverture à des modes de prise en charge adaptés spécifiquement aux grossesses normales, ait toute son efficacité, il est souhaitable que soit réalisé au sein de chaque région, un recensement de toutes les structures où serait possible, un tel type de prise en charge. Ce recensement serait réalisé au sein des Commissions Régionales de la Naissance. Une évaluation nationale sera nécessaire et pourrait être réalisée en lien avec la Commission Nationale de la Naissance.

La possibilité de l'accouchement à domicile doit faire l'objet d'une réflexion spécifique concernant les conditions de sécurité.

5. Adapter les décrets 1998

Les décrets de 1998 sur l'organisation de la périnatalité ont permis d'améliorer les soins périnataux. La régionalisation, la mise en complémentarité des établissements au sein de réseau, l'organisation des "transferts in utero" ont permis de proposer une offre de soins plus cohérente. La présente réflexion se propose de confirmer la direction empruntée, de consolider et d'amplifier certains aspects de cette évolution collective et novatrice, et d'y intégrer les maisons de naissance décrites à la proposition 4.

Les décrets étaient très ambitieux. Il est logique qu'en l'absence de financement spécifique, il n'ait pas été possible de réaliser toutes les adaptations nécessaires. Les professionnels ne souhaitent pas remettre en cause ces décrets mais préfèrent allonger le délai de mise en conformité et réaliser des adaptations mineures, ne touchant pas l'essentiel.

La non prise en compte de la capacité à assurer la prise en charge des pathologies maternelles ou materno-fœtales dans la définition des types de centres a été une cause de dysfonctionnement. Les décrets "périnatalité" avaient comme objectif "une adéquation du niveau de risque au niveau de soins" et d'une organisation des maternités "par niveau", en réalité c'est la qualification du service de néonatalogie qui a caractérisé le centre périnatal. Et si la qualification du service de néonatalogie s'est accompagnée de normes en personnel adapté au niveau de soins I, II, III, il n'en a rien été pour les services d'obstétrique qui ont vu croître non seulement le nombre mais aussi la gravité des cas à traiter sans aucune augmentation de personnels et sans possibilités de les demander. Cette absence de prise en compte est en partie responsable de l'échec ressenti par tous les professionnels qu'ils travaillent dans ces centres de niveau III ou pas. C'est ainsi que l'organisation a été jusqu'à présent centrée sur la pathologie fœtale et néonatale et des inadéquations existent entre les niveaux de soins adoptés pour la néonatalogie et les conditions d'accueil des mères.

C'est pourquoi la mission propose une typologie des centres périnataux adaptée :

- Centres périnataux de proximité (voir proposition 7)
- Centres de type I avec activité inférieure à 1500 accouchements par an : plateau médico-technique assurant une obstétrique à bas risque, avec prise en charge du nouveau-né sans pathologie. Ces centres n'ont pas de service de néonatalogie. La continuité des soins est assurée par une équipe de sages-femmes dont le nombre doit être en rapport avec l'activité et une équipe d'au moins 3 à 4 gynécologues obstétriciens. Ces centres doivent avoir une astreinte pédiatrique et anesthésique. Pour fonctionner correctement à long terme, une équipe de 3 pédiatres et de 3 anesthésistes est nécessaire. Les praticiens hospitaliers doivent être au moins à 2/3 titulaires. La continuité des soins est assurée la nuit et les jours fériés en astreinte opérationnelle. Plus que l'activité, c'est la possibilité d'assurer la continuité des soins qui conditionne le maintien d'un tel centre.
- Centres de type I avec activité supérieure à 1500 accouchements par an ; plateau médico-technique assurant une obstétrique à bas risque, avec prise en charge du nouveau-né sans pathologie. Ces centres n'ont pas de service de néonatalogie. La continuité des soins est assurée par une équipe de sages-femmes dont le nombre doit être en rapport avec l'activité. La continuité des soins est assurée la nuit et les jours fériés par des gardes sur place pour les gynécologues obstétriciens, et les anesthésistes, en astreinte opérationnelle pour les pédiatres. Ceci correspond, dans un service hospitalier, à une équipe d'au moins 7 gynécologues obstétriciens, de 6 ou 7 anesthésistes, de 3 à 4 pédiatres. L'équipe de praticiens hospitaliers doit être composée d'au moins à 2/3 titulaires pour chaque spécialité.
- Centres de type IIa : plateau médico-technique assurant une obstétrique à bas risque, avec prise en charge du nouveau-né à bas risque avec service de néonatalogie individualisé. La continuité des soins est assurée par une équipe de sages-femmes dont le nombre doit être en rapport avec l'activité. La continuité des soins est assurée la nuit et les jours fériés par des gardes sur place pour les gynécologues obstétriciens, et les anesthésistes, en astreinte opérationnelle pour les pédiatres. Dans un service hospitalier, ceci correspond à une équipe d'au moins 7 gynécologues obstétriciens, de 7

anesthésistes, de 3 à 4 pédiatres minimum. L'équipe de praticiens hospitaliers doit être au moins à 2/3 titulaires pour chaque spécialité.

- Centres de type IIb : plateau médico-technique assurant une obstétrique à haut risque, avec prise en charge du nouveau-né nécessitant des soins intensifs. La continuité des soins est assurée par une équipe de sages-femmes dont le nombre doit être en rapport avec l'activité. La continuité des soins est assurée la nuit et les jours fériés par des gardes sur place pour tous les praticiens hospitaliers. Ceci correspond, dans un service hospitalier, à une équipe d'au moins 7 gynécologues obstétriciens, de 7 anesthésistes, de 7 pédiatres minimum. L'équipe de praticiens hospitaliers doit être composée d'au moins à 2/3 titulaires pour chaque spécialité. La garde de pédiatrie peut être mutualisée avec l'urgence pédiatrique. Dans ces centres des lits de grossesse pathologique doivent être individualisés ainsi qu'un service de néonatalogie et une unité de soins intensifs néonataux.
- Centres de type III, obstétrique à haut risque avec prise en charge du nouveau-né nécessitant un recours à la réanimation néonatale. Ce centre doit posséder une unité de grossesse pathologique, une unité de surveillance intensive de grossesse. Le secteur " Urgence " et l'hôpital de jour doivent être séparés du bloc obstétrical et leur mutualisation est souhaitable. Ce centre doit se situer à proximité d'une réanimation adulte pour la mère. Pour le nouveau-né, un service de néonatalogie, une unité de soins intensifs néonatale et une unité de réanimation néonatale. La continuité des soins est assurée par une équipe de sages-femmes dont le nombre doit être en rapport avec l'activité et une équipe d'au moins 7 gynécologues obstétriciens, de 7 anesthésistes, de 7 pédiatres. L'équipe de praticiens hospitaliers doit être d'au moins à 2/3 titulaires pour chaque spécialité. La continuité des soins est assurée la nuit et les jours fériés par des gardes sur place pour tous les praticiens hospitaliers.

Des espaces physiologiques peuvent être associés ou intégrés à des établissements de ces différents types, publics ou privés, assurant une garde de gynécologie obstétrique sur place. Le recours à un plateau technique devant être assuré.

L'offre de soins doit être équitable.

- Pour ce faire, une identification claire des lits et de leur activité doit être réalisée au sein du PMSI d'autant plus que la tarification de l'activité va être mise en place.
 - Pour l'obstétrique, il faut identifier l'activité de suivi de prise en charge des grossesses pathologiques, de l'activité de surveillance intensive de grossesse, des secteurs "admission-urgence-hôpital de jour".
 - Pour la néonatalogie, il faut identifier les soins pédiatriques en maternité, l'activité de néonatalogie, les soins intensifs néonataux et la réanimation néonatale.
- Une répartition équitable sur le territoire doit être proposée. Différents travaux permettent d'avancer certaines pistes (voir proposition 19). La DHOS pourrait évaluer les besoins en personnel médical et les moyens pour répondre à la mission qui a été définie par les décrets de 1998 adaptés pour qu'ils puissent être discutés en Commission Nationale de la Naissance.

6. Planifier et anticiper les restructurations

La diversité de l'offre est demandée par les représentants des usagers, et est en accord avec le souhait des sages-femmes de se re-approprier la grossesse physiologique et l'objectif de diminuer le recours à un excès de technique à chaque fois qu'elle n'est pas nécessaire. Néanmoins, les impératifs de sécurité exigent de maintenir la possibilité d'un recours éventuel à un plateau technique. De nombreuses contraintes vont de ce fait imposer une restructuration. Les contraintes démographiques : elles concernent particulièrement les professions considérées comme pénibles du fait de leur forte contrainte en matière de permanence des soins (gynécologie-obstétrique, pédiatrie-néonatalogie, anesthésie-réanimation) et nécessaires à ces plateaux techniques. Le nombre de professionnels diminuera au cours des prochaines années malgré les mesures récentes et leur répartition sur le territoire et par type d'établissement est très inégale. Les contraintes réglementaires, liées aux décrets de 1998, aux nouvelles réglementations du travail dans le secteur public, et la mise en application récente des directives européennes.

L'évolution sociologique des jeunes praticiens doit être prise en compte. Un nouveau souhait des jeunes professionnels se développe par rapport à la pénibilité ressentie vis-à-vis de la contrainte de la permanence des soins.

Ces restructurations, pour être acceptées, doivent être planifiées et organisées à l'échelon local, après consultation et discussion avec les usagers et les professionnels en vue de mettre en place le meilleur service possible à la population. Cela implique donc que les possibles restructurations soient discutées à l'avance pour que chacun puisse présenter les difficultés qu'il ou qu'elle anticipe et que la recomposition éventuelle soit le résultat d'une information mutuelle et d'un partenariat entre décideurs, acteurs de santé et usagers.

Cette modification de l'offre nécessite une mutualisation entre les secteurs publics et privés. Cette mutualisation est actuellement entravée par des problèmes statutaires dont certains sont en voie de solution.

Toute restructuration devrait avoir pour objectifs de limiter la balkanisation de l'offre des soins. Par exemple, s'il existe plusieurs lieux d'accouchements de faible activité dans une même commune, leur regroupement devrait être discuté. De même, la création de novo d'un centre périnatal devrait être exceptionnelle.

La restructuration doit impliquer non seulement la maternité concernée mais l'ensemble des maternités voisines pour créer un service à la population avec des règles précises de fonctionnement.

Cette restructuration inéluctable ne doit pas conduire à une uniformité de l'offre qui conduirait à l'opposé des objectifs exposés plus haut. Pour ce faire, il faudra généraliser la mise en place de structures d'offre de soins différentes autour d'un plateau technique unique. Le projet "Hôpital 2007" est une opportunité à saisir.

7. Répondre aux besoins de proximité

La réponse aux besoins de proximité doit être organisée en tenant compte des réalités locales.

- Le maintien de la possibilité de l'accouchement à distance d'un plateau technique chirurgical est possible à la condition d'une identification rigoureuse des grossesses à bas risque. Les conditions de fonctionnement sont celles précisées par le groupe de travail du ministère "plateaux techniques".
- La réponse de proximité peut revêtir d'autres formes : recentrer l'activité du centre sur le pre-partum et le post-partum et ne plus assurer le per-partum. Le centre de proximité organise des consultations avancées en pre-partum et la prise en charge des suites de couches.

Dans tous les cas, ces centres de proximité doivent être rattachés à une maternité avec plateau technique. La gestion des transports, transferts et re-transferts doit être organisée, leur prise en charge financière assurée. Une réflexion sur les modalités d'accueil dans le centre de référence doit être menée. La possibilité d'accueil dans des structures hôtelières à proximité du centre de référence doit être envisagée.

Le choix du type de réponse aux besoins de proximité doit se faire après concertation avec les usagers, l'ensemble des professionnels des établissements publics et privés locaux, et en accord avec les élus locaux. Quelle que soit la solution choisie, cette organisation doit respecter la continuité de la prise en charge par une même équipe. L'ensemble, constitué des professionnels du centre de référence et de ceux du centre de proximité, doit être capable de prendre en charge toutes les urgences gynéco-obstétricales, d'organiser la cohérence des consultations prénatales, l'organisation des suites de couches, et de répondre à la demande en gynécologie médicale et chirurgicale.

8. Renforcer le fonctionnement en Réseau

Les décrets de 1998 ont accéléré la formalisation des réseaux inter-hospitaliers. Ce travail en réseau a contribué à améliorer la sécurité en définissant les situations justifiant un transfert, en améliorant les conditions et l'organisation de ces transferts en facilitant la communication et en évitant l'isolement des professionnels participant au réseau. Mais les réseaux doivent non seulement réguler la coopération inter hospitalière public-privé dans le domaine de la périnatalogie

mais couvrir également l'amont et l'aval, c'est-à-dire l'organisation du suivi de grossesse en amont, le suivi du nouveau-né présentant une déficience d'origine périnatale et à risque de développer un handicap en aval. Amont et aval couvrent également le dépistage et la prise en charge du risque psychosocial. Amont et aval ne peuvent reposer que sur un réseau ville-hôpital puisque de nombreux acteurs intervenant en amont et en aval de l'accouchement n'appartiennent pas aux structures hospitalières comme c'est le cas de la PMI.

Un grand nombre d'expériences d'organisation de réseaux ont eu lieu durant les dernières années. Tous les acteurs ayant participé à la mise en place de ces réseaux constatent que cette mise en place s'est effectuée essentiellement sur la base du volontariat et ont des grands doutes sur leur capacité à renforcer l'action de ces réseaux voire même de la maintenir en l'absence d'un financement pérenne. L'organisation en réseau engendre un surcoût lié au fonctionnement. Une structure minimum légère est indispensable. Elle doit comprendre un secrétariat, un coordinateur, et probablement un administrateur si l'on souhaite faire jouer un rôle de régulateur financier à ce réseau de périnatalité. La course permanente à des réponses sur appel à projet pour obtenir un financement a pu être un mode efficace de management pour la période de créativité et de mise en place de ces réseaux. Mais ce mode de management ne permettra pas de maintenir les réseaux de soins périnataux en état de fonctionnement longtemps.

A titre expérimental, certains réseaux dotés d'une personnalité juridique pourraient gérer l'ensemble des moyens qui leurs sont alloués dans le cadre d'une vraie contractualisation avec l'autorité de santé régionale. Les projets de mise en place d'une tarification à l'activité devront intégrer cette dimension collective.

Durant les 5 dernières années, de nombreuses initiatives régionales ou départementales ont vu le jour. Un certain nombre de caractéristiques est commun à ces initiatives et un grand nombre d'autres caractéristiques varie grandement d'un réseau à un autre. Un bilan des réseaux de soins périnataux devrait être fait afin d'en tirer des conclusions et de réaliser un guide méthodologique de conseils pour la mise en place d'un réseau de soins. L'expérience des dernières années est très riche et il serait dommage de ne pas tirer profit de ces expériences. Le bilan doit être administratif mais également sociologique, économique et médical.

9. Transport des mères et des nouveau-nés

L'organisation en réseau et la centralisation inévitable des plateaux techniques imposent que les problèmes de transport soient réglés.

- L'ensemble des transports para-médicalisés et médicalisés doit être pris en charge financièrement.
- Pour les mères, il faut élaborer des recommandations pour les appels SAMU pour accouchement extrahospitalier, pour la régulation concernant les transports médicalisés et para-médicalisés. Ces transports doivent faire l'objet de protocoles au sein des services de SAMU-SMUR. Un groupe de travail devrait émettre des recommandations.
- Pour le transport des enfants, il existe une très grande hétérogénéité sur l'ensemble du territoire. Certaines régions n'ont toujours pas de transport pédiatrique. Bien que le nombre de transports ait tendance à diminuer si le fonctionnement en réseau est efficient, ce mode de transport doit non seulement être maintenu pour maintenir une égalité de chance mais doit être mieux organisé. Les transports médicalisés doivent être assurés par des SMUR pédiatriques spécialisés ; ces SMUR peuvent être des unités fonctionnelles au sein des SMUR adultes. Ils devraient être répartis sur l'ensemble des territoires. Au moins une structure de SMUR avec spécialisation pédiatrique, exclusive ou non, devrait exister par région. Une partie des transports pourrait être organisée en para-médicalisé et assurée par des puéricultrices.

Des maternités de niveau III (néonatal) sont en charge d'accueil de mères présentant des pathologies graves de la grossesse alors que les conditions d'organisation d'hospitalisation ne sont pas identifiées et que les conditions d'accueil de l'anesthésie réanimation ne répondent pas à cette fonction : bloc césarienne à distance des salles de naissance, pas de salle de surveillance post-interventionnelle 24h/24, ou anesthésiste "mutualisé" pour la maternité et le service d'accueil

des urgences situé dans un pavillon à distance sans aide d'infirmiers spécialisés en anesthésie-réanimation.

De même les transferts d'indication fœtale sont susceptibles d'engendrer une charge de travail en urgence du fait de gestes obstétricaux nécessitant une anesthésie ou une analgésie.

Il est donc nécessaire que soient élaborées des règles sur les conditions nécessaires à l'organisation des soins maternels.

Des procédures d'organisation et de médicalisation des transferts in utero et du post-partum doivent être formalisées au sein de chaque réseau en incluant dans la réflexion et l'organisation le SAMU : trois niveaux de médicalisation de transferts peuvent ainsi être identifiés avec pour chaque niveau des indications précises :

- Transport non médicalisé : taxi ou ambulance.
- Transport médicalisé avec une sage-femme.
- Transport médicalisé par le SAMU.

L'ouverture de Centres Périnataux de Proximité nécessitera de la même façon la définition de protocoles précis de transferts et l'organisation de navettes entre le CPP et le ou les Centre(s) de référence

Il est indispensable que soient formalisées sur le plan national les conditions de prise en charge financières des transports induits par l'organisation en réseau.

Pour les nouveau-nés, bien que le nombre ait tendance à diminuer si le fonctionnement en réseau est efficient, ce mode de transport doit non seulement être maintenu mais mieux organisé.

Enfin, il est souhaitable que soit envisagée la possibilité de construire à toute proximité des Centres de Référence, des Hôtels d'accueil (Hospital) pour les familles mais aussi pour les patientes qui ne nécessitent pas de soins particuliers.

10. Mieux ajuster l'offre de soins en néonatalogie et en obstétrique

La mise en place des réseaux s'est accompagnée de difficultés liées à une insuffisance d'offre de soins. Devant ce constat, une enquête nationale par la Fédération Nationale des Pédiatres Néonatalogistes et le Ministère de la santé a été réalisée. Les résultats ont montré qu'un pourcentage non négligeable d'enfants était hospitalisé dans une structure non appropriée et en particulier un certain nombre d'enfants n'ont pu accéder à un service de réanimation alors que leur état le justifiait.

D'autre part, les ratios nombre de lits de réanimation néonatale rapportés à 1000 accouchements sont variables d'une région à l'autre utilisant un large éventail de la fourchette de ratios recommandés.

Ces éléments font penser qu'une meilleure appréciation des besoins est nécessaire et que des mesures correctrices doivent être entreprises si l'on souhaite maintenir le principe d'équité devant les soins.

A notre connaissance, il n'y a pas eu un tel travail en obstétrique ; une telle enquête doit être réalisée (c. f. proposition 5).

11. Redéfinir les métiers de la périnatalité, et proposer des pistes pour répondre à la crise démographique.

La DHOS a procédé à une évaluation des besoins nécessaires en personnel médical pour la mise aux normes des Décrets de 1998, en précisant que n'étaient pas pris en compte les besoins générés par l'ARTT et le Repos de Sécurité obligatoire.

Ces besoins sont évalués à 6266 postes à créer qui se répartissent en : 1130 médecins (gynécologues-obstétriciens, pédiatres-néonatalogues, anesthésistes-réanimateurs), 1193 sages-femmes, 2035 infirmières. Lorsque l'on inclut les postes vacants les besoins sont 7451 postes

soit : 1610 médecins, 1471 sages-femmes, 2257 infirmières, 2113 auxiliaires de puéricultures et aides soignantes.

La nouvelle réglementation qui introduit le Repos de Sécurité et la Réduction du Temps de Travail rencontre des difficultés d'application insurmontables dans un grand nombre de structures car elle augmente très significativement le nombre de praticiens nécessaires par unité. Dans l'état actuel de la mise en place de ces mesures, il est difficile, sinon hasardeux, de quantifier ces nouveaux besoins. Ceci impose un recensement régulier des professionnels de la naissance et, autant que faire se peut, des perspectives à long terme des effectifs nécessaires. Appliquée avec les effectifs existants, cette nouvelle réglementation ne peut donc être mise en place que par des regroupements et par des mutualisations de moyens, tant en équipements qu'en personnels.

Cette évolution de la politique périnatale ne peut se faire que par une redéfinition des missions des différents professionnels de la naissance.

- **Les Gynécologues Obstétriciens**

La profession de gynécologue-obstétricien a beaucoup évolué depuis les trente dernières années. L'apparition de moyens de surveillance du fœtus par l'échographie, la surveillance du rythme cardiaque fœtal, pendant la grossesse et l'accouchement, l'accès direct au fœtus par diverses techniques, le développement du diagnostic anténatal ont à eux seuls bouleversé le métier d'obstétricien qui demande de larges compétences médicales. L'apparition puis le développement de l'assistance médicale à la procréation, le développement de techniques de plus en plus sophistiquées, après l'apparition de la coelioscopie et de la microchirurgie puis de la coeliochirurgie où les gynécologues obstétriciens ont été toujours les promoteurs ont là encore radicalement changé ce champ de la spécialité.

L'attractivité de l'obstétrique demandant par ailleurs de larges compétences médicales est actuellement menacée par la judiciarisation de la pratique, l'évolution des mentalités recherchant à éviter la pénibilité, le stress.

C'est ainsi que le gynécologue obstétricien a la tentation de se tourner plus volontiers vers le versant gynécologique de son métier, voire d'abandonner totalement l'obstétrique, ce que nombre d'entre eux font à partir d'un certain âge. 43 % ont 50 ans et plus, en secteur public la grande majorité pratiquent des accouchements, en libéral seulement 48 % pratiquent des accouchements, au total on peut estimer qu'actuellement moins de 25 % prennent des gardes d'obstétrique.

Il est nécessaire pour maintenir une attractivité suffisante dans l'exercice de l'obstétrique de :

- continuer de donner, à la femme enceinte, la possibilité de se confier au soignant de son choix y compris le gynécologue-obstétricien quel que soit le niveau de risque de la grossesse

- d'améliorer les conditions de travail des professionnels et leur donner la possibilité de pouvoir choisir leur mode d'exercice et leur secteur d'activité et éventuellement d'en changer :

pour le secteur libéral, l'une des réponses est l'organisation d'une "mobilité" des professionnels de la naissance entre le secteur privé et le secteur public.

Cependant, il est souligné que cette mobilité est potentiellement porteuse d'une fuite des professionnels du secteur privé vers le secteur public dans un cadre juridico-économique où pour le moment l'assurance responsabilité civile médicale est difficilement supportable pour les professionnels du secteur privé. Résoudre les difficultés assurantielles pourrait participer à enrayer la désaffection de la profession qui a pu être constatée ces dernières années.

De surcroît, la "rigidité des conditions d'emploi", empêche l'intégration de praticiens libéraux au sein d'hôpitaux publics dans des conditions salariales correctes. Ce point est un frein majeur aux propositions de fonctionnement en réseau. Des aménagements sont prévus pour que puisse être pris en compte l'ancienneté des pratiques.

Il est indispensable que les gynécologues-obstétriciens aient une formation obstétricale et chirurgicale pour pouvoir faire face à toutes les urgences (tenant de cette spécialité) pouvant survenir chez une femme enceinte. La maquette de formation prévoit en ce sens sur les 10 semestres de formation : 5 semestres en gynécologie-obstétrique, 2 semestres en chirurgie, 2 semestres en Centre Hospitalier.

- **Les sages-femmes**

Les missions

L'activité des sages-femmes a considérablement évolué depuis 15 ans. Les sages-femmes possèdent un statut de personnel médical à compétence définie et encadrée. Elles sont formées pour assurer de façon autonome le suivi et l'accompagnement de la grossesse normale et l'accouchement normal. Dans les grossesses à risque et la pathologie, la sage-femme est la collaboratrice du médecin et actrice d'un réseau de prise en charge coordonnée.

La pratique témoigne cependant d'un décalage progressif entre les objectifs professionnels qui leur sont assignés et l'exercice réel de leur métier.

La pénurie entraîne dans les établissements publics la disparition de cette offre de soins. Pour assurer l'urgence obstétricale, des consultations sont supprimées, ce qui entraîne une augmentation des grossesses non suivies en particulier chez les femmes en situation de précarité. La diminution de la surveillance entraîne une augmentation des consultations d'urgence qui incombent le plus souvent aux sages-femmes qui voient ainsi augmenter leur charge de travail. La préparation à l'accouchement n'est plus assurée dans tous les établissements.

Ce décalage pose la question de l'articulation de la profession avec les autres intervenants que sont les obstétriciens, les pédiatres et les puéricultrices.

L'organisation des soins doit permettre, comme dans les autres secteurs d'activité, en identifiant le bas risque et le haut risque dès le début de la grossesse :

- de réserver en priorité aux sages-femmes la surveillance et l'accompagnement des femmes enceintes tout au long de leur grossesse quand elle est physiologique et de leur préparation à la naissance,
- d'organiser la consultation du 4^{ème} mois,
- de faire une large part au respect de la physiologie de l'accouchement.

Les modalités d'organisation des pratiques revenant aux sages-femmes doivent être définies au sein de chaque service grâce à la collaboration entre les médecins et les sages-femmes.

Leurs effectifs doivent être adaptés au-delà des normes prescrites par les décrets de 1998 qui ne tiennent pas compte des activités consacrées aux grossesses pathologiques, en consultation prénatale, en préparation à la naissance et à la présence des sages-femmes en Suites de Couches.

Le principe du libre choix des patient(e)s de leur praticien doit être respecté, conformément à la loi du 4 mars 2002. Dans cette optique, la possibilité de prise en charge des grossesses et des accouchements par les sages-femmes en secteur libéral doit être effective.

En particulier, des solutions doivent être trouvées pour permettre, dans les faits, l'ouverture des plateaux techniques aux sages-femmes libérales.

Cette activité libérale en établissement privé doit être régie par une charte définie conjointement par les sages-femmes concernées, la direction de l'établissement et l'équipe médicale.

Les sages-femmes salariées travaillant dans les cliniques privées se plaignent de leurs conditions de travail. La reprise de la réflexion par la DHOS semble indispensable pour trouver une solution ayant l'agrément des gynécologues-obstétriciens et des sages-femmes et de l'hospitalisation privée.

Pour les deux modes d'exercice, il faut :

- Modifier le code de santé publique sur les droits de prescription qui sont totalement obsolètes
- Donner la possibilité à la sage-femme de faire la déclaration de grossesse et de faire l'examen post-natal
- Quantifier l'activité effectuée par les sages-femmes

Il existe une forte demande de réforme des études. Cette réforme pourrait aboutir à la reconnaissance du diplôme à BAC+5 en transférant les écoles de Sages-femmes au sein des UFR médicales. Il doit être possible de faire un doctorat après une formation complémentaire.

La démographie des sages-femmes est actuellement très insuffisante pour assurer les missions qui pourraient leur incombent en fonction des propositions précédentes. Les effectifs de formation doivent être révisés, bien au-delà des normes prescrites par les décrets de 1998, en fonction de la mise en application de cette nouvelle politique. Une planification sur 10 ans devrait être mise en place.

- **Les Anesthésistes-Réanimateurs**

Le médecin anesthésiste-réanimateur exerce quatre missions : l'anesthésie, la réanimation, la prise en charge de la douleur et le traitement des urgences. Son rôle dans les maternités consiste à assurer les anesthésies et les analgésies en salle de naissance, mais aussi à participer à la prise en charge de la réanimation des patientes (hémorragies, pré-éclampsies sévères), de plus selon les structures sa participation à la prise en charge du nouveau-né n'est pas anecdotique.

L'activité d'anesthésie est réglementée par le décret 94-1050 du 5 décembre 1994, et pour ce qui concerne les maternités par le décret 98-900 du 9 octobre 1998, qui prescrit que l'établissement de santé autorisé à pratiquer l'obstétrique met en place une organisation permettant d'assurer au début du 3ème trimestre de la grossesse la consultation pré-anesthésique prévue à l'article D. 712-41 par un anesthésiste-réanimateur de l'établissement, mais aussi les modalités de garde en fonction du nombre d'accouchements annuels.

On note de fortes inégalités de charge de travail entre les établissements et de fortes disparités démographiques entre les régions.

Il est nécessaire de maintenir un nombre suffisant de postes d'interne en anesthésie réanimation pour éviter une crise démographique qui entraînerait un recentrage des anesthésistes vers d'autres activités. En l'absence de restructurations des maternités, un déficit en anesthésistes-réanimateurs est à prévoir.

- **Les pédiatres**

Le pédiatre a une place pleine et entière dans le système de soins périnataux. Les décrets "Dienesch" de 1972, ceux du 7 août 1975 et du 9 octobre 1998, ont progressivement défini la place du pédiatre. Le pédiatre intervient à différentes étapes de la périnatalogie.

- En anténatal, au sein des centres multidisciplinaires de diagnostic anténatal et dans les staffs anténataux où sont discutés les dossiers de grossesses pathologiques
- En maternité, l'activité de pédiatrie est une activité qui est maintenant bien structurée.
- En soins intensifs de néonatalogie et en réanimation
- Dans les réseaux de soins périnataux

Cette place est incontournable et la présence d'un pédiatre avec une expérience attestée en néonatalogie est obligatoire pour tout lieu de naissance. Cette profession a cependant des problèmes de reconnaissance : l'activité de pédiatrie de maternité est mal décrite dans le système PMSI et les autres systèmes d'information hospitaliers, le statut des pédiatres de maternité en secteur public est extrêmement précaire et repose dans une grande majorité de cas sur des vacations au statut très peu attractif. Dans le secteur privé, l'activité d'astreinte n'est pas rémunérée. Si bien que ce métier rencontre un problème d'attractivité du fait non pas du non - intérêt de ce métier mais essentiellement du fait de l'absence de reconnaissance institutionnelle.

La mission propose une meilleure prise en compte de l'activité de pédiatrie de maternité dans les systèmes d'information médicale hospitaliers, une amélioration du statut des pédiatres de maternités publiques, une reconnaissance financière de l'astreinte pédiatrique dans les maternités du secteur privé.

- **Les puéricultrices**

Une crise identitaire secoue la profession de puéricultrice, le manque de reconnaissance de leur année de spécialisation dans les structures hospitalières contribue à cette crise. Un renforcement de leur formation et de leur qualification pourrait grandement répondre à cette crise en se référant au modèle anglais de "Nurse practitioner" avec des compétences médicales limitées qu'elles utiliseraient en coopération avec les pédiatres.

- **Les médecins généralistes**

Les données récentes font état d'environ 95000 médecins généralistes dont environ 75 % travaillent en libéral. Sans modifications du numerus clausus, l'évolution se fera vers la diminution (80000 en 2020).

Avant que ne soit organisée une collaboration ville-hôpital qui est indispensable à mettre en place les médecins généralistes voient revenir les femmes enceintes pour leur suivi de grossesse par

manque de place en consultation hospitalière. Les services hospitaliers débordés par le nombre de femmes à suivre délèguent maintenant volontiers ce suivi à la médecine de ville. Ce retour s'est réalisé sans amélioration de la communication ce dont se plaignent les médecins généralistes.

Il est donc important que s'organise de façon coordonnée le développement de réseaux ville-hôpital pour le suivi de la grossesse. Cette mise en place devrait permettre le développement de la communication et de restaurer la place du médecin de famille.

Il faut mettre à la disposition des médecins volontaires des outils de formation et de communication, comme le carnet de santé de la femme enceinte ou le dossier commun ville-hôpital, des réunions de concertation rémunérées pour les médecins et les sages-femmes libéraux, des moyens de formation continue (séminaires et soirées, courriers scientifiques, sites internet ...) et favoriser les échanges entre les différents intervenants, dans le respect du choix du lieu de soins et du secret médical pour les usagers ...

La création récente d'un DIU de formation complémentaire en gynécologie-obstétrique pour les médecins généralistes devrait permettre leur intégration dans des réseaux labellisés, la formation continue étant assurée par le même réseau pour assurer une culture périnatale commune.

- **Pour l'ensemble des médecins**

Un certain nombre de pistes peut être proposé ou renforcé :

- Maintenir les filières spécifiques à la pédiatrie, gynécologie-obstétrique, et à l'anesthésie-réanimation qui ont eu un effet bénéfique sur les vocations dans ces trois disciplines.
- Assurer un post internat qui est actuellement le goulot d'étranglement de ces filières en augmentant le nombre de postes de CCA dans ces filières ou créer des postes d'assistantat dans les CHU. A titre d'exemple, une évaluation récente a été faite pour la spécialité de gynécologie-obstétrique. La création d'une filière spécifique de formation par l'internat en gynécologie-obstétrique il y a 2 ans a permis d'envisager une meilleure couverture mais elle ne s'est pas accompagnée des moyens nécessaires et des mesures financières pour assurer les capacités de formation ce qui fait que les effets positifs de l'augmentation du nombre d'internes sont actuellement obérés par ce problème.

D'autre part, en ce qui concerne maintenant le post internat, il n'y a actuellement que 150 postes de Chefs de Clinique Assistants des Hôpitaux en gynécologie-obstétrique, d'ailleurs très inégalement répartis sur toute la France. Il manque actuellement 65 postes de gynécologie-obstétrique pour offrir un clinicat à 3 internes sur 4 (le ratio postes de CCA/postes d'internes allant de 1/20 à 1/2,7). Il est donc nécessaire de créer en 2004 30 postes de CCA en les répartissant en urgence aux CHU les plus défavorisés.

Les autres solutions sont :

- créer des postes d'Assistants de Spécialité ouverts aux CHU
- créer des postes d'Assistants partagés et même des Chefs de Clinique Assistants partagés
- créer des postes de Praticiens Hospitaliers Contractuels
- développer des mesures incitatives pour attirer des praticiens dans des régions démedicalisées.

12. Améliorer la place de l'utilisateur dans le système de soins périnataux

Les comparaisons européennes et les analyses scientifiques ne permettent pas d'affirmer la supériorité évidente d'une organisation des soins sur une autre. Ce constat justifie le maintien d'une offre diversifiée privilégiant la cohérence des soins.

Dans ces conditions, il est fondamental que les femmes enceintes et leur partenaire aient un rôle actif dans le choix de leur filière de soins, du lieu de leur accouchement et de l'organisation du post-partum (c. f. proposition 2).

Pour cela, il est nécessaire que les femmes enceintes soient informées de l'offre de soins dans la zone où elles vivent (type de maternité, réseaux, CPP) en même temps que des politiques appliquées dans les maternités par exemple en terme d'accompagnement, de péridurale, de

déclenchement de césarienne ou de plateau technique. Ceci devrait permettre un choix éclairé et aboutir à ce que les femmes choisissent en fonction de leur attente.

Les usagers doivent non seulement pouvoir exprimer leurs choix individuels, mais ils doivent être représentés dans toutes les instances où est discutée la politique périnatale aussi bien à l'échelon régional (réseaux, CRN, ARH ...) qu'à l'échelon national (Commission Nationale de la Naissance).

13. Gérer la notion de risque en périnatalogie

Quelle que soit l'organisation des soins, les accidents sont toujours possibles et aucune organisation ne peut garantir un risque nul, et ce d'autant moins que l'excès de précautions, par exemple en augmentant les examens de dépistage ou les interventions, peut aussi être porteur de risque. Par conséquent, la garantie que peuvent proposer les professionnels est celle d'organisation de cercles de qualité. Il s'agirait d'appliquer, dans chaque réseau périnatal, les techniques reconnues et expérimentées de signalement, de discussion et d'analyse des accidents par les professionnels de la zone et de l'organisation régulière des séances de discussions de dossiers par exemple sous forme de visioconférences.

Ces cercles de qualité devraient permettre d'améliorer la cohérence et l'adaptation des soins, en proposant des règles de conduite communes et en les évaluant.

L'existence de ces cercles de qualité devrait permettre également de modifier les relations avec les assureurs. On pourrait imaginer la création de contrats d'assurance groupés par cercle de qualité.

14. Proposer un financement propre à la périnatalogie

Aucun financement propre n'a jamais accompagné la mise en place des décrets de 1998 ; les difficultés de la mise en place des décrets de 1998 tiennent en partie à l'absence de financement spécifique. En effet décentralisation des décisions et absence de financement fléché sur la périnatalogie ont été la cause d'une extrême hétérogénéité entre régions du niveau de restructuration observée. Une région avec des décideurs peu intéressés à la périnatalité avait peu de chances d'obtenir un arbitrage en faveur de la périnatalité, aboutissant à une restructuration sauvage avec fermeture de petites maternités privées et donc d'un transfert d'activités vers des structures publiques sans qu'il y ait pour autant transfert de financement.

Les décrets de 1998 sont considérés comme un minimum par les professionnels. Les difficultés d'application de ces décrets doivent être résolues par un allongement de la durée de la mise en application et non un retour sur les normes. L'absence de financement rendrait aléatoire la mise en application de ces décrets sur cette période, même allongée.

La mission préconise un financement sur base populationnelle. Un réseau organise la périnatalogie sur une base populationnelle, qui peut être une région. La base unitaire est la femme enceinte et le nouveau-né et une allocation budgétaire à un réseau en fonction du nombre de femmes enceintes prises en charge nous semble une piste intéressante. Mutualiser le risque en répartissant le surcoût de la prise en charge de ce risque sur l'ensemble des grossesses et accouchements semble être une piste logique et réaliste. Nous proposons donc un financement régional proportionnel aux nombres de naissances avec une répartition au sein des établissements en fonction des activités observées au sein de ces établissements et en fonction du niveau des technicités requises ceci impose une bonne description de la pathologie et des actes aussi bien en ante qu'en per et postnatal concernant la mère et l'enfant. L'avantage d'un tel système est qu'il s'autorégule. Une région n'a pas d'intérêt budgétaire à augmenter artificiellement les actes. Un bon système périnatal doit limiter le risque et donc diminuer les actes requérant le plus de technicité. Ceci pourrait limiter les effets négatifs éventuels de la tarification à l'activité, celle-ci pouvant entraîner une surestimation des actes pathologiques.

15. Mettre en place un dossier de suivi

L'organisation des soins en réseau implique, pour chaque professionnel, complémentarité et partage d'informations. Ce partage d'informations est essentiel pour éviter la discontinuité des soins. La femme doit être la dépositaire de l'information concernant elle-même et sa grossesse.

- Le carnet de maternité est l'outil le plus simple pour partager l'information. Il doit être mieux utilisé. Il faut favoriser son utilisation par des mesures incitatives.
- Une forme plus élaborée est le dossier informatique périnatal partagé entre praticiens au sein des réseaux, dossier dont la patiente possède la clef. Différents dossiers ont été proposés. Avec un minimum de volonté politique, il semble relativement facile de faire partager un tel dossier par des établissements de santé ; l'étape suivante est de partager l'information avec l'ensemble des acteurs en particulier ceux du secteur libéral. Un rapprochement entre réseau de soins périnataux et les URML devrait permettre d'avancer sur ce sujet.

16. Evaluer la politique et les pratiques périnatales.

En France, le système d'information dans le domaine de la santé périnatale est très pauvre en comparaison à d'autres pays européens. Le projet Peristat a permis de définir un certain nombre d'indicateurs recommandés à l'échelon national pour chaque pays européen. Cependant, la France ne peut fournir en routine qu'un nombre limité de ces indicateurs.

A l'échelon national, un système d'information basé sur les certificats de santé dit du 8e jour sur le PMSI et sur une enquête nationale périnatale à intervalle régulier permettrait certainement d'améliorer la situation, mais ne pourrait pas répondre à tous les besoins comme l'étude spécifique de certaines pratiques ou pathologies et l'étude des résultats à long terme (handicap).

Il faut de plus noter qu'un tel système repose sur la participation de nombreux groupes (instituts, directions nationales, de très nombreux médecins sans compter les 100 départements). Il ne peut se pérenniser que si chacun de ces groupes y trouve des intérêts clairement identifiables.

Dans le domaine de l'évaluation et des politiques dans le domaine périnatal, il faut noter que les collectes de données respectent deux principes essentiels, recueil sur une base populationnelle et à partir de 22 semaines d'âge gestationnel.

Cette évaluation doit être menée à plusieurs niveaux : national, régional, et au niveau des réseaux. Les principaux outils pour mener cette évaluation sont :

- les certificats de santé de l'enfant,
- les certificats de décès,
- le PMSI,
- l'enquête nationale périnatale,
- les dossiers partagés au sein d'un réseau (par exemple AUDIPOG).

Chacun de ces outils a ses limites et ses contraintes. La création d'un observatoire épidémiologique en périnatalité ou son équivalent au sein des institutions existantes (INVS, DREES) pourrait permettre de mieux garantir la cohérence.

L'évaluation des pratiques devrait faire partie des priorités de recherche (Cf Infra) et il pourrait être demandé à l'ANAES de faire des recommandations sur certaines pratiques (surveillance des grossesses à bas risque, durée de séjour ...).

17. Développer la recherche

La recherche en périnatalité et, plus généralement, en reproduction est insuffisamment développée en France ; ceci concerne aussi bien la recherche cognitive que la recherche clinique et en santé publique.

Les thèmes à développer portent sur :

- L'étiologie des principales pathologies, accouchement prématuré, hypertension, retard de croissance, malformations et handicaps.

- L'évaluation des pratiques, en particulier celles portant sur la désescalade et sur l'accompagnement, devrait être mise en œuvre.
- Des recherches sur l'organisation des soins sont nécessaires.
- Des recherches sur profil génétique et pathologie périnatale doivent être favorisées.

Le développement de ces recherches pourrait se faire par la création d'actions incitatives en liaison avec l'INSERM et le ministère de la recherche et en considérant ces domaines comme prioritaires dans le cadre du PHRC.

18. Mettre en place un suivi et une prise en charge à long terme des nouveau-nés à risques.

Le suivi à long terme des nouveau-nés à risque de développer un handicap est organisé de façon très hétérogène sur le territoire français. Ceci a plusieurs conséquences :

- Un retard ou une absence de prise en charge d'incapacités qui auraient pu bénéficier d'une prise en charge précoce efficace, et limiter la survenue de handicap.
- Des difficultés pour les parents à trouver les interlocuteurs compétents pour la prise en charge de leurs enfants avec incapacités. La mauvaise coordination entre les médecins responsables des soins initiaux, les praticiens libéraux et les structures de prise en charge contribuent largement à ces difficultés. De nombreux témoignages indiquent que ces parents, qui ont été très aidés en période néonatale, se sentent abandonnés après la sortie du service de néonatalogie.
- Une évaluation insuffisante de la politique périnatale.

Des propositions peuvent être faites :

- Améliorer le dispositif en renforçant les moyens de suivi
- Développer des modalités de suivi et de prise en charge des enfants présentant des déficiences sur la base de réseau de soins ville, hôpital, PMI en aval du réseau de soins périnataux, autour de professionnels motivés auxquels sont apportées les ressources nécessaires à leur coordination.
- Améliorer les pratiques de collaboration entre les équipes de néonatalogie et les acteurs de proximité, spécialisés ou non. Cette amélioration de collaboration repose sur l'établissement et la diffusion d'un protocole standardisé d'évaluation médicale et de suivi des enfants présentant des risques de troubles du développement
- Développer la formation des professionnels impliqués dans le suivi de ces enfants
- Améliorer les conditions de la guidance parentale, et soutenir l'implication des parents dans le suivi précoce de leur enfant.
- Instaurer des nouveaux certificats de santé de l'enfant.
- Mieux coordonner les structures existantes : CAMSP, SESAD, CMPA et équipes de PMI
- Améliorer les capacités d'accueil et les ressources techniques des CAMSP
- Créer les structures manquantes dans le dispositif actuel : créer des CAMSP dans les secteurs dépourvus, créer des structures de prise en charge pour les enfants polyhandicapés, augmenter la capacité d'accueil des hôpitaux de jour des inter-secteurs infanto-juvéniles.
- Evaluer cette politique de prise en charge par un suivi épidémiologique en continu.

19. Proposer un guide méthodologique pour la recomposition

Le point 6 de ce document définit en partie une méthodologie lorsqu'une restructuration s'avère nécessaire. Si celle-ci aboutit à une proposition de fermeture d'un lieu d'accouchement et à sa transformation en CPP ou maison périnatale, il est important que ce centre :

- soit lié à un ou deux établissements assurant les accouchements,
- que le personnel soit rattaché à ces établissements,
- que les femmes puissent avoir accès à une permanence téléphonique 24 heures sur 24. Celle ci peut être assurée par ou en liaison avec le centre 15.

- qu'il ait organisé avec le SAMU le transport des femmes enceintes au moment de l'accouchement, pour que les équipes puissent prendre en charge un accouchement inopiné.

20. Mettre en place un plan périnatalité

Compte tenu des conséquences importantes en terme de santé publique des événements de la période périnatale, l'amélioration des résultats doit être considérée comme une priorité.

Il apparaît que des modifications importantes de la politique périnatale doivent être mises en place. Un plan périnatalité, pluri-annuel, devrait être bâti pour assurer la cohérence entre les différentes mesures proposées.

La discussion du contenu et le suivi pourraient être faits par la commission nationale de la naissance qui devrait comprendre, outre des représentants des professionnels, des représentants des usagers.

Remerciements

Nous remercions toutes les personnes qui nous ont aidés pour la réalisation de ce travail et en particulier toutes celles qui ont accepté de nous rencontrer. Ces propositions doivent beaucoup aux rapports que nous avons consultés. Nous tenons à remercier également les personnes de la DHOS qui nous ont beaucoup aidés.

Nous avons rencontré beaucoup de personnes et de représentants d'institutions et d'associations. La liste ci-dessous essaie de les citer tous. Nous espérons que ceux que nous avons oubliés voudront bien nous pardonner et n'y voir aucune intention malveillante de notre part.

- Personnalités rencontrées

Mesdames et Messieurs

Abenhaim

Benhamou

Blanc

Christol

Collet

Cousin

D'Ercole

Dalloul

Dauphin

Dehan

Fontaine

Frydman

Gaebel

Giraud

Gouyon

Hermange

Hernandorena

Laffitte

Lejeune

Lequien

Levy

Marès

Molena

Mouton

Naiditch

Nicolas

Papiernik

Péricard

Robinnet

Slmeoni

Sureau

Tournier

Treisser

Uzan

Viale

- Institutions ou associations

Société Française de Médecine Périnatale, Fédération Hospitalière Française, Fédération de l'Hospitalisation Privée, Collège National des Gynécologues Obstétriciens Français, Fédération Nationale des Pédiatres Néonatalogistes, Organisation Nationale des Syndicats de Sage-

Femmes, Collège des Sage-Femmes, Conseil de l'ordre des Sage-Femmes, SYNGOF, Collège des Gynécologues-Obstétriciens des Hôpitaux Généraux Non Universitaires, AUDIPOG, Syndicat des pédiatres libéraux.

- Groupes de travail
 - SROSS Pédiatrique,
 - Réanimation mixte,
 - Plateaux techniques,
 - Aménagement des décrets sur la périnatalité de 1998
 - ARH Dom Tom
 - Etats généraux de la naissance