

**Ministère de la santé
et des sports
Direction Générale de la Santé**

**Évaluation du plan
périnatalité 2005 - 2007**

Rapport final

Mai 2010

Note de synthèse

Cadre d'évaluation

Contexte de l'évaluation

La France a mis en place, depuis les années 1970, une politique structurante et volontariste en matière de périnatalité se traduisant par trois plans successifs : 1970-1975, puis 1995-2000 et enfin 2005-2007. Ces différents plans marquent l'évolution progressive de la stratégie nationale en matière de périnatalité, du renforcement de la sécurité de l'accouchement et de la naissance, associée à une amélioration de la prévention, au développement d'une prise en charge périnatale plus humaine, en réponse à un besoin d'écoute d'une part et de diversification de l'offre de soins d'autre part.

La présente évaluation, initiée par la Direction Générale de la Santé, porte sur la mise en œuvre et les effets du dernier de ces plans, déployé de 2005 à 2008. Elle a été pilotée par une instance pluridisciplinaire regroupant acteurs institutionnels, professionnels de santé et usagers, et présidée par Madame Emmanuelle Jeandet-Mengual (IGAS).

Objectifs et stratégie d'évaluation

L'instance d'évaluation a souhaité analyser les effets du plan périnatalité à travers cinq grandes questions évaluatives :

- 1 - Le plan a-t-il permis d'améliorer la sécurité et la qualité de la prise en charge en périnatalité ?
- 2 - Le plan a-t-il permis d'améliorer l'humanité et la proximité de la prise en charge en périnatalité ?
- 3 - Le plan a-t-il permis de renforcer la prise en charge des femmes et des couples les plus en difficultés ?
- 4 - Le plan a-t-il permis de renforcer et d'articuler les interventions des différents acteurs ?
- 5 - Le plan a-t-il permis de rendre le système d'information périnatal plus performant au niveau national, au niveau régional et au niveau départemental ?

La stratégie d'évaluation s'est appuyée sur deux niveaux d'analyse, national et local. Au niveau local, 12 études de territoire réparties dans quatre régions et un DOM ont été réalisées. Au total, 32 personnes ont été rencontrées dans le cadre des entretiens nationaux et 163 personnes dans les régions et territoires retenus. Une enquête téléphonique a été menée auprès de 1 200 professionnels de santé libéraux de ces territoires (71 réponses). Enfin, 11 focus groupes ont permis de rencontrer 107 usagers. L'évaluation a duré d'octobre 2009 à mai 2010.

Mise en œuvre du plan périnatalité

Le plan périnatalité intervient principalement sur deux dimensions, « sécurité-qualité » et « humanité-proximité », et cherche à trouver le bon équilibre entre ces problématiques. Il s'appuie pour cela sur le concept de « sécurité émotionnelle » et sur la démarche de « suivi différencié » selon le niveau de risque.

Sur ces bases et partant du constat que les ressources disponibles n'avaient pas permis de parachever le plan précédent qui avait défini les normes de prise en charge (décrets de 1998 notamment), le plan périnatalité 2005-2007 visait avant tout à mettre aux normes les maternités et services. Le deuxième élément fort du plan était l'humanisation de la prise en charge à travers plusieurs mesures : recrutement, formulation de recommandations, formation, conception et diffusion d'outils (carnet de santé maternité, entretien prénatal précoce), textes réglementaires, soutien aux réseaux,... La proximité des différents services constituait également un axe d'intervention important pour améliorer la prise en charge périnatale et le vécu des futurs parents. Au total, le plan compte 4 axes, déclinés en 29 mesures et 92 sous-mesures.

Une large part des financements du plan (200M€ sur 274M€, soit 73%) était consacrée à l'objectif de mise aux normes, via le recrutement de personnel supplémentaire. Le plan a ainsi permis la création de 3 177 ETP médicaux ou soignants dont 2 253 (71%) pour la mise aux normes, 257 (%) pour la mise en place de l'entretien prénatal précoce et 209 (%) pour l'amélioration de l'environnement psychologique.

Au 31/12/07 (fin du plan), 87% de l'enveloppe prévue avait été consommée. Le solde l'a été dans le courant de l'année 2008. Aujourd'hui, sur les 92 sous-mesures prévues, 41 apparaissent totalement réalisées, 22 réalisées partiellement et 9 réalisées différemment, soit un taux de réalisation des mesures de 80 %. Une part non négligeable des sous-mesures prévues n'ont pas été réalisées (15 %). Il s'agit principalement des mesures concernant les populations en situation de précarité et les personnes en situation de handicap.

Réponse aux questions d'évaluation

Réponse à la question 1 : le plan a contribué à l'amélioration de la sécurité et de la qualité de la prise en charge en périnatalité

Au terme de la période prévue par le plan, la totalité du territoire se trouve couverte par les réseaux de santé publique qui ont permis à la fois de relayer et d'amplifier les actions en faveur d'une meilleure prise en charge de la mère et de l'enfant.

Ces réseaux ont privilégié en particulier le partage d'expérience et l'harmonisation des pratiques professionnelles et ont permis, sur leurs territoires, de mobiliser les professionnels autour des questions liées à la sécurité

et à qualité de la prise en charge. Cette amélioration s'est traduite par la rationalisation et la progression des transferts et des orientations au cours des dernières années.

Les chiffres indiquent également une amélioration globale des taux de mortalité liés à la périnatalité sur les territoires étudiés et qui devrait être confirmée au niveau national par l'enquête périnatale (collecte réalisée en mars 2010).

Le plan a aussi soutenu la dynamique importante engagée au niveau national sur la mortalité maternelle et qui a été relayée sur le terrain et facilitée par la mise en place des réseaux. Il n'y a cependant pas eu de réduction drastique des chiffres concernant la mortalité et les complications maternelles sur la période couverte par le plan.

Il reste malgré tout difficile d'imputer ces évolutions en termes de sécurité au seul plan, tant ce dernier s'est appuyé sur des mouvements antérieurs, comme la mise aux normes des maternités et leur classification par niveau de prise en charge.

Réponse à la question 2 : le plan a développé des conditions favorables à l'amélioration de l'humanité et de la proximité de la prise en charge en périnatalité

Les améliorations sont d'abord sensibles par la création directe d'outils et de dispositifs qui favorisent cette adaptation de la prise en charge aux attentes des usagers. Ceci est illustré par les instruments nationaux que constitue l'enquête usagères et la Commission Nationale de la Naissance. Mais cela se traduit également par la mise en œuvre des outils d'écoute, d'information et d'accompagnement que représentent le carnet de maternité, le développement du soutien psychologique et l'entretien prénatal précoce.

Au-delà de ces effets directs du plan, une approche plus diffuse, favorable à l'amélioration de la prise en compte de la dimension humaine et non strictement médicale de la périnatalité, s'est développée. Elle passe par les répercussions des mesures concrètes de soutien aux réseaux, mais aussi et surtout par la « labellisation » d'un état d'esprit. Le plan a permis à de nombreux professionnels de trouver un appui explicite et légitime pour déployer plus fortement et plus collectivement des attitudes et pratiques, relevant jusqu'à présent davantage de comportements individuels.

A côté de ces améliorations, les limites à ce développement sont de plusieurs ordres. Elles sont d'abord temporelles : les mesures sont en effet trop récentes pour avoir pleinement déployé leurs impacts ; elles restent parfois trop sectorielles, au détriment d'une approche plus globale et transversale que le plan souhaitait promouvoir en faisant le lien entre humanité et sécurité. Les femmes ne veulent pas choisir entre une prise en charge et une prise en compte. La prise en compte doit traverser l'ensemble de la prise en charge, c'est-à-dire l'ensemble des actes à réaliser. L'humanité doit être en quelque sorte « injectée » dans

l'ensemble des actes, comme par exemple les visites obligatoires. Ceci nécessite du temps.

Une deuxième catégorie de limites est plutôt d'ordre opérationnel. Elle concerne deux sujets bien distincts : la difficulté rencontrée dans le principe et dans la pratique, à favoriser la représentation des usagers du fait de leur volatilité annuelle ; la difficulté à faire avancer la question du dossier commun informatisé. Sur ce dernier point cependant, la mise en place d'un dossier informatisé partagé apparaît comme un enjeu qui dépasse le champ de la périnatalité. Dans le domaine spécifique de la périnatalité, la question est plutôt celle d'un dossier partagé qui existe, mais qui a du mal à être informatisé.

Enfin, une dernière limite, technique, doit être évoquée : le déploiement limité d'outils qualitatifs de connaissance des usagers. L'enquête DREES de 2006 a représenté une avancée importante, mais est restée plutôt isolée.

Réponse à la question 3 : le plan a joué un rôle très limité dans le renforcement de la prise en charge des femmes et des couples les plus en difficultés, au regard de leur accès aux droits et aux soins

Le plan a contribué à faire émerger la nécessité de la prise en charge médico-psycho-sociale : en instituant l'entretien prénatal précoce, le plan a permis de renforcer la prise en compte de l'environnement des femmes et des couples. Le renforcement du travail en réseau a permis de mieux articuler le travail des professionnels hospitaliers et des professionnels de PMI. Enfin, ces derniers ont renforcé leur place dans certains réseaux régionaux, ce qui a contribué à diffuser l'importance de la prise en charge médico-psycho-sociale.

Cependant, les moyens financiers ont été peu mobilisés et les mesures prévues par le plan n'ont été que partiellement mises en œuvre. Cette situation conduit à une prise en charge disparate des femmes en situation de vulnérabilité. Ainsi, en fonction de la prégnance des problématiques de vulnérabilité sur le territoire, de l'existence de bonnes volontés locales ou de la stratégie des Conseils généraux, la prise en charge des femmes vulnérables varie très largement.

Les réseaux de proximité, associant les professionnels de ville, hospitaliers et de PMI (ainsi qu'éventuellement des acteurs associatifs) peuvent dès lors apporter une réponse adaptée à la prise en charge des femmes en situation de vulnérabilité, même si les liens sont encore ténus entre les différents acteurs (ville / hôpital, psychiatrie / obstétrique...) et le temps de coordination insuffisamment valorisé pour faciliter l'investissement des professionnels. Le tissage du réseau et l'établissement d'une relation de confiance mutuelle entre professionnels sont en effet cités comme un élément de réussite majeur.

La prise en charge des populations vulnérables doit par ailleurs trouver son équilibre entre une prise en charge spécifique (porte d'entrée unique qui peut être stigmatisante) et une prise en charge au plus près du droit commun (qui nécessite de former un maximum de professionnels aux multiples

problématiques de la vulnérabilité). Les permanences d'accès aux soins de santé (PASS) dédiées, diffuses dans les maternités, peuvent ainsi constituer une réponse que les PASS généralistes ne semblent pas à même d'apporter. Il semble plus efficace aux professionnels d'aborder la question de la vulnérabilité au sein des services d'obstétriques et des maternités que par un dispositif dédié à la précarité et couvrant toutes les spécialités médicales.

Enfin, on peut noter un certain manque de complémentarité entre les différents documents structurants portant sur, ou intégrant, la problématique de la précarité : les programmes régionaux d'accès à la prévention et aux soins (PRAPS) intègrent peu le volet périnatalité, de même que les documents relatifs aux addictions et à la nutrition y font peu référence.

Réponse à la question 4 : le plan a accompagné le renforcement opérationnel (plus que stratégique) de l'articulation des interventions des différents acteurs

Le plan n'a pas limité les difficultés d'articulation inhérente à la multiplicité et à la diversité des acteurs et des décideurs (services de l'Etat, Conseils généraux, assurance maladie). Le déploiement modeste des actions prévues par le plan pour favoriser la coordination des services de PMI, entre eux et avec les autres acteurs, est représentatif de la difficulté d'animer des services dont les moyens et l'intervention dépendent de la volonté politique locale.

Ce mode d'organisation n'a pas non plus empêché les acteurs qui le souhaitent de s'engager sur des travaux communs, principalement dans le cadre des réseaux de santé en périnatalité, qui se développent *grosso modo* de façon concentrique (hôpitaux publics, puis hôpitaux privés, puis services de PMI, puis secteur ambulatoire).

Les volets « périnatalité » des SROS de 3^{ème} génération sont le reflet du plan périnatalité et déclinent ses mesures sur les territoires de façon cohérente, tout en les adaptant au contexte local. Les PRSP en revanche, pourtant très riches en termes de thématiques, laissent peu de place aux questions spécifiques de la périnatalité.

Réponse à la question 5 : le plan n'a pas permis de rendre le système d'information périnatal plus performant

Le système d'information français aboutit à des données fragmentées, fragiles, et dont le regroupement est consommateur de temps et d'énergie.

La période 2004-2010 se caractérise pas une dégradation de la situation française quant à la production d'indicateurs essentiels en matière de périnatalité, du fait de l'irrégularité des enquêtes nationales périnatales, de l'impossibilité de produire aujourd'hui une situation complète de l'état de santé des nouveau-nés et de l'absence de progrès sur le traitement des certificats de santé du 8^{ème} jour (CS8). Les perspectives récentes de dématérialisation des certificats de santé sont malgré tout positives mais n'étaient pas envisagées dans le plan.

Conclusions et recommandations

Un plan pertinent dans son équilibre général

Le plan périnatalité 2005-2007 marque la fin d'une période qui était majoritairement orientée vers une sécurisation de la prise en charge au niveau médical, caractérisée par la concentration des maternités, la mise en place d'une graduation dans la prise en charge du risque et la définition rigoureuse de normes en personnel et en matériel. Il donne ainsi corps à la dimension émotionnelle en affichant explicitement une volonté de mieux prendre en compte les dimensions psychologiques et sociales de la grossesse et de l'accouchement.

Les deux fondements du plan que constituent la notion de sécurité émotionnelle et la stratégie de suivi différencié des risques peuvent aujourd'hui être considérés comme acquis dans la sphère professionnelle concernée. Ils ne font pas l'objet de remises en cause et apparaissent comme des incontournables.

Ainsi conçu, le plan défini en 2004-2005 apparaît en phase avec les besoins de la société, marqués par des évolutions lourdes nécessitant à la fois plus d'humanité et de sécurité. Ces évolutions étaient de trois ordres : évolutions sociologiques liées à un plus grand éclatement familial et à une primiparité plus tardive ; évolutions sociales découlant de la montée en charge des situations de pauvreté et de précarité ; évolutions sociétales faisant apparaître la nécessité d'une gouvernance laissant plus de place à l'utilisateur. Ces besoins restent parfaitement d'actualité aujourd'hui ; sur le plan social, ils ont été accrus par les répercussions de la crise financière de 2008.

En revanche le plan doit composer avec de fortes contraintes managériales et budgétaires. La montée en charge de la tarification à l'activité (T2A) au cours de la période du plan n'est en effet pas neutre au regard des mesures proposées par le plan. De nombreux professionnels mettent spontanément en avant la T2A comme frein à la pleine application des mesures du plan. La tarification à l'activité des actes d'un établissement incite en effet ce dernier à promouvoir, en son sein, les activités les mieux tarifées. Or, le plan périnatalité recherche une plus grande articulation des acteurs, notamment à travers les réseaux, qui peut se heurter aux conséquences d'un financement individualisé des actes. Dans un autre registre, le niveau de tarification de certains actes peut inciter à diminuer le temps passé avec la parturiente, au détriment des dimensions psychologique et sociale de la relation, que promeut le plan.

Enfin, le plan ne traite pas spécifiquement le besoin d'une plus grande prise en charge post-natale des femmes. Sans doute déjà présent en 2005, ce besoin est aujourd'hui exprimé par les sages-femmes, les services de PMI et une proportion significative des femmes elles-mêmes. Cette étape est en effet vécue souvent difficilement par les femmes, sur de nombreux plans, maternel, psychologique ou matériel.

Une cohérence insuffisamment déployée

En termes de cohérence externe, c'est-à-dire de pertinence et d'articulation des objectifs du plan par rapport aux objectifs d'autres démarches stratégiques de santé publique, le plan périnatalité reste plutôt isolé. Certes, l'articulation se fait avec les volets périnatalité des SROS 3, mais il n'y a pas vraiment d'articulation par rapport aux autres plans nationaux et régionaux de santé publique. L'articulation à la loi de santé publique se fait quant à elle de manière restrictive, uniquement à travers les objectifs de réduction des mortalités maternelle et périnatale.

S'agissant de la cohérence interne, c'est-à-dire de la qualité d'allocation des ressources par rapport aux objectifs du plan périnatalité, l'approche est ambiguë : certes, les moyens financiers dédiés ont été dimensionnés de façon cohérente au départ, mais les allocations finales dans les services hospitaliers sont variables selon les établissements ; surtout, l'insuffisante traçabilité des allocations ne permet pas de valoriser l'effort national consenti. De plus, deux mouvements simultanés se sont percutés : l'allocation de ressources liées au plan d'un côté, et la diminution de ressources liée au plan de retour à l'équilibre budgétaire de certains établissements de l'autre.

En ce qui concerne le suivi des financements, on constate une grande difficulté à suivre un plan porté par trois directions au niveau national (direction générale de la santé, direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins et direction générale de l'action sociale¹). Pour les commissions régionales de la naissance chargées de suivre la mise en œuvre, notamment financière, du plan, les liens entre les crédits se font plus ou moins bien, selon les régions.

Au total, le déploiement du plan n'a pas été suffisamment suivi, soutenu et accompagné, malgré le calibrage initial des mesures.

Une efficacité variable résultant autant de mécanismes directs que diffus

L'atteinte des grands objectifs du plan est variable. Elle est le plus aboutie pour ce qui concerne l'amélioration de la sécurité et de la qualité de la prise en charge en périnatalité. Elle existe dans une moindre mesure pour l'amélioration de l'humanité et de la proximité de prise en charge ; en ce domaine, elle a davantage développé des conditions favorables qu'amélioré directement la situation. Enfin, le plan a joué un rôle limité dans le renforcement de la prise en charge des femmes et des couples les plus en difficultés, au regard de leur accès aux droits et aux soins.

Ces constats sont communs à tous les territoires et toutes les régions étudiés. Il n'apparaît pas, au regard des 12 territoires étudiés dans les quatre régions retenues, de différence marquée de déploiement du plan, selon les

¹ Ces deux dernières ont été renommées « direction générale de l'offre de soins » et « direction générale de la cohésion sociale ».

caractéristiques socio-économiques des territoires. Les deux mécanismes fondamentaux du plan, à savoir la gestion différenciée des risques et la prise en compte de la sécurité émotionnelle, apparaissent comme « universels » au regard des différents types de territoire. C'est à l'échelle des établissements, voire des professionnels, que des différences sont davantage visibles.

Les effets potentiels du plan semblent susceptibles d'aller au-delà des 274 M€ de son financement, du fait de l'importance de l'effet levier diffus dans les communautés professionnelles concernées. En effet, la tonalité et la formalisation des mesures du plan ont représenté une confirmation pour les professionnels déjà engagés dans ces voies ; le plan vient dans une large mesure conforter des initiatives locales qui existaient déjà et permet d'amplifier une réflexion concertée sur la diversification des prises en charge ; ces approches sont porteuses de développements de moyen et long terme.

Recommandations stratégiques sur l'évolution de la politique périnatale

Quatre recommandations stratégiques sont proposées.

- A - Finaliser la réalisation du plan 2005-2007

Compte tenu de la pertinence du plan et de son début d'efficacité, il ne paraît pas légitime de proposer un nouveau plan périnatalité en concevant entièrement une nouvelle démarche. Il s'agit bien davantage de poursuivre les efforts du plan 2005-2007 pour parvenir à une plus grande mise en œuvre et une meilleure diffusion des mesures. L'approche est celle du passage d'un plan global à un programme concret, en conservant les concepts fondamentaux d'humanité, de proximité, de sécurité, de sécurité et de qualité. Un déploiement sur une période de 3 ans (2010-2013) paraît pertinent.

- B - Adapter les mesures du plan 2005-2007

Même si la philosophie et la structure d'ensemble du plan restent pertinentes, il convient d'adapter les mesures existantes au contexte actuel, en tenant compte des réalisations et résultats obtenus. Un nouvel équilibre doit être promu entre les différents axes du plan, pour prendre en compte en particulier, les mesures peu mises en œuvre (exemple : précarité) et celles qui ont bien atteint leurs objectifs (exemple : sécurité).

- C - Articuler le programme 2010-2013 aux plans de santé publique

Au-delà de son contenu propre, le programme périnatalité 2010-2013 doit être pleinement articulé aux différents documents stratégiques pertinents, tant au niveau national que régional.

Au niveau national, il s'agit principalement d'une mise en cohérence avec les autres plans et politiques de santé publique et prévention, concernant notamment la santé des jeunes (grossesses précoces), la nutrition (alimentation durant la grossesse, allaitement, alimentation du nourrisson), les addictions (consommation de tabac, alcool ou drogues durant la grossesse), la plan

psychiatrie et santé mentale (accompagnement durant la grossesse et après l'accouchement, prévention des décompensations notamment), handicap et maladies rares (détection précoces, accessibilité des maternité, prise en compte des handicaps...), mais également les plans nationaux portant sur les politiques sociales (futurs parents et parents en situation de précarité).

Au niveau régional, les ARS nouvellement mises en place doivent être missionnées pour décliner ces programmes au niveau régional, en lien notamment avec les CRN et/ou les CRSA et dans le cadre du projet régional de santé (volet prévention, volet « offre de soins et médico-social » et PRAPS).

- D - Piloter le programme 2010-2013

Le pilotage d'un programme de cette nature est essentiel. En effet, la stratégie ne repose pas sur la nouveauté de concepts, porteurs par eux-mêmes de transformations sociales, mais sur la qualité d'application de notions éprouvées.

Il convient donc de concevoir finement et pragmatiquement le dispositif de gouvernance du programme, en identifiant clairement les pilotes des actions, les calendriers de réalisations, les ressources allouées, et en mettant un place un comité de pilotage global du programme, présidé à haut niveau. Ceci doit permettre à l'ensemble des directions et services concernés de bénéficier d'une information d'ensemble et de faire part des difficultés d'avancement. Un système d'information de pilotage doit compléter cette architecture.

Le programme doit également indiquer le mode de déclinaison des actions à l'échelon régional et proposer le dispositif de gouvernance régionale adéquat.

Ces recommandations stratégiques sont complétées dans le rapport par des recommandations opérationnelles relatives aux différentes problématiques ciblées par le plan.

Sommaire

Définitions et acronymes	19
1 Introduction	23
1.1 Contexte général	23
1.2 Objectifs de l'évaluation.....	23
1.3 Questions évaluatives	25
1.4 Stratégie d'évaluation.....	27
1.4.1 Niveau national	27
1.4.2 Niveau local.....	28
1.5 Démarche évaluative	30
1.5.1 Vue d'ensemble de la démarche	30
2 Description de la politique nationale en faveur de la périnatalité	32
2.1 Présentation générale de la politique nationale en faveur de la périnatalité	32
2.1.1 Enjeux généraux	32
2.1.2 Historique	33
2.1.3 Acteurs.....	34
2.2 Présentation du plan périnatalité 2005-2007	35
2.2.1 Contexte et objectifs.....	35
2.2.2 Théorie d'action	36
2.2.3 Logique d'impact	38
3 Bilan du plan périnatalité 2005-2007.....	42
3.1 Moyens mis en œuvre	42
3.1.1 Ressources humaines.....	42
3.1.2 Moyens financiers.....	42
3.2 Bilan des réalisations	45
3.2.1 Vue d'ensemble des réalisations.....	45
3.2.2 Synthèse des réalisations par axe.....	46

4	Réponse à la question 1 : le plan a-t-il permis d'améliorer la sécurité et la qualité de la prise en charge en périnatalité ?	48
4.1	Eléments de cadrage.....	48
4.2	Réponse à la Q1.1 : rôle des réseaux dans l'amélioration de la sécurité de la prise en charge	48
4.2.1	<i>Les réseaux ont été mis en œuvre et couvrent l'ensemble des territoires.....</i>	49
4.2.2	<i>Des actions sont menées pour harmoniser les pratiques et améliorer la prise en charge de la mère et de l'enfant.....</i>	51
4.2.3	<i>Des moyens sont déployés pour améliorer les transferts et l'organisation des transports 53</i>	
4.2.4	<i>Le suivi et l'évolution des transferts dans le cadre des réseaux reste balbutiant... 56</i>	
4.2.5	<i>Les indicateurs de « sécurité » évoluent de façon variable au sein des réseaux.... 58</i>	
4.2.6	<i>Réponse à la question 1.1.....</i>	60
4.3	Réponse à la Q1.2 : respect des recommandations pour la prise en charge des urgences obstétricales	60
4.3.1	<i>L'édition et la diffusion de recommandations a été réalisée au niveau national... 61</i>	
4.3.2	<i>Les urgences obstétricales ont été inscrites dans les actions des réseaux..... 61</i>	
4.3.3	<i>Le suivi et la surveillance des complications maternelles reste très limité..... 63</i>	
4.3.4	<i>Réponse à la question 1.2.....</i>	63
4.4	Réponse globale.....	64
5	Réponse à la question 2 : le plan a-t-il permis d'améliorer l'humanité et la proximité de la prise en charge en périnatalité ?	66
5.1	Eléments de cadrage.....	66
5.2	Réponse à la Q2.1 : diversification des modes de prise en charge	66
5.2.1	<i>La satisfaction au regard des modes de prises en charge ne joue que marginalement dans le choix de la maternité.....</i>	67
5.2.2	<i>La proximité est appréciée mais non revendiquée</i>	69
5.2.3	<i>Les femmes ont davantage un projet d'accouchement que de naissance.....</i>	70
5.2.4	<i>Les femmes affichent en même temps une très grande satisfaction globale sur le suivi de leur grossesse et le déroulement de l'accouchement, et des petites insatisfactions répétées 71</i>	
5.2.5	<i>Les professionnels de santé identifient ces positionnements, mais n'exploitent pas complètement ces perceptions.....</i>	72
5.2.6	<i>Les établissements répondent aux attentes empiriquement ou volontairement.....</i>	73
5.2.7	<i>Réponse à la question 2.1.....</i>	73

5.3	Réponse à la Q2.2 : articulation des acteurs autour des besoins des familles, via les réseaux.....	74
5.3.1	<i>L'inclusion des professionnels de la périnatalité au sein des réseaux se développe, mais reste limitée pour les professionnels libéraux.....</i>	75
5.3.2	<i>Les outils de coordination sont plutôt antérieurs aux réseaux.....</i>	77
5.3.3	<i>La capacité de coordination stratégique et opérationnelle des réseaux reste limitée</i>	78
5.3.4	<i>Réponse à la question 2.2.....</i>	80
5.4	Réponse à la Q2.3 : la prise en compte de l'écoute et l'accompagnement des femmes enceintes et des couples par les établissements.....	80
5.4.1	<i>Les instruments prévus par le plan ont globalement été mis en œuvre</i>	81
5.4.2	<i>Les résultats sont encore peu évaluables, mais le plan a contribué fortement à diffuser des principes et des pratiques</i>	82
5.4.3	<i>Réponse à la question 2.3.....</i>	85
5.5	Réponse à la Q2.4 : intégration des attentes des usagers dans le pilotage et la mise en œuvre de la politique de périnatalité.....	85
5.5.1	<i>La connaissance des attentes des usagers s'est améliorée.....</i>	86
5.5.2	<i>La participation des usagers s'est renforcée au niveau national.....</i>	87
5.5.3	<i>La participation des usagers reste très limitée au niveau régional et local.....</i>	89
5.5.4	<i>Réponse à la question 2.4.....</i>	92
5.6	Réponse globale.....	92
6	Réponse à la question 3 : le plan a-t-il permis de renforcer la prise en charge des femmes et des couples les plus en difficultés au regard de l'amélioration de leur accès aux droits, aux soins ?	94
6.1	Eléments de cadrage.....	94
6.2	Réponse à la Q3.1 : mobilisation et adaptation des ressources existantes et des dispositifs spécifiques	94
6.2.1	<i>Des initiatives locales existent pour répondre aux enjeux de la prise en charge des publics les plus démunis en période périnatale.....</i>	95
6.2.2	<i>Le service de PMI est le relai le mieux identifié.....</i>	96
6.2.3	<i>La thématique de la périnatalité est inégalement investie par les Conseils généraux</i>	96
6.2.4	<i>La mobilisation des PASS et leur développement restent limités</i>	97
6.2.5	<i>Le travail en réseau contribue à mieux identifier et à faciliter les relais pour une meilleure prise en charge des publics précaires</i>	98

6.2.6	<i>Les autres mesures du plan ont un effet limité sur le repérage et la prise en charge des plus démunis.....</i>	100
6.2.7	<i>Réponse à la question 3.1.....</i>	103
6.3	Réponse à la Q3.2 : dispositifs innovants visant à renforcer la vigilance en direction des femmes en situation de précarité	103
6.3.1	<i>Des dispositifs existent sans pour autant être « innovants ».....</i>	103
6.3.2	<i>Des dispositifs existent et sont cités en exemple.....</i>	104
6.3.3	<i>Réponse à la question 3.2.....</i>	107
6.4	Réponse globale.....	107
7	Réponse à la question 4 : le plan a-t-il permis de renforcer et d'articuler les interventions des différents acteurs ?	109
7.1	Eléments de cadrage.....	109
7.2	Réponse à la Q4.1 : amélioration des articulations nationales/régionales/départementales.....	109
7.2.1	<i>Les actions prévues par le plan pour renforcer les articulations entre les services de PMI n'ont pas été mises en place</i>	109
7.2.2	<i>Une coordination existe parfois entre les services de PMI au niveau régional, dans le cadre des réseaux de santé ou à l'initiative des acteurs locaux.....</i>	110
7.2.3	<i>Réponse à la question 4.1.....</i>	111
7.3	Réponse à la Q4.2 : amélioration de la cohérence entre les différents acteurs et démarches	111
7.3.1	<i>Les rôles respectifs et les positionnements entre les réseaux de santé périnatale et les commissions régionales de la naissance (CRN) ont évolué sur la période.....</i>	111
7.3.2	<i>D'autres facteurs contribuent à une meilleure connaissance et articulation des professionnels.....</i>	112
7.3.3	<i>Réponse à la question 4.2.....</i>	112
7.4	Réponse à la Q4.3 : articulation et complémentarité du PRSP et du SROS	113
7.4.1	<i>La prise en compte de la périnatalité dans les SROS est clairement en lien avec le plan</i>	113
7.4.2	<i>La prise en compte de la périnatalité est limitée dans les PRSP et absente dans les autres documents stratégiques.....</i>	115
7.4.3	<i>Réponse à la question 4.3.....</i>	115
7.5	Réponse globale.....	115
8	Réponse à la question 5 : le plan a -t-il permis de rendre le système d'information périnatal plus performant au niveau national, au niveau régional et au niveau départemental ?	116

8.1	Eléments de cadrage.....	116
8.2	Réponse à la Q5.1 : suivi des recommandations Euro-peristat.....	116
8.2.1	<i>Le projet Euro-peristat met en avant la multiplicité et les particularités des outils français</i>	116
8.2.2	<i>Les réseaux et études ciblés apportent des éléments complémentaires mais insuffisants au niveau national</i>	121
8.2.3	<i>Réponse à la question 5.1</i>	121
8.3	Réponse à la Q5.2 : amélioration de la connaissance territoriale de l'état de santé des nouveau-nés à travers le premier certificat de santé de l'enfant (CS8).....	123
8.3.1	<i>La disponibilité d'indicateurs de surveillance et d'évaluation périnatale fiables n'est pas encore acquise malgré des efforts importants</i>	123
8.3.2	<i>L'utilisation de ces données par des études ou projets de recherche n'est pas encore possible pour des questions de qualité</i>	126
8.3.3	<i>Réponse à la question 5.2</i>	126
8.4	Réponse globale.....	127
9	Conclusions et recommandations.....	128
9.1	Conclusions	128
9.1.1	<i>Un plan pertinent dans son équilibre général</i>	128
9.1.2	<i>Une cohérence insuffisamment déployée</i>	129
9.1.3	<i>Une efficacité variable résultant autant de mécanismes directs que diffus</i>	130
9.1.4	<i>Les critères d'efficacité et d'utilité restent difficiles à apprécier dans le cadre de la présente évaluation et à cette échelle temporelle</i>	131
9.2	Recommandations sur l'évolution de la politique périnatale	132
9.2.1	<i>Recommandations stratégiques</i>	132
9.2.2	<i>Recommandations opérationnelles relatives à l'amélioration de la sécurité et de la qualité de la prise en charge</i>	135
9.2.3	<i>Recommandations opérationnelles relatives à l'amélioration de l'humanité et de la proximité de la prise en charge</i>	136
9.2.5	<i>Recommandations opérationnelles relatives à la prise en charge des femmes et des couples les plus en difficultés</i>	138
9.2.6	<i>Recommandations opérationnelles relatives au système d'information périnatal</i>	139
10	Liste des annexes	140

Table des illustrations

Figure 1 : Schéma général de la démarche d'évaluation.....	17
Figure 2 : Sociogramme des parties prenantes du champ de la périnatalité.....	22
Figure 3 : Evolution des principaux indicateurs de périnatalité en France.....	22
Figure 4 : Théorie d'action du plan périnatalité 2005-2007.....	23
Figure 5 : Diagramme logique d'impacts / axe sécurité-qualité.....	25
Figure 6 : Diagramme logique d'impacts / axe humanité.....	26
Figure 7 : Diagramme logique d'impacts / axe proximité.....	26
Figure 8 : Bilan financier du plan périnatalité 2005-2007.....	29
Figure 9 : Poids des axes du plan périnatalité en nombre de mesures.....	32
Figure 10 : Niveau de réalisation des mesures du plan périnatalité.....	33
Figure 11 : Taux de réalisation des différents axes du plan périnatalité.....	33
Figure 12 : Évolution des transferts in utero et postnatals sur deux territoires.....	42
Figure 13 : Suivi des complications maternelles dans deux RSP.....	47
Figure 14 : Participation des professionnelles selon le type d'actions des RSP.....	59
Figure 15 : Utilisation du carnet de santé maternité par les professionnels libéraux.....	65
Figure 16 : Perception des professionnels libéraux.....	66
Figure 17 : Prise en charge de la précarité par les professionnels libéraux.....	78
Figure 18 : Accompagnement des professionnels libéraux pour la prise en charge des personnes en situation de précarité.....	78
Figure 19 : Prise en compte de la périnatalité dans les SROS.....	91

Définitions et acronymes

Définitions

Principaux indicateurs en lien avec la périnatalité :

- Taux de mortalité infantile : nombre d'enfants qui meurent entre la naissance et un an pour 1 000 naissances vivantes ;
- Taux de mortalité néonatale : nombre d'enfants qui meurent entre la naissance et 27 jours révolus pour 1 000 naissances vivantes ;
- Taux de mortinatalité : nombre de morts fœtales, après la 28ème semaine jusqu'en 2001, après la 22ème depuis 2002 ;
- Taux de mortalité périnatale : nombre de morts nés plus nombre de décès entre zéro et sept jours pour 1 000 naissances totales ;
- Taux de mortalité maternelle : nombre de décès pour 100 000 naissances, pendant la grossesse ou dans les 42 jours suivant sa fin.

Sigles et abréviations

Acronyme	Signification
ANAES	Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé
AP-HP	Assistance Publique Hôpitaux de Paris
ARH	Agence Régionale de l'Hospitalisation
ARS	Agence Régionale de Santé
CNEMM	Comité National d'Experts sur la Mortalité Maternelle
CNGOF	Conseil National des Gynécologues Obstétriciens Français
CNN	Commission nationale de la naissance
CRN	Commission régionale de la naissance
DGAS devenue DGCS	Direction générale des affaires sociales, devenue Direction générale de la cohésion sociale
DGS	Direction générale de la santé
DHOS devenue DGOS	Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins, devenue Direction générale de l'offre de soins

Acronyme	Signification
DREES	Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques
EPP	Entretien Prénatal Précoce
EPR	Evènements Porteurs de Risques
EPU	Enseignement postuniversitaire
HAS	Haute Autorité de Santé
HPP	Hémorragie du post-partum
IGAS	Inspection Générale des Affaires Sociales
INSEE	Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques
INSERM	Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale
LPSP	Loi relative à la Politique de Santé Publique
PMI	Protection Maternelle et Infantile
PRSP	Programme régional de santé publique
RMM	Revue de morbidité et de mortalité
RSP	Réseau de santé en périnatalité
SROS	Schéma Régional d'Organisation Sanitaire
T2A	Tarifification à l'activité
TIU	Transfert in utero
TNN	Transfert néonatal
TPN	Transfert post-natal

Avertissement

Le présent document constitue le rapport final de l'évaluation du plan périnatalité 2005-2007.

Son contenu relève de la seule responsabilité des consultants de Planète Publique et ne saurait engager le Ministère en charge de la santé, ni les membres de l'instance d'évaluation.

1 Introduction

1.1 Contexte général

Dans le but d'améliorer les conditions de soins et d'accueil de la mère et de l'enfant, la France a mis en place, depuis les années 1970, une politique structurante et volontariste en matière de périnatalité se traduisant par trois plans dédiés à cette thématique : tout d'abord 1970-1975, puis 1995-2000 et enfin 2005-2007.

Ces différents plans marquent l'évolution progressive de la stratégie nationale en matière de périnatalité, d'abord très clairement orientée vers un renforcement de la sécurité de l'accouchement et de la naissance, associée à une amélioration de la prévention à travers le suivi de la grossesse, pour ensuite tenter de donner une dimension plus humaine à la prise en charge périnatale, en réponse à un besoin d'écoute d'une part et de diversification de l'offre de soins d'autre part.

La présente évaluation, initiée par la Direction Générale de la Santé (DGS)², porte sur la mise en œuvre et les effets du dernier de ces plans, déployé de 2005 à 2008. Elle est pilotée par une instance pluridisciplinaire regroupant acteurs institutionnels, professionnels de santé et usagers, présidée par E. Jeandet-Mengual (IGAS). La composition de l'instance est présentée dans son intégralité en annexe du présent rapport.

1.2 Objectifs de l'évaluation

Le document de cadrage du plan confiait le suivi et l'évaluation annuels de celui-ci à un comité de suivi composé de professionnels et des services du ministère de la santé. Les modalités et les outils de suivi et d'évaluation ne sont pas décrits dans le document, qui précise simplement qu'ils doivent s'appuyer « notamment sur les objectifs et les indicateurs qui figurent dans la loi relative à la politique de santé publique ».

Cette évaluation répondait à plusieurs objectifs.

➤ **Dresser le bilan**

L'évaluation devait tout d'abord faire le bilan des réalisations (bilan physique et financier des différentes mesures) et des modalités de mise en œuvre du plan.

➤ **Porter une appréciation sur les effets**

² Sous direction Promotion de la santé, prévention des maladies chroniques, Bureau santé des populations (MC1).

L'évaluation visait ensuite à apprécier les effets du plan sur deux aspects :

- la sécurité et la qualité de la prise en charge, notamment par le biais de l'analyse des effets sur l'organisation du système de soins (réseaux de périnatalité, articulation ville-hôpital et services de PMI...), les outils mis en place (système d'information essentiellement) et les pratiques professionnelles ;
- l'humanisation de la naissance, pour tous les types de grossesses, tant physiologiques que pathologiques, et pour toutes les catégories de population, y compris les femmes et les couples en situation de précarité.

Il est important de préciser que le temps de l'évaluation est trop proche de la fin de mise en œuvre des mesures du plan, pour permettre de cerner une vision définitive des effets et impacts réels à long terme de celui-ci sur la santé et la satisfaction des usagers.

En effet, d'une part la mise en œuvre de certaines mesures s'est poursuivie au-delà de 2007, et d'autre part la plupart des mesures envisagées par le plan nécessitent un délai de mise en œuvre supérieur à deux ou trois ans³. Enfin, les indicateurs sanitaires, au premier rang desquels les indicateurs de mortalité et morbidité, sont généralement disponibles assez tardivement (délai de 2 à 3 ans en général).

➤ **Relever les points forts et les points faibles du plan**

Au-delà de l'analyse des effets, l'évaluation devait également permettre d'identifier les points forts, c'est-à-dire les réussites, les dispositifs particulièrement innovants et les bonnes pratiques locales, ainsi que les points faibles, lacunes, freins ou insuffisances du plan et des actions menées.

➤ **Porter une appréciation globale sur le plan, prenant en compte les évolutions**

Par ailleurs, les conclusions de l'évaluation devaient tenir compte des évolutions qu'a connues le système de santé depuis le lancement du plan en 2005, à savoir notamment la mise en place de la réforme de la tarification (T2A), l'évolution de la démographie des professionnels de santé et la place de plus en plus importante des usagers, au niveau national dans le cadre des derniers Etats Généraux de la naissance (2006) ou de la Commission Nationale de la Naissance, mais également plus localement au sein des établissements.

➤ **Se projeter et proposer des pistes d'amélioration**

³ A titre d'exemple, l'augmentation des recrutements de sages-femmes ou de médecins n'a pas forcément d'effet immédiat si les compétences attendues ne sont pas disponibles sur le marché du travail. Autre exemple : la parution et la diffusion de recommandations ne signifient pas que les pratiques des professionnels vont évoluer immédiatement.

Enfin, les travaux d'évaluation devaient permettre d'aboutir à des éléments de réflexion sur des pistes d'amélioration et d'orientation de la politique périnatale, et de proposer des indicateurs de suivi-évaluation de celle-ci.

1.3 Questions évaluatives

L'instance d'évaluation a souhaité analyser les effets du plan périnatalité à travers cinq questions évaluatives et treize sous-questions. Ces questions, de différentes natures, couvrent une grande partie des mesures et sous-mesures du plan tout en mettant l'accent sur certains aspects (couples en situation de précarité, réseaux et transferts notamment).

Ces questions et sous-questions sont les suivantes :

- **Q1- Le plan a-t-il permis d'améliorer la sécurité et la qualité de la prise en charge en périnatalité ?**
 - Question n°1.1 : Les réseaux de périnatalité, tout en tenant compte de leur hétérogénéité, ont-ils permis d'améliorer la prise en charge des femmes et des nouveau-nés, notamment par des orientations et des transferts adaptés à leur situation et leur garantissant une sécurité accrue ?
 - Question n°1.2 : La prise en charge des urgences obstétricales, notamment des hémorragies du post-partum, répond-elle aux recommandations existantes ? Les recommandations pour la pratique clinique (RPC) existant sur ce thème sont-elles connues et appliquées par les professionnels ?
- **Q2- Le plan a-t-il permis d'améliorer l'humanité et la proximité de la prise en charge en périnatalité ?**
 - Question n°2.1 : Le plan a-t-il permis de proposer aux couples des modes de prise en charge diversifiés, plus conformes à leurs attentes, incluant notamment un accompagnement et une prise en charge adaptés au déroulement des grossesses physiologiques ?
 - Question n°2.2 : Les réseaux de périnatalité ont-ils permis d'articuler l'intervention des différents acteurs autour des besoins des familles, en particulier avec les services de PMI et l'offre de soins ambulatoire, pour assurer une continuité de la prise en charge de proximité des mères et des enfants, en amont et en aval de la naissance ?
 - Question n°2.3 : L'écoute, l'information, la prise en charge et l'accompagnement des femmes enceintes et des couples ont-ils été pris en compte par les établissements de santé et les professionnels ?

- Question n°2.4 : Le plan a-t-il permis de mieux intégrer les attentes des usagers dans le pilotage et la mise en œuvre de la politique de périnatalité, au niveau national et au niveau régional ?
- **Q3- Le plan a-t-il permis de renforcer la prise en charge des femmes et des couples les plus en difficultés au regard de l'amélioration de leur accès aux droits, aux soins ?**
 - Question n°3.1 : Le plan périnatalité a-t-il permis de mobiliser les ressources existantes, notamment dans les départements (services de protection maternelle et infantile) et les dispositifs spécifiques (comme les PRAPS, les PASS...) et de les adapter aux enjeux de la période périnatale ? Quelle appréciation peut être portée à ce sujet ?
 - Question n°3.2 : Des dispositifs innovants ont-ils été mis en place dans certaines régions dans le but de renforcer la vigilance en direction des femmes enceintes en situation de précarité (notamment les migrantes en situation irrégulière) ?
- **Q4- Le plan a-t-il permis de renforcer et d'articuler les interventions des différents acteurs ?**
 - Question n°4.1 : Le plan a-t-il amélioré les articulations nationales/régionales/départementales, tout particulièrement avec les services de protection maternelle et infantile ?
 - Question n°4.2 : Le plan a-t-il permis d'impulser une dynamique locale (au niveau départemental et au niveau régional) en améliorant la cohérence entre les différents acteurs et entre les différentes démarches ?
 - Question n°4.3 : Quelle analyse de l'articulation et de la complémentarité du PRSP et du SROS est-il possible de faire ?
- **Q5- Le plan a-t-il permis de rendre le système d'information périnatal plus performant au niveau national, au niveau régional et au niveau départemental ?**
 - Question 5.1 : Les recommandations émises par Euro-péristat concernant le recueil des indicateurs incontournables ont-elles pu être suivies ?
 - Question n°5.2 : Les nouvelles dispositions relatives aux premiers certificats de santé ont-elles permis une meilleure connaissance territoriale de l'état de santé des nouveau-nés ?

Certaines problématiques prises en compte dans le plan ne sont que partiellement, voire pas du tout, abordées dans les questions évaluatives.

Ainsi, la sécurité de la prise en charge (et notamment les mesures 3.1, 3.2, 3.3 qui prévoyaient des recrutements) est essentiellement traitée dans le cadre du bilan

physique et financier, c'est-à-dire la description du niveau de réalisation des différentes mesures, mais ne fait pas l'objet d'une question évaluative spécifique.

L'amélioration de la prise en charge du handicap qui se traduisait dans le plan par les mesures 1.6 « accompagner le handicap » et 1.7 « Suivi et prise en charge des nouveau-nés à risque de handicap » ne fait pas l'objet d'un traitement à part entière.

Les mesures 4.2 concernant la qualité des échographies et 4.3 relative à l'assistance médicale à la procréation ne sont prises en compte dans aucune question évaluative.

Les problématiques de reconnaissance des professionnels (mesures 5.1, 5.2 et 5.4) ne sont pas non plus prises en compte de façon spécifique.

1.4 Stratégie d'évaluation

La stratégie d'évaluation est similaire pour toutes les questions évaluatives et s'appuie sur deux niveaux d'analyse :

- national, avec l'objectif d'évaluer la mise en œuvre du plan dans son ensemble et dans tous les départements français, y compris les DOM ;
- territorial, à l'échelon régional et local, afin d'affiner l'analyse et de disposer d'éléments concrets sur lesquels appuyer le jugement évaluatif.

Ces deux niveaux d'analyse, en s'alimentant mutuellement, permettent d'enrichir l'appréciation globale portée sur le plan : le niveau national donne un cadre général et le niveau local permet de disposer d'éléments et d'exemples très concrets pour valider les différentes hypothèses.

La stratégie déployée a par ailleurs le souci d'inclure très largement et pour chaque niveau d'analyse l'ensemble des parties prenantes du plan : décideurs, opérateurs et bénéficiaires.

1.4.1 Niveau national

Au niveau national, la démarche s'appuie essentiellement sur une analyse approfondie de la documentation existante et sur trente-deux entretiens avec des acteurs clés du plan.

Ainsi, plusieurs catégories de documents ont été exploitées :

- Bilans et tableaux de bord produits par les structures en charge du suivi du plan, au niveau central et déconcentré (DGS, DGOS et ARH notamment) ;
- Revues et productions scientifiques, notamment les études réalisées à partir des données de l'enquête nationale périnatale ;
- Etudes et rapports réalisés par les organismes nationaux spécialisés dans le domaine de la santé : HAS, DREES, Inserm, INPES, etc. ;

- Principaux documents édités par la Commission nationale de la naissance et les associations d'usagers dans ce domaine.

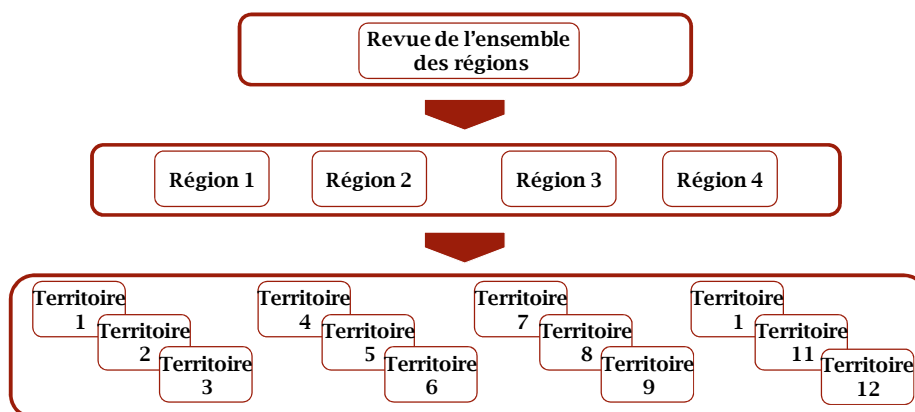
Pour ce qui concerne les entretiens, les personnes rencontrées viennent d'horizons variés : acteurs institutionnels, personnalités qualifiées (chercheurs ou experts), reconnues pour leurs travaux sur le sujet, représentants des professionnels de santé (principaux collègues et sociétés savantes du domaine de la périnatalité et de santé publique) et représentants des usagers, au travers du CIANE et de l'UNAF.

1.4.2 Niveau local

Au niveau local, 12 études de territoire réparties dans quatre régions (soit 3 territoires par région, moins une pour une région, plus une pour un DOM) ont été réalisées.

La sélection des territoires étudiés s'est faite en plusieurs étapes :

- Analyse de l'ensemble des régions
- Identification des régions pertinentes à partir de différents critères
- Sélection de territoires pertinents à l'intérieur de chaque région



La sélection s'appuie sur quatre types de critères et indicateurs qui ont été combinés, au niveau régional puis du territoire, afin de sélectionner des régions et des territoires présentant des caractéristiques variées.

Les critères et indicateurs retenus pour la sélection sont les suivants :

Critères	Indicateurs
Contexte démographique et socio-économique	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Population totale ▪ Densité de population ▪ Nombre totale de naissances pour 1 année ▪ Taux de couverture CMUC ▪ Taux de chômage localisé

Critères	Indicateurs
Contexte sanitaire	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Taux de mortalité infantile ▪ Taux de mortalité périnatale ▪ Taux de mortalité néonatale ▪ Taux de mortinatalité ▪ Taux de naissances prématurées
Offre de soins	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Nombre de maternités de chaque type (I, II et III) ▪ Densité des gynécologues-obstétriciens ▪ Densité des sages-femmes
Fonctionnement	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Caractéristiques des réseaux de santé périnatale (niveau régional, niveau départemental et local, ancienneté)

Au total, les territoires retenus sont les suivants :

Région	Territoire (ville principale)
Poitou-Charentes	Poitiers
	Saintes
Picardie	Amiens
	Creil
	Hirson
Rhône-Alpes	Lyon est
	Annecy
	Roanne
Languedoc-Roussillon	Montpellier
	Perpignan
	Mende
DOM	La Réunion

Pour chaque étude de territoire, les travaux de collecte ont été menés de façon identique, afin de faciliter la comparaison entre les 12 territoires. Pour chaque étude, six modalités de collecte d'information distinctes ont été mobilisées, auprès des différentes parties prenantes de la périnatalité.

Ces études de territoire ont été utilisées à deux niveaux :

- Une analyse, territoire par territoire, de la situation locale, des articulations entre acteurs et des dynamiques impulsées grâce au plan ; celle-ci permet d'évaluer concrètement les effets du plan et d'illustrer

nationalement les conclusions (cf. études de territoires annexées au présent rapport et dont certains éléments sont repris à titre d'illustration dans la réponse aux questions évaluatives) ;

- Une analyse transversale de l'ensemble des éléments collectés, par thématique (sécurité, humanité...).

1.5 Démarche évaluative

1.5.1 Vue d'ensemble de la démarche

Le schéma ci-après présente de façon synthétique la structuration de la démarche et l'articulation entre les différentes étapes.

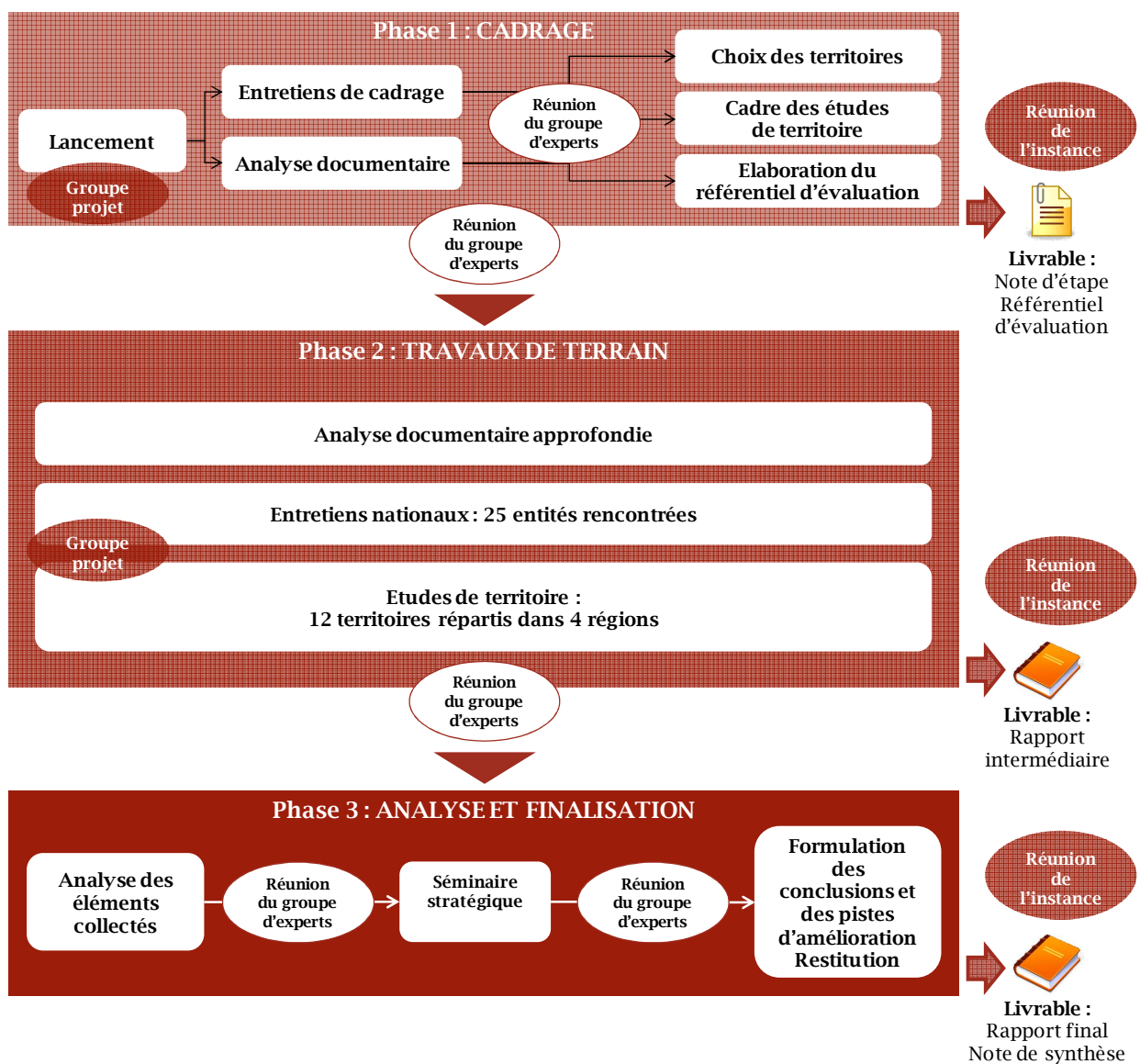


Figure 1 : Schéma général de la démarche d'évaluation

➤ **Phase 1 : « Cadrage »**

Cette première phase visait, à partir des enjeux identifiés, à cadrer les travaux et à réaliser une première description des actions réalisées. Elle visait également à définir de façon plus précise les modalités de réalisation.

➤ **Phase 2 : « Travaux de terrain »**

Cette deuxième phase portait sur le recueil, auprès de l'ensemble des parties prenantes, des éléments permettant de porter une appréciation sur la mise en œuvre du plan, ses effets, ses points forts et ses points faibles.

Au total, 32 personnes ont été rencontrées dans le cadre des entretiens nationaux et 163 personnes ont été rencontrées dans les 4 régions et 12 territoires retenus pour les études de territoire. Une enquête téléphonique a été menée auprès de 1 200 professionnels de santé libéraux de ces territoires ; 71 ont accepté de répondre. Enfin, 107 usagers ont été rencontrés dans le cadre de focus groupes réalisés dans 11 de ces territoires.

L'articulation de différents modes de collecte d'information a permis d'appuyer le jugement évaluatif sur un nombre important d'acteurs et de documents, permettant de disposer d'un faisceau d'indices suffisant pour étayer les conclusions et les pistes d'amélioration travaillées dans le cadre de la troisième phase.

➤ **Phase 3 : « Analyse et finalisation »**

Les éléments ainsi collectés ont été analysés de façon transversale, en croisant au maximum les matériaux à disposition, par thématique et par catégorie d'interlocuteurs, afin de faire émerger les éléments de convergence et de divergence.

Cette dernière phase consiste à répondre à l'ensemble des questionnements évaluatifs, et à développer des propositions en matière d'amélioration de la politique périnatale.

Les premières conclusions et les pistes d'amélioration ont fait l'objet d'un débat avec les membres de l'instance d'évaluation lors d'un séminaire stratégique d'une journée, le 6 avril 2010.

2 Description de la politique nationale en faveur de la périnatalité

2.1 Présentation générale de la politique nationale en faveur de la périnatalité

2.1.1 Enjeux généraux

Avec 821 000 naissances en 2009⁴ (chiffre en légère baisse par rapport à 2008 mais restant supérieur à la moyenne des dix dernières années), la France se classe en deuxième position des pays de l'Union européenne en termes de fécondité, avec 1,99 enfant par femmes en 2009. Elle bénéficie par ailleurs d'un engagement politique fort dans le domaine de la périnatalité, se traduisant par la mise en œuvre de trois plans de santé publique successifs depuis les années 70.

Les dispositifs de suivi et les différents plans qui se sont succédé depuis une trentaine d'années ont mis en évidence des résultats satisfaisants en ce qui concerne notamment le recul des taux de mortalité liés à la périnatalité : la mortalité périnatale a ainsi diminué de façon constante depuis 1970, passant de 35 à 6,5 décès pour 1 000 naissances en l'espace de trente ans⁵.

Pour autant, les indicateurs périnataux de la France se situent à un niveau moyen, comparé aux performances des autres pays développés. La diminution de la mortalité périnatale y est moins rapide que dans les autres pays européens. La France est également régulièrement citée pour ses mauvais résultats en matière de mortalité maternelle, même si les dernières données disponibles révèlent une amélioration dans ce domaine. En 2003, avec 9 décès pour 100 000 naissances elle occupait le 11^{ème} rang des pays européens⁶, en 2005, elle restait dans la moyenne des pays européens, mais se situait bien en deçà de la Suède⁷. La France présente une situation mitigée en ce qui concerne la morbidité, avec une proportion de naissances vivantes intervenues avant 36 semaines d'aménorrhée de 6,3%, inférieure à la moyenne européenne, et une proportion de nouveau-nés dont le poids est inférieur à 2500g de 7,3%, parmi les plus élevées d'Europe.

Au-delà de ces résultats, la périnatalité constitue une politique publique transversale, à tous les échelons (national, régional, local), et multi-acteurs. Dans le domaine de la périnatalité interviennent en effet un grand nombre de professionnels de santé (gynécologues-obstétriciens, pédiatres, sages-femmes,

⁴ Données INSEE France, provisoire pour 2009

⁵ Données PERISTAT, OCDE, 2003

⁶ *Idem*

⁷ Source : BEH n°2-3, InVS, 19 janvier 2010

puéricultrices,...), issus de divers champs d'activité (établissements de santé, libéral, conseil général), ainsi que des associations d'usagers, pouvant présenter des intérêts et des logiques d'actions différentes.

Les enjeux de la périnatalité se situent eux-mêmes à la croisée des problématiques sociales, sociétales et économiques. Leur traitement touche en effet à des évolutions sociétales de premier plan telles que l'organisation familiale autour du nouveau-né, la prise en charge de l'enfant, les représentations de la naissance, l'éthique etc. La périnatalité est aussi fortement concernée par le renforcement des attentes des usagers, caractérisée par leur demande croissante en faveur d'une plus grande écoute de la part des professionnels de santé et par un renforcement de l'autonomie des patients.

En mettant à jour les disparités régionales dans le domaine de la prise en charge de la mère et de l'enfant, la question de la périnatalité interroge enfin les inégalités sociales et territoriales en matière de santé.

2.1.2 Historique

Avant 1970, la France se caractérisait par un système de soins peu structuré et il faut attendre la loi hospitalière du 31 décembre 1970 pour mettre en place une planification s'appuyant sur la création d'une carte sanitaire. La même année, la prise en charge de la naissance se caractérisait par des résultats nationaux périnataux médiocres en termes de mortalité périnatale proche de 26 pour 1 000 naissances (contre 14 pour 1 000 naissances en Suède par exemple).

En réponse à ces préoccupations, un premier plan périnatalité (1970-1976) a été déployé de 1970 à 1976 puis prolongé jusqu'en 1981. Il vise à améliorer la prévention et à sécuriser la naissance. Le décret Dienech de 1972⁸, applicable aux cliniques privées, a ainsi imposé des normes de sécurité très précises pour les locaux et le plateau technique. Le plan intègre en outre trois mesures principales : le passage à quatre consultations obligatoires pendant la grossesse, ainsi que la formation des professionnels et le renforcement des moyens techniques en maternité. C'est également à cette période que le dépistage de la rubéole et de la toxoplasmose devient obligatoire, et que la prise en charge des frais médicaux de la femme enceinte passe à 100%. Ce plan est suivi en 1988 par la circulaire Barzach relative à la sécurité et à l'environnement de la naissance dans les maternités publiques.

Un deuxième plan périnatalité (1995-2000) est formalisé suite aux recommandations du rapport du haut comité de la santé publique (HCSP) paru en 1994. Afin de réduire la mortalité périnatale et la fréquence des handicaps, ce rapport recommande notamment le développement des transferts in utero, en cas de risque prévisible, vers la structure de soins adaptée, ainsi que l'obligation

⁸ décret n°72-162 du 21 février 1972 ou décret « Dienesch » 1972

de normes de personnel, de locaux et d'équipement applicables dans les maternités publiques et privées.

La sécurisation de la naissance apparaît comme la finalité principale ce plan, qui fixe quatre grands objectifs :

- Diminuer la mortalité maternelle de 30 % ;
- Abaisser la mortalité périnatale de 18 % ;
- Réduire l'hypotrophie⁹ de 25 % ;
- Réduire de moitié le nombre de femmes peu ou pas suivies pendant la grossesse¹⁰.

Un dernier objectif sera ajouté ultérieurement : prévenir la mort subite du nourrisson et diminuer les décès correspondants de 35 %.

Les mesures retenues pour atteindre ces objectifs portent principalement sur des aspects structurels et sont orientés vers la sécurisation de la naissance au travers de normes minimales de sécurité des services publics et privés de gynécologie-obstétrique, de néonatalogie et de réanimation néonatale précisées par les décrets de 1998¹¹ instaurant un seuil minimal de 300 accouchements et des « types » de maternité (I, II et III) en fonction des possibilités de prise en charge des nouveau-nés selon le niveau de risque. Ce deuxième plan initie par ailleurs la création des réseaux de soins gradués et coordonnés, qui visent à orienter chaque parturiente vers l'établissement adapté au niveau de soins requis.

2.1.3 Acteurs

Le champ de la périnatalité se caractérise par un nombre important d'acteurs, ce qui rend particulièrement complexe leur coordination et la définition d'un consensus sur les modalités de prise en charge (c'est-à-dire la question du « comment ») et la répartition des tâches auprès de l'utilisateur (« qui fait quoi ? »).

Au niveau régional et local, la politique périnatale fait intervenir trois types d'acteurs :

- Les décideurs, qui déclinent la stratégie nationale en l'adaptant au contexte régional et en charge de la gestion des financements ;
- Les opérateurs, qui mettent en œuvre la politique en prenant en charge l'accompagnement et le suivi des usagers ; ils sont particulièrement nombreux dans le champ de la périnatalité, tant en termes de structures que de professions ;

⁹ Poids trop faible de l'enfant au regard du nombre de semaines de grossesse et inférieur à 2 500 g à la naissance.

¹⁰ C'est-à-dire ayant bénéficié de moins de trois consultations prénatales, selon la définition retenue en 1994.

¹¹ Décrets n°98-899 et n° 98-900 du 9 octobre 1998

- Les usagers, bénéficiaires directs ou indirects de la politique nationale en matière de périnatalité.

Le système des différentes parties prenantes de ce champ est résumé par le schéma suivant¹² :

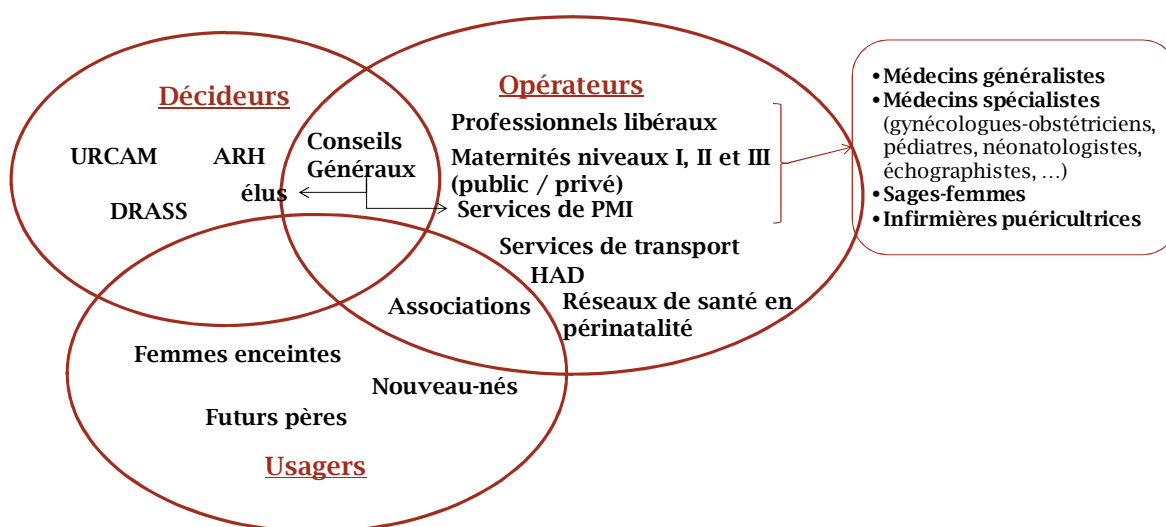


Figure 2 : Sociogramme des parties prenantes du champ de la périnatalité

2.2 Présentation du plan périnatalité 2005-2007

2.2.1 Contexte et objectifs

Malgré les progrès importants enregistrés en matière de périnatalité depuis les années 1970, accentués par les deux premiers plans, la France restait, en 2004, à un niveau moyen par rapport aux autres pays d'Europe ou aux pays scandinaves en termes de mortalités maternelle, périnatale et infantile et cela, en dépit d'un système de santé reconnu plutôt performant¹³.

¹² Les ARH, DRASS et URCAM ont été fusionnées au sein des Agences régionales de santé (ARS) à compter du 1^{er} avril 2010.

¹³ La France se plaçait septième du Euro Health Consumer Index en 2005 et première en 2006.

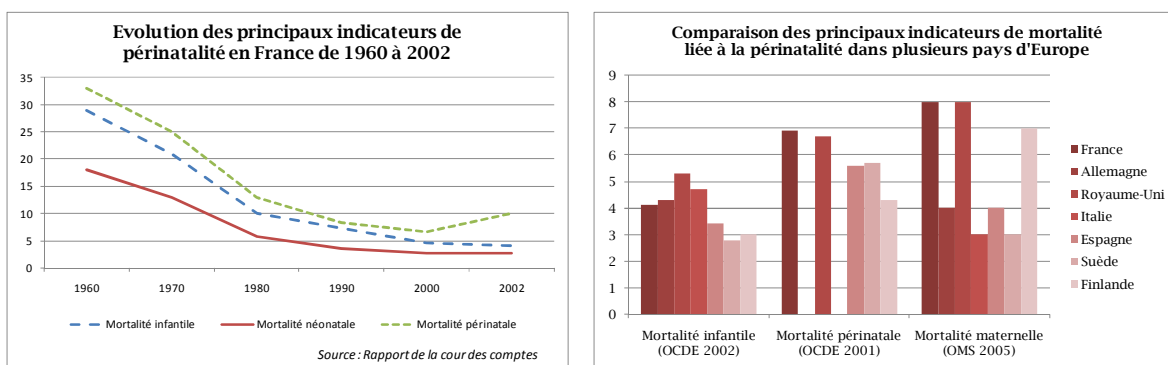


Figure 3 : Evolution des principaux indicateurs de périnatalité en France

Outre les constats relatifs à la mortalité, le rapport de la mission périnatalité de septembre 2003, préalable à la conception du plan, soulignait deux éléments à prendre en compte : l'augmentation de la grande prématurité, pouvant être source de handicap, et les inégalités d'accès aux soins, importantes et persistantes.

Le troisième plan périnatalité, publié en novembre 2004, reprend les problématiques de la sécurité et de la qualité de la prise en charge évoquées par les deux premiers plans, et les enrichit d'autres dimensions, notamment émotionnelles, en réponse aux attentes des professionnels et des usagers dans un objectif d'équilibre réciproque. Il s'organise autour de cinq thématiques :

- L'humanisation, en améliorant l'écoute et l'information des futurs parents ;
- La proximité pour le suivi pré et post-natal ;
- La sécurité pour toutes les naissances, notamment par une mise aux normes des maternités ;
- La qualité, afin d'homogénéiser et d'améliorer les pratiques ;
- La reconnaissance des professionnels de la naissance et la valorisation de leur travail.

Il prévoit également les modalités de suivi de la mise en œuvre des différentes mesures et le développement d'un système d'information dédié à la périnatalité.

2.2.2 Théorie d'action

Ce troisième plan intervient donc principalement sur deux axes : un axe « sécurité-qualité » et un axe « humanité-proximité », et cherche à trouver le bon équilibre entre ces différentes problématiques qui peuvent parfois être antinomiques, pour finalement aboutir à une meilleure « sécurité émotionnelle » et un « suivi différencié » selon le niveau de risque.

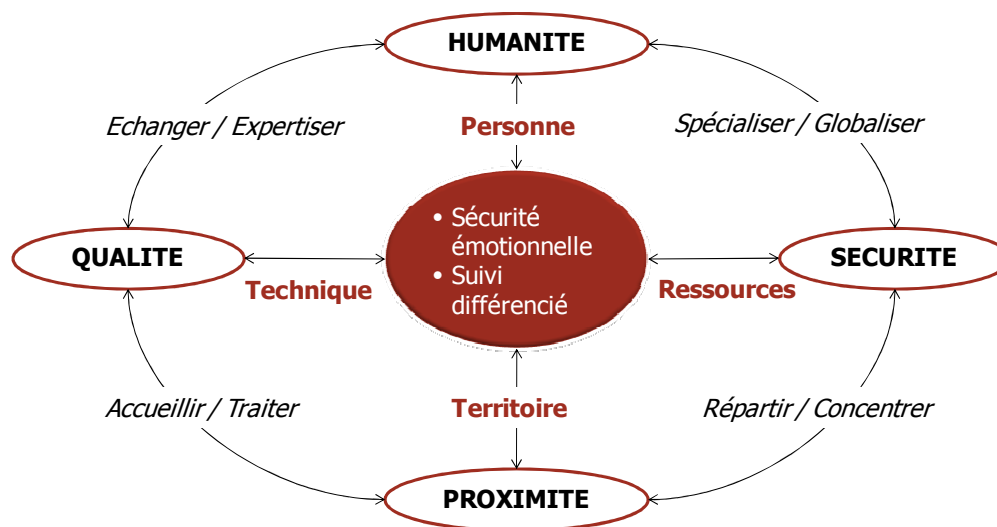


Figure 4 : Théorie d'action du plan périnatalité 2005-2007

Partant du constat que les ressources disponibles n'ont pas permis de parachever le plan précédent qui avait défini les normes de prise en charge (décrets de 1998 notamment), le plan périnatalité 2005-2007 vise avant tout à mettre aux normes les maternités (axe 3, relatif à la sécurité).

Le deuxième élément fort du plan est l'humanisation de la prise en charge qui regroupe un nombre important de mesures, de nature variée : recrutement, formulation de recommandations, formation, conception et diffusion d'outils (carnet de santé maternité), textes réglementaires, soutien aux réseaux,...

La proximité des différents services (axe 2) constitue également un axe d'intervention important pour améliorer la prise en charge périnatale et le vécu des futurs parents.

Le plan prévoit également six mesures spécifiquement orientées vers la reconnaissance des professionnels de la naissance (axe 5).

Au total, le plan compte 4 axes, déclinés en 29 mesures, détaillées en 89 sous-mesures concrètes, dont la liste est annexée au présent rapport.

Le plan périnatalité s'articule par ailleurs en partie avec la loi de santé publique d'août 2004 (LPSP) en s'appropriant deux de ses objectifs :

- N° 44 : réduire la mortalité maternelle au niveau de la moyenne des pays de l'UE (de 9 à 13 décès pour 100 000 à 5 en 2008) ;
- N° 45 : réduire la mortalité périnatale de 15% (de 6,5 pour 1 000 à 5,5 en 2008).

Un troisième objectif de la LPSP est également lié à la mise en œuvre du plan, même s'il n'est pas mentionné directement :

- N° 47 : réduire la fréquence des situations périnatales à l'origine de handicaps à long terme.

Le dernier objectif concernant le champ périnatal dans la LPSP concerne l'infertilité liée aux grossesses extra-utérines (N° 46 : diminuer le taux des complications extra-utérines responsables d'infertilité) et ne figure quant à lui pas dans le plan périnatalité.

Deux indicateurs de la loi de santé publique concernent en outre le champ de la périnatalité, mais ne sont pas reliés à des orientations du plan périnatalité. Il s'agit de la proportion de femmes enceintes qui consomment de l'alcool pendant leur grossesse et de la prévalence du tabagisme au cours de la grossesse.

2.2.3 Logique d'impact

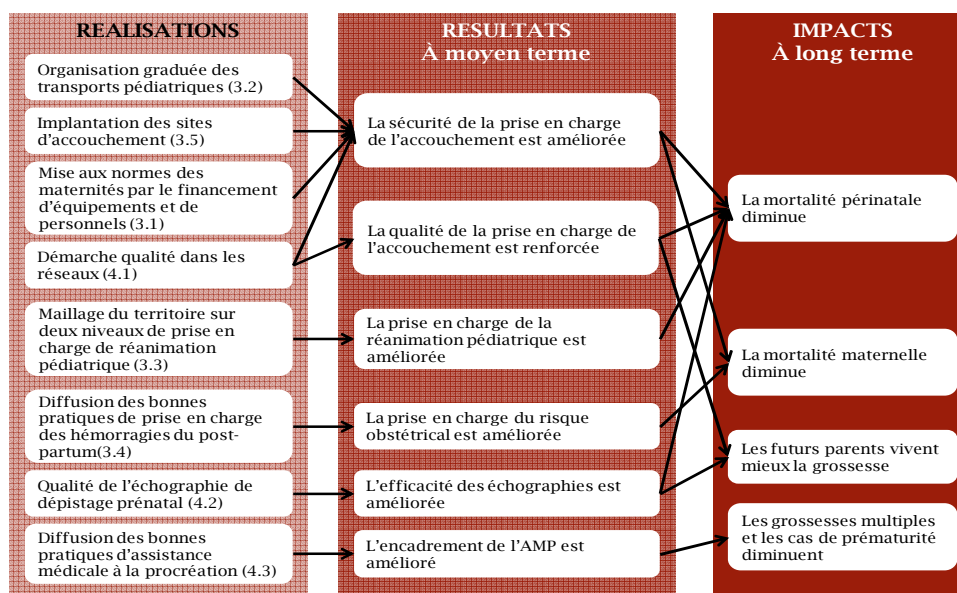
Etant donné la richesse du plan et la nécessité de bien en comprendre le contenu et les finalités pour pouvoir l'évaluer, il est important de décrire sa logique de production d'impacts sur les bénéficiaires. Celle-ci est représentée, pour chacun des axes du plan, sous la forme d'un diagramme logique d'impacts représentant l'enchaînement entre les réalisations prévues, les résultats devant en découler à moyen terme et les impacts attendus à plus long terme sur les bénéficiaires.

Axe sécurité / qualité

Partant du constat que les ressources disponibles n'ont pas permis de parachever le plan précédent 1995-2000 qui avait défini les normes de prise en charge (décrets de 1998 notamment), le plan périnatalité 2005-2007 vise à mettre aux normes en termes de moyens en personnels les maternités et services (axe 3, relatif à la sécurité). Il prévoit en outre une sécurisation des transports des mères et des nouveau-nés et de la réanimation néonatale et pédiatrique et une meilleure réponse aux urgences maternelles.

Une large part des financements identifiés dans le plan, c'est-à-dire 200M€ sur l'enveloppe totale de 274M€ (soit 73%), est consacrée à la sécurisation de la naissance. Le renforcement des moyens de transport a été financé à hauteur de 26,4 millions d'euros entre 2005 et 2007.

La question de la qualité est également abordée (axe 4), au travers de démarches qualité au sein des réseaux de périnatalité, et dans le domaine de l'assistance médicale à la procréation.



Source : Planète Publique, à partir du plan périnatalité 2005-2007

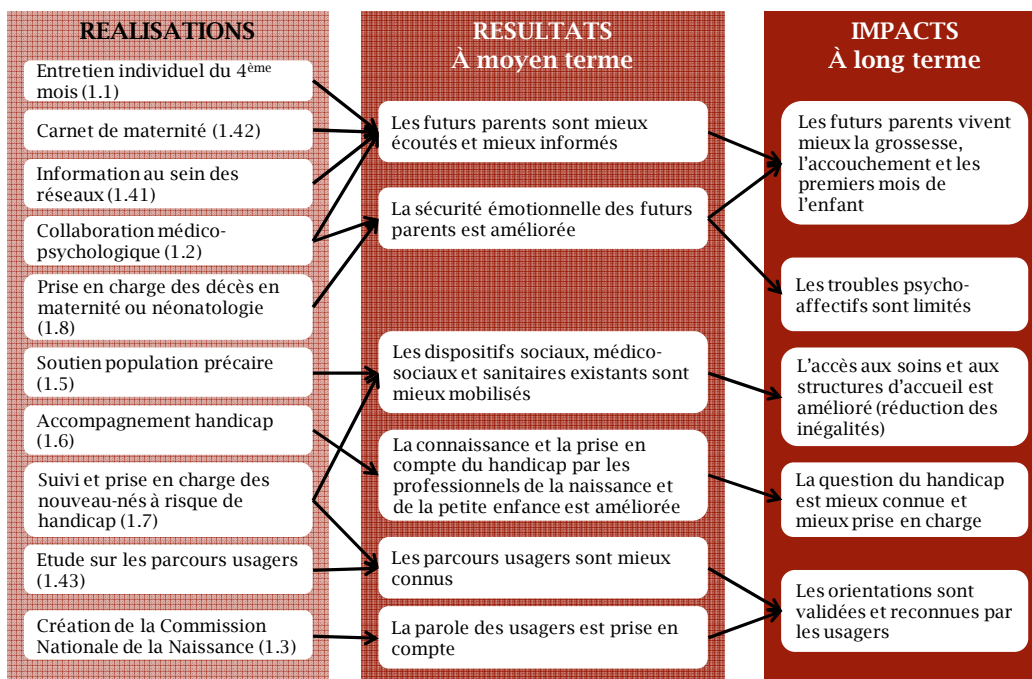
Figure 5 : Diagramme logique d'impacts / axe sécurité-qualité

Axe humanité

Le deuxième élément fort du plan est l'humanisation de la prise en charge qui regroupe des mesures importantes et de différente nature au sein de l'axe 1 dotées de 45M€ (17% de l'enveloppe globale).

Ainsi, en termes de nombre de mesures et sous-mesures, le plan met largement l'accent sur l'axe « humanité ». En effet, sur 95 sous-mesures, 42 (soit 44,2 %) sont consacrées à cet axe. Les autres axes « reconnaissance des professionnels », « proximité », « sécurité » et « qualité » se situent à des niveaux équivalents, avec respectivement 15, 13, 12 et 9 sous-mesures.

Enfin, certaines mesures dédiées à la sécurité peuvent avoir des effets indirects sur l'humanisation ou sur la qualité. Ainsi, le recrutement de professionnels supplémentaires favorise la capacité d'écoute des équipes ainsi renforcées.



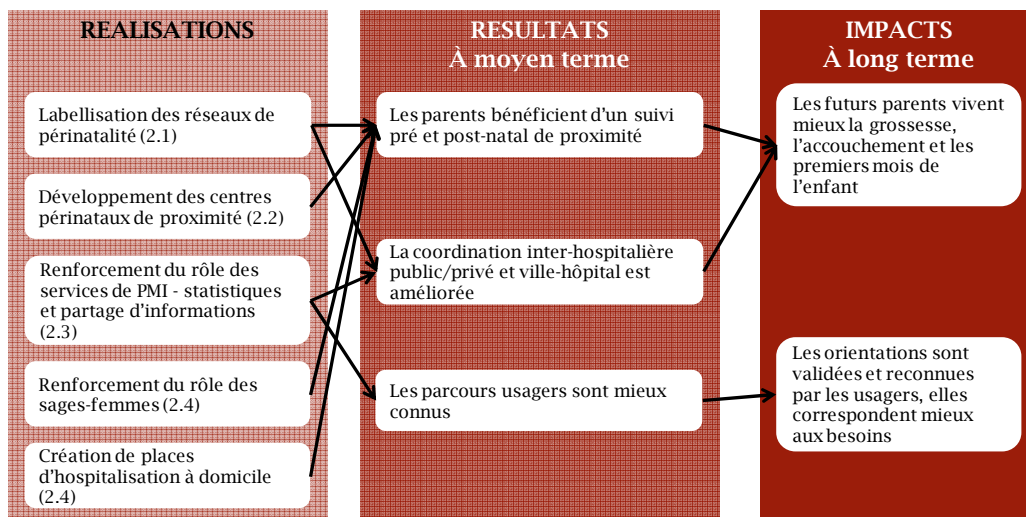
Source : Planète Publique, à partir du plan périnatalité 2005-2007

Figure 6 : Diagramme logique d'impacts / axe humanité

Axe proximité

La proximité des différents services (axe 2) constitue également un axe d'intervention important pour améliorer la prise en charge périnatale et le vécu des futurs parents. Ce thème représente 6,4M€ de dépenses identifiées dans le cadre du plan.

Diagramme logique d'impacts - AXE PROXIMITE



Source : Planète Publique, à partir du plan périnatalité 2005-2007

Figure 7 : Diagramme logique d'impacts / axe proximité

Axe reconnaissance des professionnels de la naissance

Le plan prévoit également six mesures spécifiquement orientées vers la reconnaissance des professionnels de la naissance (axe 5). Il s'agit pour l'essentiel de la publication de nouveaux textes réglementaires, d'études et de négociations avec les parties prenantes (notamment avec les assureurs sur la prise en charge de la responsabilité médicale), et de l'expérimentation des maisons de naissance à proximité des plateaux techniques. Aucun financement n'est mentionné dans le plan concernant cet aspect.

Suivi de la mise en œuvre du plan et système d'information

Enfin, la partie 6 du plan souligne l'importance d'un suivi du plan (il crée pour ce faire un comité de suivi) et alloue 18,3M€ au développement d'un système d'information dédié à la périnatalité.

Ainsi, en termes de nombre de mesures et sous-mesures, le plan met largement l'accent sur l'axe « humanité ». En effet, sur 95 sous-mesures, 42 (soit 44,2 %) sont consacrées à cet axe. Les autres axes « reconnaissance des professionnels », « proximité », « sécurité » et « qualité » se situent à des niveaux équivalents, avec respectivement 15, 13, 12 et 9 sous-mesures.

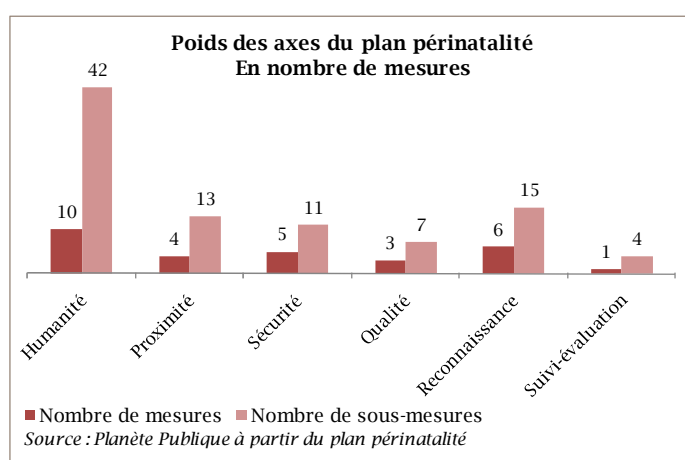


Figure 8 : Poids des axes du plan périnatalité en nombre de mesures

3 Bilan du plan périnatalité 2005-2007

3.1 Moyens mis en œuvre

3.1.1 Ressources humaines

La mise en œuvre du plan est co-pilotée par la DGS et la DHOS. Concrètement, au sein de chaque direction, une personne est plus particulièrement chargée de ce pilotage, sans pour autant y être affectée à temps plein.

- Le plan a fait l'objet d'un suivi annuel par la Commission Nationale de la Naissance (CNN), créée en 2005 dans le cadre de la mise en œuvre du plan et regroupant l'ensemble des parties prenantes (directions d'administration centrale, représentants de professionnels, représentants d'usagers et des conférences et fédérations hospitalières).

La CNN se réunit trois fois par an en moyenne. La DHOS et la DGS en assurent le secrétariat.

Cette instance a sollicité annuellement les différents acteurs institutionnels et opérateurs pour réaliser un bilan des moyens alloués et des principales réalisations du plan. Elle a mis par ailleurs en place des groupes de travail thématiques permettant la mise en œuvre de certaines mesures.

3.1.2 Moyens financiers

Le plan est financé principalement par des crédits d'Etat du ministère en charge de la santé et par des financements de l'Assurance Maladie. Une partie de ces moyens a été identifiée de manière spécifique dans le plan (financements « fléchés » correspondant à une enveloppe de 274 M€). Pour une autre part, le plan s'appuie sur des dispositifs existants déjà financés par ailleurs, dont la contribution n'est pas négligeable.

Au 31/12/07, la quasi-totalité de l'enveloppe prévue (c'est-à-dire des moyens fléchés dans le cadre du plan) a été consommée pour ce qui concerne les établissements publics et privés.

Sur les 274 millions d'euros prévus par le plan, 239 millions (209 pour les établissements publics et 30 pour les établissements privés), soit 87,2% du montant total, ont été dédiés et effectivement versés aux établissements, via les ARH.

Une large part de ces financements (65,7 % des montants inscrits au plan) porte sur l'axe « sécurité » du plan (dont 40 % sur la mise aux normes des maternités).

Le graphique ci-dessous reprend les principaux postes de dépenses dédiés aux établissements à partir des éléments disponibles dans le bilan réalisé par la DHOS. A noter que pour trois axes (réanimation pédiatrique, environnement

psychologique et établissements privés), une partie des financements est intervenue en 2008. Par ailleurs, le plan périnatalité a été pris en compte comme priorité de santé publique dans le niveau de fixation des tarifs des séjours d'obstétrique (CMD 14 et 15) depuis la mise en œuvre du nouveau mode de financement des établissements de santé.

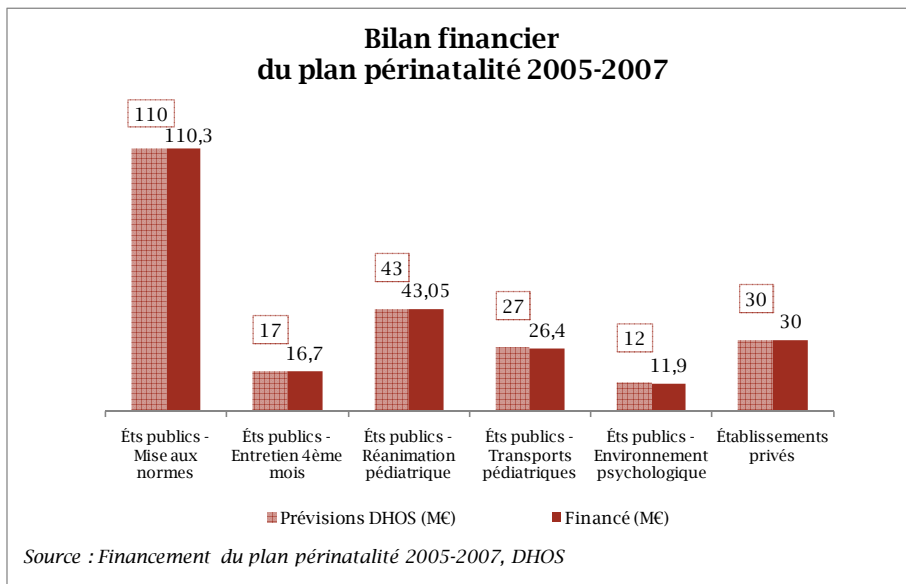


Figure 9 : Bilan financier du plan périnatalité 2005-2007

Concrètement, le processus financier de ces dépenses est le suivant : la DHOS attribue une enveloppe régionale fléchée « plan périnatalité » aux ARH, qui les allouent – également de façon fléchée sur le plan, voire sur certaines mesures (mise aux normes, entretien prénatal précoce, etc.) – aux établissements de santé.

Dans la pratique, ces financements, qui visaient principalement à réaliser des recrutements, sont impossibles à chainer de l'administration centrale au service de la maternité. En effet, au regard de l'évaluation, plusieurs informations sont manquantes tout au long de cette chaîne :

- les montants notifiés aux établissements n'ont pas été récapitulés au niveau régional par toutes ARH ;
- les notifications ne mentionnent pas systématiquement la finalité « plan périnatalité » du financement alloué ;
- les financements disponibles n'ont pas systématiquement fait l'objet d'une annonce en CRN ;
- les directions d'établissement n'ont généralement pas mis en place de suivi ad hoc de ces financements ;
- les professionnels hospitaliers ont rarement connaissance des montants qui ont été attribués à leur établissement dans le cadre du plan et ne sont donc pas en mesure de comparer les moyens alloués aux postes effectivement financés.

D'autre part, il est important de souligner que, sur la période de déploiement du plan, la mise en place progressive de la T2A a fait apparaître les déséquilibres budgétaires de certains établissements, amenant les ARH à formaliser avec eux des plans de retour à l'équilibre financier. Dans ce contexte, les financements supplémentaires liés au plan périnatalité se sont retrouvés, malgré le fléchage, « noyés » dans les budgets des services hospitaliers pour financer l'activité habituelle, et non pour mettre en place de nouvelles mesures.

Concernant la mise en place de l'entretien prénatal précoce (appelé « entretien du 4^{ème} mois » dans le plan), les 16,7 M€ reçus par les établissements sont complétés par le financement, par la CNAMTS, d'entretiens réalisés par les professionnels libéraux (médecins généralistes, gynécologues ou sages-femmes). Une enveloppe de 5 millions d'euros avait été prévue par le plan. Il n'est pas possible de calculer les dépenses effectivement intervenues dans ce domaine, dans la mesure où ces consultations ne sont pas cotées d'une façon spécifique par rapport à l'activité habituelle de ces professionnels.

Pour le reste, l'utilisation effective des crédits dédiés aux populations précaires (6 millions d'euros prévus), aux réseaux de santé (6 millions d'euros sur la DNDR), ainsi qu'au système d'information (18 millions d'euros), également indiqués dans le plan, n'est pas détaillée dans le bilan réalisé par la CNN.

En outre, les actions suivantes ont également bénéficié de financements au titre du plan :

- La Direction générale de la santé (DGS) a consacré une enveloppe d'un montant de 121 000 € à la réforme du carnet de santé maternité et à l'élaboration d'un référentiel de formation pour les professionnels réalisant l'entretien prénatal précoce ;
- La Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES) a piloté la refonte des certificats de santé en lien avec des services de protection maternelle et infantile (PMI). L'exploitation annuelle des certificats portera à l'avenir, sur des données individuelles et anonymes contribuant ainsi à une meilleure connaissance épidémiologique au niveau national et au niveau territorial. 200 000€ ont été prévus en 2005 pour cette refonte ;
- Pour ce qui concerne les populations précaires, la création de 9 nouvelles consultations PASS « périnatales » a été financée entre 2005 et 2007, ainsi que cinq consultations PASS « généralistes », pour un montant d'environ 700 000 € (source DHOS).
- D'autres dispositifs ont contribué à la mise en œuvre du plan. Certaines mesures du plan s'appuient sur des dispositifs ou enveloppes existants, dont la contribution n'a pas été estimée lors de l'élaboration du plan, notamment :

- Les SROS de troisième génération¹⁴ ;
- Les Plans régionaux de santé publique (PRSP)¹⁵ ;
- Les programmes régionaux d'accès à la prévention et aux soins (PRAPS) des personnes les plus démunies¹⁶ ;
- Les autres plans de santé publique comportant des mesures ayant un impact sur le plan périnatalité : le plan relatif à la prise en charge et la prévention des addictions, le plan gouvernemental contre les drogues et les toxicomanies, le plan psychiatrie et santé mentale ;
- La dotation nationale des réseaux de santé (DNDR), sur laquelle la grande majorité des réseaux de santé en périnatalité étaient financés (FIQS aujourd'hui) ;
- Le Comité interministériel de lutte contre les exclusions (CILE)¹⁷.

3.2 Bilan des réalisations

3.2.1 Vue d'ensemble des réalisations

Sur les 89 sous-mesures que prévoit le plan périnatalité 2005-2007, 41 apparaissent comme totalement réalisées, soit un taux de réalisation de 45 % (voir tableau en annexe). A cela s'ajoutent 22 sous-mesures réalisées partiellement et 9 réalisées différemment, qui amènent à un taux de réalisation de 80 % (sous réserve que les mesures partiellement réalisées soient finalisées en 2010).

Une part non négligeable des sous-mesures prévues n'ont pas été réalisées (15 %). Il s'agit principalement des mesures concernant les populations en situation de précarité (mesure 1.5) et les personnes en situation de handicap (mesure 1.6).

Concernant la précarité, il est important de préciser que, dans le cadre du Comité Interministériel de lutte contre les exclusions, un groupe de travail a permis de réfléchir aux enjeux périnatals pour les populations démunies, afin d'actualiser

¹⁴ La circulaire DHOS/SDO/2004/101 du 5 mars 2004 relative à l'élaboration des schémas régionaux d'organisation sanitaire (SROS) de 3ème génération (2006-2011).

¹⁵ Créés dans le cadre de la loi relative à la politique de santé publique (2004).

¹⁶ Les PRAPS constituent un programme obligatoire des plans régionaux de santé publique (PRSP) créés par la loi du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique. La circulaire DGS/2007/n° 430 du 7 décembre 2007 a diffusé des recommandations nationales en vue de l'actualisation de ces dispositifs et de leur élaboration dans le cadre des PRSP.

¹⁷ Réuni le 12 mai 2006, le CILE a proposé un certain nombre d'actions, dont certaines concernaient directement l'amélioration de l'accès à la santé pour les femmes enceintes ou les femmes ayant des enfants en bas âge et se trouvant en situation de difficulté. Ces mesures devaient s'inscrire notamment dans la perspective du Plan Périnatalité.

et de « rendre réalisables » les mesures prévues par le plan. Une fiche (n°13) synthétise les différentes actions à mettre en œuvre pour « améliorer le soutien aux femmes en difficulté, enceintes ou mères d'enfant en bas âge ». En 2006, le bilan des mesures prévues dans ce cadre faisait état d'une réalisation relativement incomplète des actions prévues.

Enfin, pour 6 % des sous-mesures, l'évaluation n'a pas permis de recueillir d'informations relatives à leur mise en œuvre. Il s'agit principalement des sous-mesures relatives à la reconnaissance des professionnels (axe 5), qui ne faisait pas partie des questions évaluatives et pour lesquelles aucun bilan n'avait été réalisé.

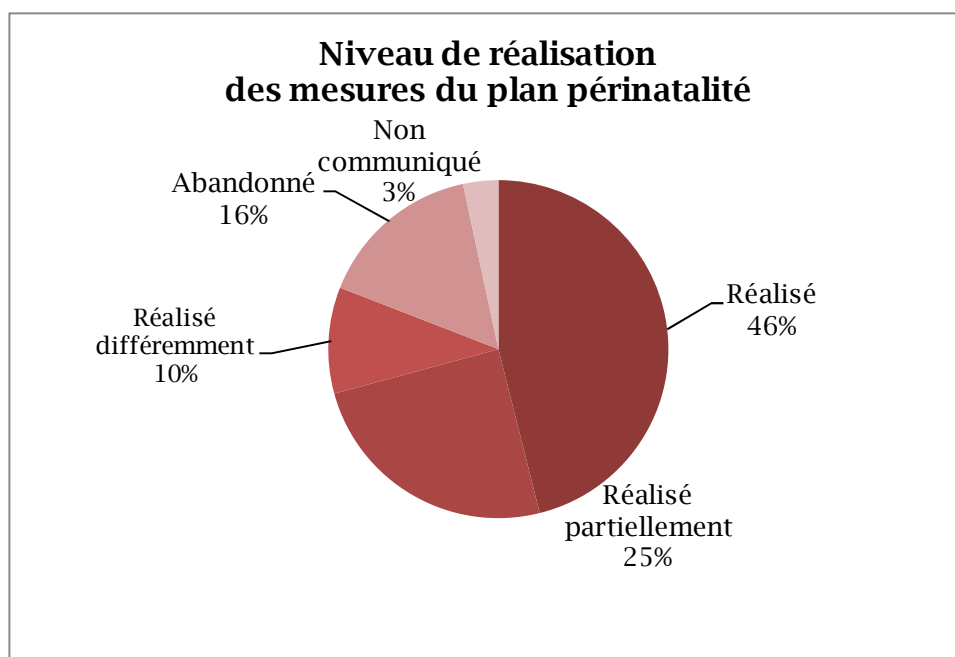


Figure 10 : Niveau de réalisation des mesures du plan périnatalité

3.2.2 Synthèse des réalisations par axe

Au final, les quatre premiers axes du plan (humanité, qualité, sécurité et proximité) présentent un taux de réalisation de l'ordre de 50 %. La prise en compte des mesures réalisées partiellement ou différemment permet d'atteindre un taux de réalisation compris entre 70 % et 85 % des sous-mesures. Le cinquième axe, relatif à la reconnaissance des professionnels, est réalisé à 47 %, mais 100 % des mesures sont en cours. Les quelques mesures prévues concernant le suivi n'ont quant à elles quasiment pas été réalisées.

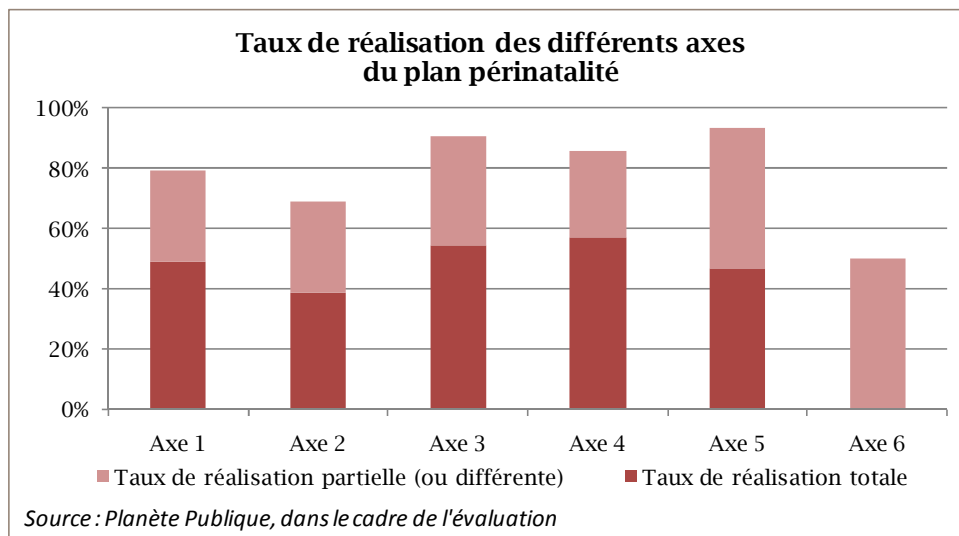


Figure 11 : Taux de réalisation des différents axes du plan périnatalité

D'après le bilan réalisé par la DHOS pour la CNN, le plan a permis la création de 3 176,63 ETP médicaux ou soignants dans les établissements. Pour la majorité (2 253,26 ETP, soit 71%), ces postes concernaient la mise aux normes des établissements vis-à-vis des décrets de 1998. Une petite proportion a concerné la mise en place de l'entretien prénatal précoce et l'environnement psychologique (respectivement 257,29 ETP et 209,13 ETP). Cependant, compte tenu de l'évolutivité des organisations hospitalières, cela ne préjuge pas des personnels pouvant effectivement réaliser les entretiens, les personnels étant rarement affectés à une seule fonction.

4 Réponse à la question 1 : le plan a-t-il permis d'améliorer la sécurité et la qualité de la prise en charge en périnatalité ?

4.1 Éléments de cadrage

La question 1 (Q1) porte sur l'une des deux orientations majeures du plan, à savoir la sécurité et la qualité de la prise en charge (axes 3 et 4).

Partant du constat que les ressources disponibles n'ont pas permis de parachever le plan précédent (1995-2000) qui avait défini les normes de prise en charge (décrets de 1998 notamment), le plan périnatalité 2005-2007 vise avant tout – en termes de moyens en tout cas – à mettre aux normes les maternités et services (maternités, transports, réanimation...).

Une large part des financements identifiés dans le plan, c'est-à-dire 200M€ sur l'enveloppe totale de 274M€ (soit 73%) est consacrée à cet objectif, principalement pour le recrutement de personnel supplémentaire. La question de la qualité est également abordée, avec des mesures de type recommandations ou réalisation d'études, sans financement dédié.

Dans ce cadre général, les sous-questions de l'évaluation mettent l'accent sur deux points très précis : les réseaux de périnatalité d'une part, et les urgences obstétricales d'autre part.

4.2 Réponse à la Q1.1 : rôle des réseaux dans l'amélioration de la sécurité de la prise en charge

Rappel de la question n°1.1 : Les réseaux de périnatalité, tout en tenant compte de leur hétérogénéité, ont-ils permis d'améliorer la prise en charge des femmes et des nouveau-nés, notamment par des orientations et des transferts adaptés à leur situation et leur garantissant une sécurité accrue ?

Dans les territoires, les réseaux de santé périnatale (RSP) se sont mis en place progressivement tout d'abord de façon expérimentale, puis sous l'impulsion des décrets de 1998, s'inspirant, à partir des années 2000, des réseaux interdisciplinaires existants (réseaux cancérologie, diabète, soins palliatifs...), en faisant évoluer le modèle de réseaux ville-hôpital vers des réseaux inter-structures d'un même territoire. Le cahier des charges des réseaux de santé en périnatalité, prévu par la mesure 2.1 du plan et matérialisé par la circulaire DHOS/CNAMTS de mars 2006, est venu formaliser leur cadre de fonctionnement et a contribué à finaliser leur développement sur l'ensemble du territoire.

La mise en place des RSP visait à renforcer la coordination des acteurs de la périnatalité et à améliorer l'orientation des parturientes en fonction du niveau de risque. En 2009, les RSP couvraient l'ensemble du territoire français (excepté la Guadeloupe). Ils s'inscrivent dans des échelles différentes (régionale, infra-régionale ou locale) et présentent des modes de fonctionnement variables, selon les acteurs qu'ils intègrent et les objectifs spécifiques qu'ils poursuivent.

4.2.1 Les réseaux ont été mis en œuvre et couvrent l'ensemble des territoires

La Fédération Française des Réseaux de Santé en Périnatalité (FFRSP) constituée en octobre 2007, comptabilise, en février 2010, 65 RSP en France métropolitaine et Outre-Mer. Ces derniers couvrent l'intégralité du territoire national (y compris Réunion, Guyane, Martinique et Nouvelle-Calédonie) et regroupent la quasi totalité des maternités avec 673 établissements inclus en 2009 (839 000 naissances). Cette liste se compose de la façon suivante :

- 45 réseaux régionaux et départementaux ;
- 17 réseaux locaux ou réseaux de proximité ;
- 3 réseaux dits « spécifiques », travaillant sur un thème particulier lié à la périnatalité (exemple : réseau de suivi des enfants vulnérables).

A l'exception du réseau de Bourgogne, mis en place dès 1992, les réseaux les plus anciens datent de 1997/1998 (Port-Royal-Saint Vincent de Paul, Clamecy, Nantes, Toulouse-La Grave, Saint Denis-Rosny...). Ils se sont constitués avant le plan périnatalité, à partir des décrets périnatalité de 1998 instaurant les trois catégories de maternités (types I, II et III), et préconisant l'adhésion à un réseau de santé entre maternités. Pour certains, de type ville-hôpital, leur démarche s'est inscrite dans la continuité des réseaux de santé existants dans d'autres domaines (réseaux Cancer, réseaux Gériatrie...). La grande majorité des réseaux a ensuite vu le jour entre les années 2000 et 2006, soit 80% des réseaux.

Plusieurs réseaux ont en revanche été mis en place dans une période récente (Picardie, Sud-Essonne, Paris-Nord, Montreuil...).

Au final, le plan de 2005 puis le cahier des charges des réseaux qui en a découlé ont fortement contribué à accélérer leur formalisation et à achever leur diffusion sur l'ensemble du territoire national.

Sur les 12 territoires étudiés dans le cadre de l'évaluation, 7 RSP ont été identifiés. Il s'agit des réseaux suivants :

- Le réseau Naître en Languedoc-Roussillon (territoires d'étude : Montpellier, Perpignan et Mende) ;
- Le réseau périnatal de Picardie (territoires d'étude : Amiens, Creil et Hirson) ;
- Le réseau périnatal de Poitou-Charentes (territoires d'étude : Poitiers et Saintes) ;

- Le réseau Aurore (territoire d'étude : Lyon-Est) ;
- Le réseau Helena Loire-Ardèche (territoire d'étude : Roanne) ;
- Le réseau RP2S – Réseau périnatal des deux Savoies (territoire d'étude : Annecy) ;
- Le réseau REPERE (territoire d'étude : la Réunion).

Pour la plupart, les RSP sont des réseaux de taille régionale, couvrant l'ensemble des acteurs régionaux. En Rhône-Alpes, les RSP ont une dimension infra-régionale et couvrent un ou plusieurs départements.

Parmi ces réseaux, le plus ancien est celui de la Réunion, mis en place en 2000 ; le plus récent est le réseau régional de Picardie, officiellement créé en juin 2009.

Conformément à la circulaire de 2006, les réseaux sont financés par les ARH et les URCAM sur la DRDR (depuis 2008 par le FIOS), à l'exception des réseaux rhônalpins qui s'appuient uniquement sur des mises à disposition des établissements. Les budgets des réseaux (hors mises à disposition) sont compris entre 45 000 et 320 000 euros et sont en hausse constante depuis 2005.

Organisés le plus souvent sous forme d'association ou de groupement d'intérêt publics (GIP) ces réseaux fonctionnent *a minima* avec une personne chargée d'assurer la coordination de ses membres. A ses côtés se trouvent généralement un poste d'administratif chargé de la gestion des affaires courantes et un poste, généralement à temps partiel, de médecin épidémiologiste mobilisé pour réaliser les bilans et recueillir les principaux indicateurs du réseau.

Chaque réseau comporte ensuite des groupes de travail spécifiques. Ces groupes de travail constituent le volet le plus actif des réseaux permettant d'élaborer des protocoles communs, des référentiels de pratiques professionnelles partagés et de développer des formations. Ils réunissent les différentes catégories d'acteurs au sein de groupes thématiques déclinant les axes de travail prioritaires identifiés par le conseil d'administration du réseau. D'un réseau à l'autre, les groupes de travail sont relativement proches et portent sur les thèmes suivants : la mise en place de l'entretien prénatal précoce, le développement de l'allaitement maternel, les sorties précoces, le dépistage de la trisomie 21... Ces groupes se réunissent deux à trois fois par an et sont l'occasion pour les membres de se rencontrer et de trouver sur le fond des approches communes, de « parler le même langage ».

En ce qui concerne leur composition, ces réseaux sont, dans la majorité des cas, transversaux, c'est-à-dire qu'ils incluent à la fois les établissements de santé publics et privés, des professionnels libéraux, et les services de PMI, voire d'autres structures (associations notamment). Pour un seul des territoires étudiés, le réseau est de type inter-établissements (réseau Helena Loire-Ardèche). Certains d'entre eux, comme le réseau Aurore, sont particulièrement ouverts sur la ville et les professionnels libéraux.

Bien que cela soit plus rare, certains réseaux, enfin, ont entamé une démarche de travail en commun avec d'autres réseaux, qu'il s'agisse de réseaux d'échelles différentes mais intervenant sur le même territoire, comme le réseau de secteur à Creil qui a été intégré de fait dans le réseau régional de Picardie nouvellement créé, ou de réseaux de régions distinctes, comme les RSP de Poitou-Charentes et de Bourgogne ou de PACA et Auvergne, qui ont développé une démarche de travail en inter-réseaux.

	Ancienneté	Budget*	Ressources humaines	Nombre d'adhérents	Nombre de naissances	
<i>NLR</i>	2004	NC	4 ETP	800	29 000	Transversal
<i>RPPC</i>	2002	250 k€	3 ETP	500	18 500	Transversal
<i>RSP Picardie</i>	2009	115 k€	1,5 ETP	<i>Procédure d'adhésion en cours</i>	26 000	Transversal
<i>RSP Aurore</i>	2002	320 k€	3,5 ETP	1100	25 000	Transversal
<i>RP2S</i>	2002	45 k€	2,3 ETP	1 000	9 000	Transversal
<i>RSP REPERE</i>	2000	NC	0,5 ETP	154	14 500	Transversal
<i>RSP Helena</i>	2002	<i>Non financé</i>	<i>Pas de personnel dédié</i>	70	11 500	Inter-établissements

* Hors mise à disposition de personnel.

4.2.2 Des actions sont menées pour harmoniser les pratiques et améliorer la prise en charge de la mère et de l'enfant

Selon leur état d'avancement et les moyens qui leur sont alloués, les activités menées par les réseaux peuvent présenter des différences mais dans l'ensemble, leurs missions sont en adéquation avec les objectifs fixés par la circulaire de 2006 à savoir l'harmonisation des pratiques de l'ensemble des professionnels de la périnatalité et l'amélioration de la prise en charge de la mère et du nouveau-né.

Pour atteindre ces objectifs, les réseaux s'inscrivent dans une démarche rigoureuse qui se décline en une série d'actions, que l'on peut classer schématiquement dans les 5 registres d'intervention suivants :

- *Un registre de coordination* : à travers les actions qu'ils mènent (journées annuelles, réunions des comités de suivi, rencontres thématiques...), les réseaux visent à créer du lien entre les professionnels et à améliorer, ce faisant, leurs pratiques. Un des objectifs principaux des réseaux consiste en premier lieu à mettre en relation les acteurs du territoire et à décloisonner les univers professionnels intervenant dans le champ de la périnatalité. Ce travail de coordination peut passer par une animation

locale sur le territoire concerné, mais peut également se matérialiser par des aspects beaucoup plus concrets comme la formalisation d'outils communs : guides d'entretiens pour l'EPP élaborés par le réseau de Poitou-Charentes, projet d'édition d'un annuaire des professionnels pour le réseau de Picardie ou mise en place des déclarations « d'évènements sentinelles » au sein du RP2S. Bien qu'elle soit avancée en Languedoc-Roussillon, la mise en place d'un dossier médical informatisé et commun à tous les acteurs de la périnatalité n'est en revanche pour le moment effective dans aucun des réseaux étudiés.

- *Un registre scientifique* : l'élaboration et la réactualisation des protocoles de prise en charge constituent un axe majeur d'intervention des RSP. Sous différentes formes, chaque réseau étudié a ainsi mis en place une instance scientifique (comité, bureau, commission...) réunissant de façon régulière les professionnels de disciplines complémentaires. Ces derniers réalisent des synthèses des données disponibles qui sont présentées et discutées collégalement. Ce travail aboutit à la formulation de protocoles et de référentiels de prise en charge communs de la grossesse, de l'accouchement et du post-partum, validés par le réseau et conformes aux « recommandations de bonnes pratiques ». Les protocoles les plus couramment élaborés par les réseaux étudiés concernent notamment l'organisation des transferts in utero et postnataux, le dépistage de la trisomie 21, le risque d'infection materno-fœtal, la surveillance des grossesses multiples... Mais l'activité de production des protocoles peut varier d'un RSP à l'autre : le réseau Aurore a ainsi validé 69 protocoles de prise en charge depuis sa création, contre 4 pour le réseau Poitou-Charentes. Dans la plupart des RSP, sont également organisées des revues de morbi-mortalité (RMM) au cours desquelles les cas les plus sensibles sont examinés collectivement.
- *Un registre formation et information* : les RSP ont également vocation à être des lieux ressources pour leurs membres. Si certains réseaux assurent la formation continue des professionnels adhérents (réseau Aurore), la plupart proposent, voire organisent des séances de formation ou de sensibilisation sur des thèmes spécifiques. Le réseau Aurore a ainsi mis en place et labellisé en 2006 une formation à l'entretien prénatal précoce conformément aux préconisations du plan ; de la même manière, une sensibilisation des professionnels aux collaborations médico-psychologiques a été organisée par le réseau de Poitou-Charentes. Des actions d'information sont également menées par les réseaux sur des thèmes tels que la sensibilisation tabac/grossesse (Réseau Naître en Languedoc-Roussillon, 2007) ou sur la promotion de l'allaitement maternel (réseau Poitou-Charentes). Ces séances de formation et d'information concernent davantage les professionnels, qu'ils soient adhérents ou non du réseau, et ne s'adressent pas directement aux usagers.

- *Un registre de suivi et d'analyse des indicateurs* : une part de l'activité des RSP est également dédiée à observer et à analyser les évolutions des principaux indicateurs de périnatalité : les taux de mortalité liés à la périnatalité, taux d'enfants nés prématurément, nombre et type de transferts entre les établissements, taux de césarienne... A travers des Observatoires ou des Commissions, les RSP centralisent et capitalisent l'information recueillie auprès des différents membres, établissements mais également professionnels de ville, services départementaux de PMI ou usagers. Ce travail de suivi des données n'est pas systématiquement mis en place dans les RSP où le recueil des données à différentes échelles (macroscopique/microscopique, régionale/départemental/local...), les systèmes d'information existants (recueil des CS8, activités de l'ORS, études de la CRN...) et la résistance de certains établissements peuvent représenter des freins à la réalisation de cet exercice de collecte et de suivi de l'information.
- *Un registre de communication* : enfin, les RSP mènent des actions de communication afin de faire connaître leur activité, tant par les professionnels que par les usagers. Sites internet, plateformes de partage, plaquettes d'information : ces actions ont permis aux différents réseaux étudiés d'être identifiés par la plupart des professionnels rencontrés, comme en témoigne l'augmentation constante du nombre d'adhésions aux RSP. Pour assurer une diffusion encore plus large des enjeux de la périnatalité, certains réseaux ont également entrepris de déployer des actions à destination des familles : le réseau Aurore a ainsi diffusé des « Fiches information patiente » ; les réseaux de Languedoc-Roussillon et PACA ont créé un site internet comprenant un espace dédié au grand public.

4.2.3 Des moyens sont déployés pour améliorer les transferts et l'organisation des transports

Au niveau des RSP, l'amélioration de la prise en charge des mères et des nouveau-nés se décline sous deux objectifs complémentaires : assurer l'orientation des parturientes vers le type de maternité le mieux adapté aux regards des risques obstétricaux et néonataux appréciables en garantissant la complémentarité et la continuité des prises en charge, d'une part, et organiser les transferts in utero et néonataux vers les unités d'obstétrique, de néonatalogie ou de réanimation, d'autre part.

Pour répondre à ces enjeux, deux circulaires ont donné des indications afin d'optimiser le transport des mères et des nouveau-nés. La première circulaire date de 2005 (DHOS/O1/2005/67 du 7 février 2005) concerne transport de nouveau-nés, nourrissons et enfants, et repose sur la création de SMUR pédiatriques et/ou de SMUR fonctionnant avec un pédiatre référent. La seconde est la circulaire DHOS/O1/2006/273/ du 21 juin 2006 relative aux transports

périnataux des mères et indique que l'organisation des transports doit être optimisée. Celle-ci laisse aux établissements le soin de convenir entre eux des modalités précises du transfert, de l'orientation et de la préparation du transport des femmes enceintes et des nouveau-nés. Ces modalités doivent être prévues et décrites par des protocoles établis par les professionnels concernés. Dans chacun des territoires étudiés, plusieurs outils ont été déployés. Trois cas de figures peuvent être présentés selon les modalités de transport mises en œuvre sur les 12 territoires étudiés.

Dans un premier cas de figure, on observe qu'*a minima*, les Schéma Régionaux d'Organisation des Soins révisés (SROS3), dans leur volet consacré au transport d'urgence ou dans leur volet périnatalité, prévoient l'organisation des transferts. Des dispositifs d'organisation des transports existent et sont appliqués par les établissements via un système de conventions entre les différents niveaux de prise en charge. C'est ce mode d'organisation qui prévaut dans la région Poitou-Charentes où le protocole d'appels de transferts sous sa forme actuelle a été mis en place en 1998 à l'initiative du CHU de Poitiers, l'établissement de type III de la région au sein duquel les équipes sont organisées de manière à pouvoir répondre aux demandes de transferts. Selon ce protocole, les appels se font directement de senior à senior, la décision de transfert doit se prendre conjointement entre le médecin envoyeur et le médecin receveur, chaque transfert doit faire l'objet d'un signalement au réseau par la fiche prévue, etc.

Dans un deuxième cas de figure, des protocoles spécifiques au transport de la mère et de l'enfant ont été établis par le RSP, au sein desquels les professionnels des SAMU et des SMUR sont intégrés. C'est le cas notamment du réseau Picardie qui a intégré dans sa Charte l'organisation des dispositifs de soins obstétricaux et des transports *in utero*, de soins pédiatriques et de transferts néonataux. Ces dispositifs s'articulent aux différents niveaux de prise en charge des maternités et précisent que les modalités du transfert doivent être arrêtées par les deux équipes d'obstétriques et le régulateur du SAMU en fonction des contraintes climatiques, des délais d'intervention, de la durée du transfert et de la disponibilité des transporteurs.

Dans un troisième cas de figure, l'organisation des transferts est gérée par une structure *ad hoc* permanente, composée de professionnels formés, de type « cellule » ou « centre » régional(e) d'orientation périnatale. Ce modèle d'organisation se retrouve en Languedoc-Roussillon, où la Cellule Régionale d'Orientation Périnatale (CROP) organise les orientations et les transferts. Elle intervient de deux façons : en premier lieu elle conseille les professionnels sur l'opportunité d'un transfert et sur le niveau adapté à la pathologie. Ce rôle de conseil est d'autant plus important que les professionnels pourraient souhaiter transférer une patiente sans que cela soit toujours nécessaire, ce qui pourrait entraîner une surcharge des maternités de type III. Dans un second temps, lorsque le transfert est décidé, la CROP a pour mission de trouver une place disponible pour accueillir la parturiente ou le nouveau-né, dans un établissement

adapté (dans le cadre du réseau en premier lieu). Entre janvier 2008 et juin 2009, la CROP a traité plus de 1 600 demandes, dont 46% de transferts in utero (TIU) et 36% de transferts post natalis (TPN).

De la même façon, en Rhône-Alpes la cellule régionale d'orientation gère les transferts. Elle se charge de recenser les places disponibles dans les établissements « de destination ». Une conférence téléphonique partagée entre l'établissement d'origine, de destination et la cellule a systématiquement lieu pour organiser le transfert.

Pour les trois modes d'organisation des orientations et des transferts, les territoires peuvent disposer de moyens de transport adaptés comme un SAMU pédiatrique dédié au transport périnatal et composé de pédiatres et d'anesthésistes réanimateurs spécialisé dans le transport néonatal. En région Rhône-Alpes, la création d'un SMUR pédiatrique dédié n'a pas été jugée pertinente : d'une part, il était complexe de parvenir à faire travailler ensemble les SMUR de 4 établissements différents et, d'autre part, étant donné la taille et la configuration de la région, il n'a pas été jugé utile de dédier à temps plein une équipe centralisée réservée au transport périnatal.

La solution mise en place consiste, pour les établissements, à mettre à la disposition du SMUR, en cas de besoin, un personnel spécialisé pour accompagner le transfert. Des postes ont été financés dans ce but et les équipes de pédiatres et de puéricultrices ont été renforcées, ce qui a permis de mieux structurer le dispositif de transport périnatal.

Au total, le déploiement de ces différentes configurations a permis, tout en conservant une certaine souplesse, de mettre en adéquation les dispositifs de transport et la graduation des niveaux de prise en charge.

Dans l'organisation des transferts, les réseaux interviennent à la marge. Leur contribution consiste principalement à valider un protocole de transferts existant : le réseau de Poitou-Charentes a ainsi repris le protocole de transferts qui avait été mis en place entre les établissements en 1998. D'autres réseaux, tels que le réseau Naître en Languedoc-Roussillon, peuvent mettre en place une représentation des transporteurs dans les groupes ou commissions constituant le réseau.

Au-delà des réseaux, les facteurs ayant permis d'améliorer le transfert des femmes et des nouveau-nés portent sur deux éléments principaux. Le premier concerne la mise en place d'un système de régulation et d'orientation. Sur les territoires où un dispositif de ce type a été mis en œuvre, les dysfonctionnements dans les transferts ont en effet pu être plus facilement mis en évidence et des formations ou des conseils adaptés ont pu être proposés. Par ailleurs, l'évaluation montre que le service rendu par une cellule comme la CROP en Languedoc-Roussillon ou la cellule régionale en Rhône-Alpes est vu très positivement par les centres hospitaliers : l'entrée en service de cette régulation a

sécurisé la recherche de places adaptées et a libéré les professionnels locaux de santé d'une tâche lourde. La création de telles structures ad hoc n'est toutefois pas généralisable sur tous les territoires. Pour être vraiment pertinente, elle exige en effet un nombre minimum de naissances domiciliées, les expériences menées notamment dans la région Pays de la Loire montrant que ce seuil se situerait autour de 40 000 naissances.

Le second élément a trait à la spécialisation des équipes de transport lors de la prise en charge des nouveau-nés. Comme le recommandait la circulaire relative aux transports, la mise en place, dans chaque région, d'un SAMU pédiatrique dédié, capable de prendre en charge les nouveau-nés quoiqu'il arrive, ainsi que la formation spécifique à la pédiatrie, aussi bien pour le médecin convoyeur que pour le médecin régulateur du SAMU, apparaissent comme des solutions pertinentes pour utiliser au mieux les compétences des pédiatres et des urgentistes et minorer ainsi le nombre de complications survenant pendant le transport.

4.2.4 Le suivi et l'évolution des transferts dans le cadre des réseaux reste balbutiant

Parallèlement à l'élaboration de protocoles organisant les transferts, les efforts entrepris par les réseaux pour inscrire leur action dans l'amélioration de l'orientation des mères et des nouveau-nés ont porté sur la collecte et l'agrégation de données relatives aux transferts. L'enjeu consiste à clarifier les pratiques de transferts et à s'assurer que ces derniers se déroulent dans le respect des principes d'adéquation des soins.

Pour cela, il convient de distinguer plusieurs types de données :

- Les données relatives au nombre de transferts et à leur évolution au cours des dernières années, pour chaque type de transferts (transferts in utero, transfert néonataux, transferts postnataux, retransferts...);
- Les données relatives aux transferts entre les différents types de maternité ;
- Les données relatives aux suites de transferts et au devenir des mères et des nouveau-nés transférés.

Dans ces domaines, les informations disponibles auprès des réseaux étudiés s'avèrent relativement limitées et hétérogènes. Sur les 7 réseaux concernés par l'évaluation, trois disposent d'un suivi précis des transferts grâce au comptage réalisé par la Cellule régionale des transferts périnataux de Rhône-Alpes¹⁸. Ce suivi permet notamment de retracer leur progression sur les cinq dernières années.

¹⁸ *Même si une partie des transferts, directement gérés par les établissements entre eux, ne sont probablement pas tracés dans le cadre de la cellule.*

Pour deux de ces trois territoires, les transferts in utero (TIU) sont ainsi en légère progression depuis 2004. Ils représentent par exemple 1,76 % des naissances du territoire pour le réseau RP2S. Les chiffres des transferts néonataux suivent la même progression : si leur nombre avait diminué dans les deux réseaux entre 2004 et 2005, ils se sont progressivement stabilisés. Parallèlement à l'augmentation des transferts depuis 2004, on constate pour ces deux territoires une diminution significative des retransferts. Les issues des transferts, en revanche, n'ont pas été répertoriées par la Cellule régionale.

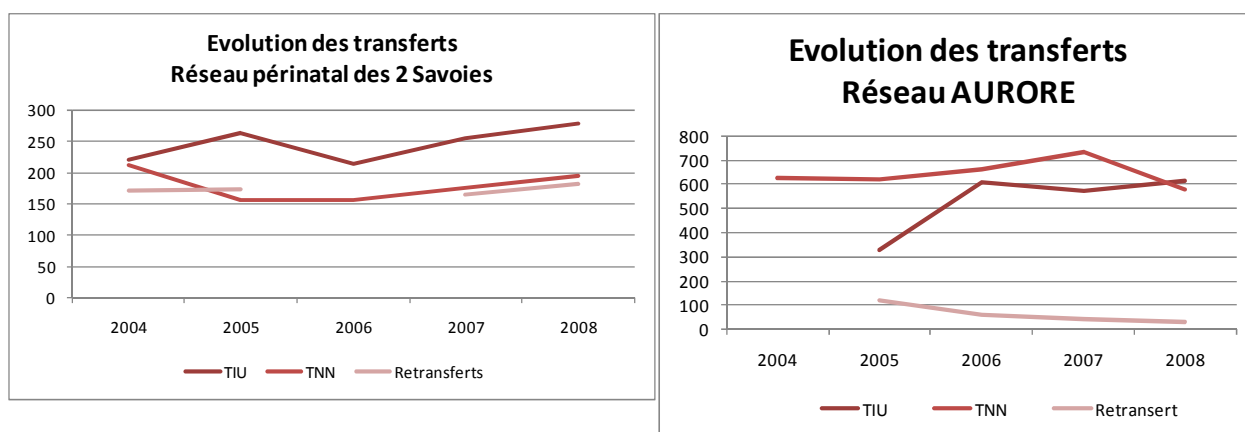


Figure 12 : Évolution des transferts in utero et postnatals sur deux territoires

Les transferts in utero sont également favorisés sur les deux territoires : ils figurent dans les conventions signées entre les établissements dans le cadre des réseaux et la part des transferts postnatals oscille entre 35 et 45% des transferts totaux.

La montée en charge des transferts in utero dans des proportions analogues se retrouve pour la plupart des territoires étudiés.

- En Languedoc-Roussillon, entre janvier 2008 et juin 2009, la CROP a traité plus de 1 600 demandes, dont 46% de transferts in utero (TIU) et 36% de transferts post natals (TPN).
- Sur le territoire de Creil, en 2008, le nombre de transferts était relativement faible, oscillant entre 50 et 60 pour les TIU et autour de 35 pour les transferts en post natal.
- En Poitou-Charentes, entre 250 et 300 TIU sont enregistrés chaque année. Le nombre de refus de transferts pour manque de place a baissé de moitié entre 2008 (60 cas) et 2009 (30 cas) et les établissements du réseau ont progressivement augmenté le nombre de TIU : au CHU de Poitiers, la part des TIU représente 27% des naissances en 2009. Le taux de transferts postnatals est resté stable ces dernières années, compris en 80 et 90 par an. Il a en revanche connu une augmentation importante en 2009 avec près de 175 TPN pour un nombre d'accouchement stable, sans que cette hausse n'ait encore pu être expliquée par les professionnels.

En dehors du RP2S et du réseau AURORE, les 5 autres réseaux ne possèdent pas de dispositif précis de suivi et d'analyse des transferts autres que in utero. Cela peut s'expliquer, dans le cas de la Picardie, par la relative jeunesse du réseau, puisque le RSP régional a été formalisé en juin 2009 et ne dispose pas encore d'un traçage des transferts entre les établissements.

Par ailleurs, certains réseaux comme le réseau Aurore procèdent à une appréciation qualitative des transferts. Une enquête de satisfaction menée par le réseau AURORE montre ainsi que les patientes sont globalement satisfaites en cas de transfert, même si, selon elles, l'information pourrait être mieux anticipée. Par ailleurs, le réseau joue un rôle actif dans les transferts dans la mesure où il prend en charge financièrement les transferts des patientes lorsque les nouveaux sont transférés seuls dans un autre établissement.

Au total, l'analyse de l'information relative aux transferts sur les 12 territoires étudiés met en évidence un double constat. Elle indique d'abord que, si des initiatives existent et permettent de retracer les transferts, les réseaux ne disposent pas d'une grille de lecture homogène de suivi des transferts. Seuls les territoires sur lesquels existe en parallèle au réseau une Cellule de régulation et d'orientation des transferts possèdent une vision claire des transferts et peuvent analyser les informations.

Elle démontre ensuite que l'impact de la mise en place des réseaux au niveau des transferts reste difficile à apprécier. Si une tendance se distingue sur l'ensemble des territoires qui favorisent de plus en plus les TIU et adaptent mieux les transferts au niveau de prise en charge, ce phénomène semble moins dû à la création des réseaux qu'à une succession d'actions reprises et « capitalisées » par les réseaux : enquêtes scientifiques (EPIPAGE), circulaire transports, création de SAMU pédiatriques...

4.2.5 Les indicateurs de « sécurité » évoluent de façon variable au sein des réseaux

Les taux de mortalité liés à la périnatalité ont évolué de façon différente selon les territoires mais se sont globalement améliorés en France au cours des dernières années. Une appréciation au niveau régional permet cependant de relever plusieurs situations.

Dans un premier cas, comme en Poitou-Charentes, l'amélioration des indicateurs de santé périnatale a été continue depuis 2004. Concernant les taux de mortalité liés à la périnatalité, le territoire a enregistré une baisse significative du taux de mortalité néonatale infantile, passé de 4,2‰ à 2,9‰ en 3 ans. Des résultats également positifs ont été enregistrés pour le taux de mortalité périnatale qui est passé de 9,9 ‰ à 9,4 ‰ en deux ans, ce qui reste inférieur à la moyenne nationale. Ces résultats peuvent être mis en parallèle avec le travail important d'identification des taux de mortalité périnatale par établissements et par causes des décès mis en place par le réseau depuis 2005.

Symétriquement, en Languedoc-Roussillon, l'amélioration des indicateurs de mortalité périnatale et de mortinatalité a été très forte en 10 à 12 ans, faisant passer la région du 18ème et 21ème rang en 1995-97 au 1er et 2ème en 2005-07 (des évolutions similaires sont visibles sur d'autres indicateurs). L'évolution est particulièrement nette autour des années 2000 où se produit un véritable basculement vertueux, qui s'est poursuivi progressivement jusqu'à aujourd'hui. La chronologie semble montrer un appui du réseau et du plan périnatalité à l'amélioration d'indicateurs de « sécurité », mais non un déclenchement. Ce mouvement est en effet à mettre en parallèle avec plusieurs événements intervenus à la fin des années 90 : la mise aux normes des établissements suite au décret de 1998, le « choc » provoqué en Languedoc-Roussillon par les premiers résultats de l'enquête Epipage (après 1997) situant très défavorablement la région, et la mise en place de la Commission Régionale de la Naissance fin 1999.

La création du réseau régional fin 2004 et la mise en œuvre du plan périnatalité pour la période 2005-07 sont donc intervenues de manière décalée par rapport aux éléments antérieurs, en appuyant les efforts des acteurs régionaux plus qu'en les déclenchant.

Les acteurs régionaux mettent en avant les éléments suivants, à l'appui de ce mouvement : une véritable coordination d'acteurs diversifiés (centres hospitaliers, ORS, sages-femmes libérales, DRASS, ARH) avec le support du réseau ; un choix de constitution du réseau à un niveau vraiment régional et non local ; une bonne articulation des acteurs publics et privés.

Dans un cas inverse, représenté par la Picardie, les taux de mortalité liés à la périnatalité déjà supérieurs à la moyenne nationale, ont évolué dans un sens défavorable entre 2004 et 2008, et ce dans les trois départements de la région. Si le taux de mortalité infantile n'a pas progressé, le taux de mortalité périnatale a augmenté significativement jusqu'en 2007 (atteignant jusqu'à 14,2 ‰ en 2005 dans la Somme) pour se stabiliser autour de 13,1 ‰ en 2008, soit 1 point de plus qu'en 2004.

Les autres indicateurs de santé ont évolué dans un sens plus favorable : bien que situé légèrement en-dessous de la moyenne nationale, le nombre d'enfants nés prématurément dans la région a diminué entre 2004 et 2008. Cette amélioration est à mettre en parallèle avec l'augmentation du nombre d'enfants transférés entre 2004 et 2008. L'évolution de ces taux n'est en revanche pas reliée au réseau dont la mise en place est intervenue en 2009.

Entre ces deux cas opposés, en Rhône-Alpes, la mortalité périnatale et la mortalité néonatale sont relativement stables depuis 2006 et restent inférieures au niveau national, compris entre 9,5‰ en 2002 et 9,7‰ en 2007 (INSEE). Le traitement des principaux indicateurs de santé est variable selon les 4 réseaux qui composent le paysage régional.

Sur le territoire d'Annecy, le RP2S réalise un suivi des taux de mortalité périnatale et néonatale : entre 2004 et 2008, ces derniers se sont stabilisés à un niveau nettement inférieur à la moyenne nationale. Le réseau HELENA Loire-Ardèche n'a en revanche pas mis en place de suivi des indicateurs d'activité des établissements qui le composent, et ne dispose par conséquent d'aucune donnée chiffrée consolidée, faute de financements. L'ORS réalise, à partir des données de suivi, un bilan de l'état de santé de la mère et de l'enfant sur le territoire départemental. Mais c'est le seul travail qui est réalisé. Le réseau AURORE ne dispose pas non plus des données concernant l'évolution des indicateurs de santé sur son territoire.

Enfin, le cas de la Réunion apparaît spécifique. Le taux de mortalité périnatale a progressivement augmenté entre 2002 et 2007, passant de 14,2 ‰ à 15,6 ‰, sans que cette hausse n'ait été pour le moment explicitée par les professionnels. Dans l'ensemble, les différents indicateurs montrent cependant une certaine stabilité du contexte de santé périnatal sur l'île.

4.2.6 Réponse à la question 1.1

Au total, l'évaluation montre que les orientations et les transferts ont progressé et se sont améliorés sur la période du plan, même si les données dans ce domaine restent éparses et non homogènes, ce qui ne permet pas d'apprécier véritablement l'adéquation des orientations aux situations.

Ces avancées résultent avant tout de l'organisation des maternités selon les types de prise en charge et des mises aux normes qui ont été effectuées dans le cadre d'actions antérieures au plan (décrets de 1998, organisation des transports, enquête EPIPAGE...). Elles ont malgré tout été généralisées par le plan, notamment à travers le soutien au développement des réseaux. En effet, les RSP ont eu un rôle de cadrage et de mobilisation qui ont permis de concrétiser et sans doute d'amplifier la dynamique engagée précédemment.

4.3 Réponse à la Q1.2 : respect des recommandations pour la prise en charge des urgences obstétricales

Rappel de la question n°1.2 : La prise en charge des urgences obstétricales, notamment des hémorragies du post-partum, répond-elle aux recommandations existantes ? Les recommandations pour la pratique clinique (RPC) existant sur ce thème sont-elles connues et appliquées par les professionnels ?

Le constat en 2004 du taux élevé de mortalité maternelle a amené le plan périnatalité à souhaiter, au travers de la mesure 3.4, l'amélioration de la prise en charge des urgences maternelles et en particulier celle des hémorragies de la délivrance. Environ la moitié des décès maternels sont considérés comme évitables grâce à une amélioration des pratiques professionnelles, ou une

amélioration de l'environnement. Il s'agissait en particulier de favoriser la diffusion et la connaissance des recommandations éditées, de mobiliser les réseaux sur la question et d'encourager la mise en œuvre généralisée d'un suivi des complications maternelles.

4.3.1 L'édition et la diffusion de recommandations a été réalisée au niveau national

Les recommandations pour la pratique clinique (RPC) sur l'hémorragie du post-partum immédiat ont été publiées et diffusées dès novembre 2004. Elles ont été élaborées dans le cadre d'un partenariat entre l'HAS et le Conseil National des Gynécologues et Obstétriciens Français (CNGOF)¹⁹, à la demande de ce dernier et de la Direction Générale de la Santé. Dressant le constat de l'existence d'une grande variation de pratiques médicales, dont de nombreuses pratiques jugées inappropriées voire inutiles, ces recommandations se donnaient comme objectif d'aider les cliniciens à prendre une décision médicale en leur fournissant une synthèse réalisée à partir du niveau de preuve existant.

En janvier 2010, le rapport du Comité national d'experts sur la mortalité maternelle (CNEMM) publié par l'InVS et l'Inserm (U953) et l'Enquête nationale et confidentielle sur la mortalité maternelle (unité 953 de l'Inserm) ont permis de dresser un bilan des morts maternelles des années 2001-2003 et 2004-2006 : ils indiquaient qu'en dépit des efforts amorcés, les soins ne bénéficiaient pas également à toute la population et que certains sous-groupes de femmes demandaient des politiques préventives ou des prises en charge plus adaptées.

Parallèlement, des initiatives comme le programme Gynerisq ont progressivement amené la réflexion relative aux hémorragies du post-partum sur le terrain de l'évaluation des pratiques professionnelles. Créée en septembre 2007 et agréée par la HAS, l'association Gynerisq est un organisme de gestion des risques dont le but est de recenser les événements porteurs de risques (EPR). L'hémorragie du post-partum a été définie comme EPR ciblé par Gynerisq, ce qui implique que les cas repérés doivent dès lors être déclarés en priorité par les adhérents (plus de 1500 établissements) et que des formations spécifiques doivent être mises en place.

4.3.2 Les urgences obstétricales ont été inscrites dans les actions des réseaux

Des protocoles et des référentiels ont été formalisés dans la plupart des réseaux. Cinq des sept réseaux étudiés ont ainsi élaboré des protocoles relatifs aux urgences obstétricales et notamment aux hémorragies du post-partum immédiat. C'est le cas du protocole sur les hémorragies de la délivrance élaboré en mai 2005 par le bureau scientifique du réseau HELENA.

¹⁹ *Méthodologie et financement HAS, mais réalisation CNGOF.*

Ces protocoles sont généralement adaptés aux établissements et affichés dans les salles d'accouchement ou de naissance. Dans les quelques établissements où ce n'est pas le cas, ils sont cependant mis à la disposition des professionnels, généralement sous la forme de classeurs, dont l'actualisation n'est par ailleurs pas toujours aisée dans la mesure où cela demande une veille sur les informations disponibles et du temps pour mettre à jour le contenu des classeurs.

Certains réseaux ont engagé une réflexion plus poussée en matière d'intervention sur l'hémorragie en obstétrique, comme l'étude PITHAGORE menée au sein des maternités du Réseau AURORE de 2004 à 2005. Financée dans le cadre d'un PHRC régional, son objectif était d'évaluer l'impact d'un programme d'intervention destiné à améliorer l'application d'un protocole de prise en charge thérapeutique des hémorragies de la délivrance au sein du réseau afin d'éliminer les hémorragies graves. Cette étude s'est prolongée dans le cadre du programme PITHAGORE 6 qui a débuté en 2005 et qui s'est étendu à cinq autres réseaux de Périnatalité. Financé par un PHRC national, il s'agit d'un programme d'envergure qui concerne 116 maternités et inclut les établissements des Réseaux de Paris, Tours, Saint-Etienne et d'Alpes Isère. Sur l'île de la Réunion, le Réseau REPERE est impliqué quant à lui dans l'étude confidentielle des morts maternelles menée depuis 1996 dans le département.

Par ailleurs, des évaluations de la pratique clinique (EPP) et des enseignements postuniversitaires (EPU) ont été organisés sur ce thème dans les territoires étudiés. Ces actions dépendent cependant davantage d'une « démarche de services » menée à l'initiative des établissements universitaires que d'une démarche développée dans le cadre des réseaux. A titre d'exemple, au CHU d'Amiens, quatre EPU ont été proposés par le staff en 2007 dans le sillage de l'édition des recommandations nationales sur l'hémorragie du post-partum.

Plus largement, dans tous les territoires étudiés des revues de morbi-mortalité (RMM) sont organisées. Elles sont généralement portées par le RSP, sauf dans le cas de la Réunion et de la Picardie où elles sont effectuées directement par les établissements. Dans le cadre du RSP de Poitou-Charentes, trois RMM sont organisées chaque année lors des réunions de l'Observatoire des décès du réseau. Pour l'année 2007, 79 dossiers avaient été étudiés et concernaient en grande partie les hémorragies du post partum (65%) et les complications de la prééclampsie (16%). Cette démarche régionale, antérieure à la création du réseau (menée de manière rétrospective depuis 2001) a amélioré son efficacité en particulier depuis la mise en place de correspondants locaux dans chaque établissement et a amorcé un léger infléchissement sur les trois dernières années. En outre, certains réseaux (le RP2S par exemple) organisent des RMM « mobiles », c'est-à-dire des réunions délocalisées dans les différents établissements membres du réseau, ce qui permet d'inclure un plus grand nombre de professionnels dans ces travaux.

4.3.3 Le suivi et la surveillance des complications maternelles reste très limité

Trois des sept RSP étudiés disposent de données détaillées sur les complications maternelles liées à l'accouchement. Le réseau de proximité Sud au sein du réseau REPERE de la Réunion recense par exemple les différents cas d'hémorragie survenus dans les 3 établissements ainsi que les cas d'embolisation et d'hystérectomie.

Le réseau RP2S extrait quant à lui les cas d'hémorragies graves, de ruptures utérines, de transferts maternels en réanimation et de décès maternels du PMSI à des fins d'analyse. Celle-ci étant prévue prochainement, les chiffres exposés ci-après sont des données « brutes », qui nécessitent d'être retravaillées.

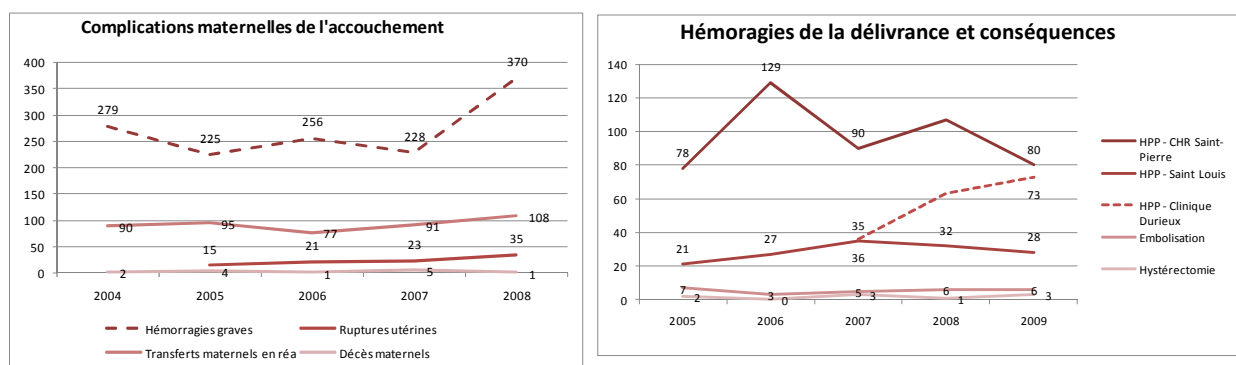


Figure 13 : Suivi des complications maternelles dans deux RSP

Les données ainsi recueillies permettent de connaître, année par année, le nombre et la nature des cas survenus. Toutefois, dans la mesure où les cas recensés ne sont pas mis en parallèle à d'autres données telles que le nombre total d'accouchements à risque, le niveau de prise en charge de la maternité ou les caractéristiques de la parturiente, le suivi des complications maternelles réalisé par ces réseaux ne constitue pas un système de surveillance à proprement parler.

Dans les deux cas il s'agit en effet de données brutes, qui n'ont pas vocation à constituer des systèmes de surveillance et d'alerte.

4.3.4 Réponse à la question 1.2

L'évaluation montre qu'une dynamique importante a été engagée au niveau national sur la question de la mortalité maternelle. Les enquêtes et les programmes de recherche menés ces dernières années ont eu pour effet d'interpeller l'ensemble des professionnels sur cette question. Ils ont permis de mieux cerner cette problématique et d'approfondir les connaissances sur les cas de mortalité maternelle

Sur le terrain, l'enjeu a été relayé et des actions ont été entreprises, facilitées par la mise en place des réseaux qui ont principalement contribué à l'actualisation et la diffusion de protocoles et à la généralisation des RMM. Ils ont également favorisé, mais dans une moindre mesure, la mise en place d'évaluations des pratiques professionnelles et d'enseignements postuniversitaires, ainsi que le développement d'observatoires des décès et complications maternels.

Mais en dépit d'une action ciblée sur les morts « évitables » et, dans certains établissements, sur les événements porteurs de risques, l'impact de ces actions reste cependant difficile à apprécier et on n'observe pas encore de réduction drastique des chiffres concernant la mortalité (pour laquelle l'échelon régional n'est pas adéquat étant donné leur nombre annuel) et les complications maternelles, ces dernières évoluant de façon différente selon les établissements.

Reste que les données relatives au suivi des cas de décès maternels agrégés, ou non, par les réseaux, ne sont pas suffisantes pour apprécier l'amélioration des pratiques. Elles ne permettent pas de juger avec certitude de la connaissance de toutes les maternités sur les bonnes pratiques de prise en charge des parturientes. Exception faite des RMM, les réseaux diffusent les informations mais n'évaluent pas leur application par les professionnels.

Il importe également de souligner que l'évaluation sur ce point précis n'a pas été l'occasion pour les professionnels rencontrés d'évoquer l'étude confidentielle menée par le comité national d'experts sur la mortalité maternelle ni la venue sur site de 2 assesseurs lorsqu'un décès est déclaré.

4.4 Réponse globale

De manière générale, le plan a contribué à l'amélioration de la sécurité et de la qualité de la prise en charge en périnatalité. Au terme de la période prévue par le plan, la totalité du territoire se trouve couverte par les RSP qui ont permis à la fois de relayer et d'amplifier les actions en faveur d'une meilleure prise en charge de la mère et de l'enfant.

Ces derniers ont privilégié en particulier le partage d'expérience et l'harmonisation des pratiques professionnelles et ont permis, sur leurs territoires, de mobiliser les professionnels en priorité autour des questions liées à la sécurité et à qualité de la prise en charge.

Cette amélioration s'est traduite par la rationalisation et la progression des transferts et des orientations au cours des dernières années, dans un contexte de passage à la T2A qui aurait pu faire craindre l'émergence de leviers et de freins financiers dans la gestion des transferts.

Les chiffres indiquent également une amélioration globale des taux de mortalité liés à la périnatalité sur les territoires étudiés et qui devrait être confirmée au niveau national par l'enquête périnatale.

Il reste cependant difficile d'imputer ces évolutions en termes de sécurité au seul plan tant ce dernier s'est appuyé sur des mouvements antérieurs, notamment la mise aux normes des maternités et leur classification par niveau de prise en charge.

Il est d'autant moins aisé de distinguer les effets spécifiques au plan ou aux RSP que certains éléments, concernant notamment la situation de départ, manquent. De même, les données restent éparses et non homogènes en matière d'orientations et de transferts et il n'existe pas de dispositif uniforme de suivi permettant d'apprécier réellement leur évolution.

Le plan a aussi soutenu la dynamique importante engagée au niveau national sur la mortalité maternelle et qui a été relayée sur le terrain et facilitée par la mise en place des réseaux. Il n'y a cependant pas eu de réduction des chiffres concernant la mortalité et les complications maternelles sur le début de la période couverte par le plan (les données les plus récemment publiées en matière de mortalité concernent l'année 2006).

5 Réponse à la question 2 : le plan a-t-il permis d'améliorer l'humanité et la proximité de la prise en charge en périnatalité ?

5.1 Éléments de cadrage

Les thématiques de l'humanité et de la proximité constituent le deuxième pilier du plan. Même si les moyens alloués (environ 50M €) sont inférieurs à ceux qui sont dédiés aux questions de sécurité, le plan marque là une volonté forte de faciliter l'accès au suivi et à la prise en charge, et de mettre l'accent sur l'accompagnement de l'utilisateur dans son parcours (entretien du 4^{ème} mois, carnet de santé, accompagnement des situations particulières telles que le handicap, etc.).

Le plan vise ainsi à mieux concilier les objectifs d'humanité et de proximité et ceux liés à la sécurité. L'accent mis sur ces deux dimensions pallie une approche de la grossesse et de l'accouchement fortement marquée par le seul biais du risque (mise en place de normes et d'un seuil minimal de 300 accouchements annuels par maternité par exemple). Il s'agit d'améliorer une vision d'ensemble de la prise en charge de la personne et de favoriser une prise en compte des problématiques autres que purement physiologiques (sociales, psychologiques, etc.).

5.2 Réponse à la Q2.1 : diversification des modes de prise en charge

Rappel de la question n°2.1 : Le plan a-t-il permis de proposer aux couples des modes de prise en charge diversifiés, plus conformes à leurs attentes, incluant notamment un accompagnement et une prise en charge adaptés au déroulement des grossesses physiologiques ?

Les travaux préalables à la conception du plan, ainsi que les discours tenus par les représentants des usagers, ont mis en avant la nécessité de mieux adapter le niveau de médicalisation de la prise en charge en fonction des situations. Cette problématique concerne à la fois le suivi de la grossesse et le déroulement de l'accouchement.

Le plan périnatalité se proposait expressément de diversifier les modes de prise en charge au travers de la mise en place, à titre expérimental, de maisons de naissance (mesure 5.3). Celles-ci, fonctionnant avec des sages-femmes libérales et/ou hospitalières, devaient prendre en charge la femme enceinte du début de sa grossesse jusqu'à son accouchement (prise en charge « globale »), de façon à « permettre une moindre médicalisation tout en garantissant la sécurité de la mère

et de l'enfant par la proximité immédiate du plateau technique (blocs opératoires, soins intensifs, réanimation) ».

Un sous-groupe de la CNN a réfléchi au contenu du cahier des charges de ces structures expérimentales, mais les débats n'ont pas abouti et le cahier des charges n'a pas pu être publié.

Dans le même temps, certains établissements ont fait évoluer leurs conditions d'accueil vers une plus grande humanisation en proposant la constitution d'espaces physiologiques. Contrairement aux maisons de naissance, cette approche n'était pas mentionnée dans le plan. Elle a cependant également fait l'objet d'une réflexion dans le cadre d'un sous-groupe de la CNN.

Dans ce cadre, la réponse à cette question passe donc par deux étapes : mesurer, en lien avec la Q 1.1 (rôle des réseaux dans l'adaptation de la prise en charge), l'adaptation du type de maternité à la situation médicale des femmes et aux attentes des couples ; apprécier le développement de pratiques, de services ou de structures permettant d'offrir des conditions moins médicalisées d'hospitalisation.

5.2.1 La satisfaction au regard des modes de prises en charge ne joue que marginalement dans le choix de la maternité

En préalable, il convient de noter que les femmes ne parvenant pas à s'inscrire dans la maternité de leur choix sont très minoritaires, puisqu'elles ne représentent que 6 à 13% des femmes selon les enquêtes : 7% dans l'enquête nationale périnatale de 2003, 6% dans l'enquête sur la satisfaction des usagères des maternités de la DREES menée en 2006 et 13% dans l'enquête de l'UNAF de 2009 ²⁰.

Ces résultats sont confirmés par les résultats des focus groupes. Ces réunions n'ont vu qu'une expression très minoritaire de femmes n'ayant pas réussi à s'inscrire dans la maternité de leur choix, le plus souvent pour des raisons strictement médicales, liées à une complication identifiée avant ou au cours de la grossesse et nécessitant une orientation vers un établissement spécifique.

En examinant plus avant les critères de choix des établissements par les femmes, il apparait ensuite que l'identification des modes de prise en charge des maternités n'est pas prioritaire pour les femmes et les couples. Dans l'enquête usagères 2006 (DREES), ils viennent en effet en troisième position (« techniques pratiquées » : 15%) dans les critères de choix, après la recommandation du gynécologue et la proximité de l'établissement. Les données fournies par l'enquête nationale périnatale de 2003 et l'enquête UNAF de 2009, sont proches.

²⁰ NB : échantillon de 952 réponses volontaires pour l'enquête UNAF, n'assurant pas forcément une représentativité statistique des usagères.

Il est d'ailleurs à noter que la recherche d'information sur l'établissement avant l'inscription n'est pas majoritaire, puisqu'elle ne concerne que 29% des personnes²¹. Cependant, ce chiffre serait sans doute plus élevé sur les primipares, les multipares étant 70% à avoir déjà fréquenté la maternité pour un accouchement précédent²².

Plus qualitativement, les focus groupes font apparaître deux profils d'attentes en matière de prise en charge, bien typés et équivalents en nombre. Les femmes qui prennent position en faveur de l'hôpital sont celles qui souhaitent la sécurité, la technicité, la présence d'un service de néonatalogie (pour la sécurité mais surtout pour éviter d'être séparée de son enfant) et une présence accrue de personnel (les avis sont cependant partagés sur ce dernier point). Pour ces femmes favorables au choix d'un établissement hospitalier, la perception d'un confort moindre est consciente et acceptée.

En faveur de la clinique, se positionnent en revanche les femmes qui recherchent un plus grand confort, une logique non pathologique (« l'hôpital, c'est quand on est malade, la clinique, c'est pour la maternité »), une plus grande attention portée à la personne (« c'est moins la chaîne » ; « c'est moins l'usine » ; « on est plus en famille »).

Ce clivage hôpital / clinique ne recouvre pas vraiment le clivage Public / Privé qui ne paraît pas complètement opérant pour les couples. En revanche, la corrélation semble plus importante avec le critère de la taille de l'établissement : la clinique est le plus souvent confondue avec établissement de petite taille. Un certain nombre d'arguments évoqués par les femmes dans les focus groupes, en défaveur de l'hôpital, découlent de cette perception : la prise en charge à l'hôpital est jugée déshumanisée (« ce n'est pas comme à la génération d'avant » ou « du temps de mes parents ») ; c'est un monde trop médicalisé (« on a des analyses tout le temps, même si on va bien » ; « on est tout le temps sous médicaments ») ; le personnel n'est pas suffisant ; il est en surcharge (« ça ne va pas s'arranger ») ; il y a trop d'étudiants (« ils ne connaissent pas les femmes ») ; les conditions de confort et d'hygiène sont insuffisantes.

Ces éléments d'appréciation concernent bien au final les conditions de prise en charge, mais moins sous l'angle des techniques et pratiques de suivi de grossesse et d'accouchement, que sous celui de la qualité d'écoute, d'accompagnement, de considération et de confort. Il s'agit moins de critiquer l'insuffisante promotion d'approches ou de gestes spécifiques que de regretter la dégradation ou l'insuffisante qualité du « niveau de vie » à l'hôpital.

²¹ Enquête usagères 2006 (DREES)

²² Enquête usagères 2006 (DREES)

5.2.2 La proximité est appréciée mais non revendiquée

Le critère de proximité reste le deuxième critère de repérage des maternités en début de grossesse, derrière le critère médical : 20,4% des femmes le mettent en avant dans l'enquête usagères DREES de 2006, contre 29,9% pour le critère lié au lieu d'exercice de son gynécologue ou à la recommandation faite par ce dernier.

Ces données sont un peu différentes des éléments recueillis par l'enquête nationale périnatale 2003 qui faisaient apparaître la proximité comme premier motif de choix de la maternité d'accouchement pour 36,8 % des femmes et la connaissance d'un médecin ou d'une sage-femme de la maternité comme deuxième motif pour 23,9 % des femmes. L'enquête UNAF 2009 met également la proximité comme premier facteur de choix de la maternité (49%) contre 38% pour la réputation.

La question doit en fait être appréciée plus finement au regard de la densité démographique des territoires, comme le montrent les focus groupes tenus dans des territoires ruraux ou faiblement urbanisés. Le critère de la proximité prend bien entendu une place plus importante qu'en milieu urbain, mais il n'est jamais à considérer seul et doit être combiné avec trois autres critères : la qualité médicale perçue des établissements, la capacité à articuler suivi de grossesse et lieu d'accouchement, et la géographie institutionnelle. Sur ce dernier point, l'organisation régionale des établissements est prégnante par rapport à la proximité géographique pure ; l'exemple du CPP d'Hirson (dans l'Aisne, en région Picardie) montre ainsi une faible utilisation de la maternité de Fourmies située pourtant à 15 km, mais incluse dans la Région Nord-Pas de Calais, par rapport à l'établissement de Laon, situé à 55 km, mais en région Picardie.

Dans les Pyrénées-Orientales, malgré la concentration des trois maternités du département à Perpignan, la répartition géographique sur le département des femmes de 15 à 49 ans, selon le temps d'accès à la maternité la plus proche, montre que seules 17% des femmes sont éloignées de plus de 20 minutes d'un établissement²³, malgré la fermeture des maternités de Prades et Céret, non relayée par l'ouverture d'un CPP (l'hôpital espagnol de Puigcerda réalise en revanche une cinquantaine d'accouchements annuels de mères françaises). S'agissant des effectifs plus importants du bassin plus immédiat de Perpignan, la proximité est rarement évoquée comme un critère de choix pour les couples, tant par les professionnels que par les usagers (focus groupe du 21 janvier 2010). Le critère principal est, de très loin, le choix du gynécologue. S'agissant des deux cliniques situées à Perpignan, leur distance d'environ 6 km, soit un trajet de l'ordre de 15 minutes, relativise le critère de la proximité.

²³ source : DREES, exploitation ORS L-R, 2007

5.2.3 Les femmes ont davantage un projet d'accouchement que de naissance

Au-delà des caractéristiques techniques, sociologiques et géographiques des choix des femmes et des couples, il convient de s'intéresser plus profondément aux attentes explicites et implicites des femmes et des couples pour la grossesse et l'accouchement. Les focus groupes tenus pour les besoins de la mission fournissent les éléments d'analyse décrits ci-après.

En premier lieu, les participantes aux focus groupes expriment sous diverses formes que la future maternité socialise pour elles les ressorts les plus profonds de l'existence humaine, avec, pour chacun de ces thèmes, une face négative (voire tragique) et une face positive (voire extra-ordinaire) : la maternité touche à la vie à venir, mais contient, toujours proche, le risque de mort ; elle relève de la « magie » de donner la vie, mais se caractérise toujours également par la peur et l'angoisse. Face à ces perceptions profondes, les femmes ressentent tout à la fois une grande solitude, mais aussi une confiance dans leurs proches (famille, médecin, sage-femme) ; enfin, la transformation du corps, à la fois « déformation » et « transfiguration », constitue une autre de ces dimensions ambivalentes qui caractérise cette période exceptionnelle de la vie.

Tout ce vécu très intime des femmes se situe au cœur d'un processus très socialisé, dans une société qui ne cherche pas forcément à développer l'autonomie des futures mères et leur capacité à maîtriser volontairement cette période et à orienter leur prise en charge : poids de la technique, principe de précaution, nécessité de « bien réussir » un enfant attendu plus tard qu'auparavant et devenu plus rare, insertion de la maternité dans la période de vie professionnelle intense, etc.

Entre les perceptions intimes très profondes décrites ci-dessus et ces mécanismes forts de socialisation, la notion formelle de « projet » utilisée pour favoriser l'appropriation et la maîtrise de la maternité par les femmes reste circonscrite, encore plus lorsque ce projet doit être écrit.

Cette notion de « projet » écrit ne suscite pas d'adhésion forte, car le projet correspond à des actions, alors que la femme ressent des impressions, et car l'écriture « technicise » ou « scolarise » la démarche. La conception globale du projet de maternité par le couple, de l'arrêt de la contraception à la programmation des consultations, aux tests de dépistage, au choix de la maternité ... reste pour une bonne part dans la sphère intime et ne souhaite pas toujours être socialisée par les couples.

Dans les focus groupes réalisés, moins de 10 projets formels ont été recensés parmi les 100 femmes rencontrées. Ils se sont d'ailleurs parfois développés parallèlement à l'entretien prénatal précoce.

La caractérisation du projet comme « projet de naissance » pose par ailleurs une autre question : c'est l'enfant qu'elle place au cœur de cette démarche et non la

femme. Or, les femmes souhaitent être davantage elles-mêmes au cœur de l'évènement et ont donc potentiellement deux projets : un projet de grossesse, qui est très réel, mais finalement peu formulé explicitement ; un projet d'accouchement, qui est, quant à lui, beaucoup plus exprimé, bien que non écrit. Il convient enfin de noter que la notion de projet diffère beaucoup entre primipares et multipares : le projet est bien entendu plus clair pour les multipares, à la faveur de l'expérience.

Le projet d'accouchement reste donc la notion la plus explicite. Il recouvre trois approches principales :

- Le projet d'accouchement majoritaire : parmi les femmes entendues dans les focus groupes, ce projet correspond à la grande majorité des attentes et est devenu une sorte de « projet standard » ; il se caractérise par une intégration profonde de la médicalisation dans les mentalités, résultat de dizaines d'années d'évolution des pratiques médicales, et par un intérêt distancié par rapport aux démarches naturelles et aux techniques douces : ces démarches sont bien identifiées par les femmes qui s'inscrivent dans ce type de projet, mais elles ne sont pas recherchées²⁴ ; la suppression de la douleur est en revanche systématiquement demandée chez ces femmes ; un retour rapide à la maison est soit recherché, soit accepté.
- L'accouchement « traditionnel » : cette forme d'accouchement est très minoritaire ; elle fait de l'accouchement un évènement « banalisé », vécu avec un support familial fort, par des femmes qui, souvent, n'ont pas d'activité professionnelle et ont (ou visent) trois enfants ou plus ; l'accouchement est également marqué par l'absence de péridurale ; les enfants sont systématiquement allaités.
- L'accouchement « naturel » : cette forme d'accouchement est également minoritaire parmi les femmes rencontrées dans les focus groupes ; ce projet est revendiqué, face à un milieu jugé « hostile » : « on a trop fait de l'accouchement une maladie » ; « les femmes sont trop suivies » ; « l'image du milieu « ultra-médical » fait peur » ; « les médecins ne cherchent pas à laisser de place à la nature » ; les femmes concernées ont la volonté d'échapper à la surmédicalisation ; elles demandent à bénéficier de méthodes spécifiques.

5.2.4 Les femmes affichent en même temps une très grande satisfaction globale sur le suivi de leur grossesse et le déroulement de l'accouchement, et des petites insatisfactions répétées

La satisfaction des femmes au regard du suivi de leur grossesse et du déroulement de leur accouchement fait apparaître un très haut niveau de satisfaction globale : 95% des femmes interrogées dans l'enquête usagères DREES

²⁴ Extraits : « on ne veut pas « faire original » ; la grossesse, c'est naturel, mais je suis ravie d'être suivie, même si je me dis parfois que c'est trop ! »

de 2006 se disent tout à fait satisfaites ou plutôt satisfaites. Ces taux placent l'appréciation du service rendu à un niveau très élevé par rapport aux résultats régulièrement enregistrés dans les enquêtes relatives à la satisfaction des français sur leurs services publics²⁵.

Des insatisfactions sont identifiées, mais elles restent marginales : 2,1% des femmes n'ont pas été satisfaites du suivi de leur grossesse ; 6% se déclarent pas du tout ou plutôt pas satisfaites de la manière dont s'est déroulé leur accouchement. C'est sur la préparation à la sortie de la maternité que les femmes expriment le plus de réticences. Elles sont entre 15 % et 35 % à ne pas être satisfaites des informations et conseils médicaux qui leur sont prodigués.

Cette impression générale se retrouve dans les résultats des focus groupes qui font apparaître des critiques et insatisfactions répétées, notamment sur la question de l'information, de l'écoute et de l'échange. Les femmes ne se trouvent pas toujours suffisamment prises en compte, même si elles n'ont pas majoritairement une volonté de se prendre en charge. Elles apparaissent dans ces appréciations, comme ayant du recul par rapport au système ; elles se situent dans une position de « consommatrice avertie ».

Les nuances dans les résultats entre l'enquête téléphonique de 2006 et les focus groupes de 2010 résultent surtout de la forte différence technique et méthodologique entre les deux outils : l'enquête est réalisée entre 0,5 et 2 mois après l'accouchement, au moment où l'évènement est (la plupart du temps) bien terminé ; les questions sont fermées (sauf dernière question) ; l'entretien est téléphonique ; en sens inverse, le focus groupe met en jeu des interactions de groupe, pendant trois heures ; une dynamique spécifique s'introduit entre mères parlant de leurs grossesses et accouchements.

5.2.5 Les professionnels de santé identifient ces positionnements, mais n'exploitent pas complètement ces perceptions

L'ensemble de ces positionnements des femmes et des couples sur leurs attentes en matière de prise en charge paraissent clairement identifiés par les professionnels de santé dans l'ensemble des entretiens et réunions conduits pour l'évaluation. Une évolution nette s'est produite en ce sens depuis quelques années.

²⁵ Exemples : avec un taux de satisfaction de 78%, l'assainissement et la distribution de l'eau figurent en tête des services municipaux les plus appréciés par les Français, selon le "baromètre national de la performance sociétale des collectivités" présenté le 31 mars 2010 par l'agence de notation Public Evaluation System et l'institut de sondage Opinion Way ; selon un autre sondage réalisé en novembre 2009 par BVA et l'Institut Paul-Delouvrier, l'opinion des français est bonne ou très bonne pour la police et la gendarmerie (57 %) et la santé publique (56%)

Ceci est particulièrement le cas de la part des sages-femmes. Au-delà des compétences professionnelles, l'action de ces dernières déborde en effet le registre professionnel pour s'étendre au registre relationnel, les mettant ainsi en situation de s'approprier vraiment les attentes des femmes.

Cependant, les professionnels ne développent pas vraiment de réflexion collective construite à partir de ces perceptions. On ne note que rarement des démarches « marketing » formelles dans les maternités, les réseaux ou les sociétés savantes, qui permettraient d'analyser l'évolution des attentes des usagers. Les enquêtes de satisfaction réalisées dans les établissements ne semblent pas faire l'objet d'une exploitation réelle. Enfin, les démarches qualité semblent rares²⁶, alors que la santé constitue un domaine où la pratique des référentiels et de la normalisation est fréquente sur le plan scientifique et technique.

5.2.6 Les établissements répondent aux attentes empiriquement ou volontairement

En l'absence d'exploitation organisée des analyses des besoins des usagers, c'est davantage sous une forme pragmatique que se déploient dans les établissements, différents modes de réponses à ces attentes. Plusieurs niveaux d'approches sont aujourd'hui fréquemment présents dans les établissements rencontrés pour l'évaluation : actions de formation des professionnels à de nouvelles pratiques (acupuncture, sophrologie, haptonomie...) ; pratiques « douces » ou « naturelles » telles que la déambulation pendant le travail, l'utilisation de différentes positions d'accouchement, la mise en œuvre des méthodes Bernadette de Gasquet... ; utilisation d'éléments ou de matériel comme l'eau ou les ballons... ; organisation de salles physiologiques (« salles nature »).

Ces approches sont utilisées, même en l'absence de demandes des femmes. En effet, ces pratiques et équipements relèvent plus de motivations professionnelles ou d'un souci de développement professionnel, que d'un souhait de répondre, de manière structurée, aux attentes des femmes. Ceci est particulièrement net de la part de nombreuses sages-femmes qui, au-delà de leur souci de servir au mieux les femmes qui accouchent, voient dans ces approches un moyen d'enrichir leurs pratiques professionnelles et de développer leur autonomie par rapport aux médecins. Face à ces évolutions, ces derniers se montrent suivant les cas, neutres ou favorables.

5.2.7 Réponse à la question 2.1

Au total, le plan a soutenu un état d'esprit favorable à des prises en charge plus diversifiées, que les professionnels mettent en place pragmatiquement, face aux attentes mesurées des femmes.

²⁶ A l'exception du label « initiative Hôpital ami des bébés »

En effet, au regard de l'ensemble des évolutions retracées ci-dessus, le plan périnatalité n'a eu explicitement qu'un positionnement « périphérique » en termes de mesures concrètes, puisque la seule mesure importante proposée sur la diversification des modes de prise en charge a été la création expérimentale de maisons de naissance qui n'a pas été appliquée²⁷. En particulier, le plan n'a pas proposé de mesures ou de recommandations techniques ou spécifiques sur l'accouchement ou la grossesse.

Mais le plus important réside sans doute dans le fait que le plan promeut et explicite un état d'esprit très favorable au développement de prises en charges plus physiologiques (écoute, accompagnement, place de la mère...). L'affichage d'une mesure non mise en place comme l'expérimentation des maisons de naissance a eu un effet indirect « d'irrigation des esprits » qui a favorisé la sensibilisation des professionnels peu avertis de cette thématique ou crédibilisé les convictions de ceux qui militaient déjà en ce sens.

5.3 Réponse à la Q2.2 : articulation des acteurs autour des besoins des familles, via les réseaux

Rappel de la question n°2.2 : Les réseaux de périnatalité ont-ils permis d'articuler l'intervention des différents acteurs autour des besoins des familles, en particulier avec les services de PMI et l'offre de soins ambulatoire, pour assurer une continuité de la prise en charge de proximité des mères et des enfants, en amont et en aval de la naissance ?

Lors de leur mise en place, les réseaux de santé périnatale devaient constituer une réponse au ressenti par les femmes et les couples, d'un « découpage » de la prise en charge entre les professionnels pouvant intervenir aux différents stades de la naissance (grossesse, accouchement, néonatalogie, petite enfance...), dans des contextes différents (en hôpital, en ville, dans le public, dans le privé...) et dans le champ médical ou médico-social. En renforçant notamment l'échange d'informations et le travail en commun des professionnels, les réseaux visaient à mieux coordonner la prise en charge des mères et des enfants.

Outre la mesure relative au développement des réseaux de santé en périnatalité afin de couvrir tout le territoire (mesure 2.1), plusieurs mesures du plan s'appuient sur les réseaux pour développer des outils ou faire évoluer les pratiques. Il s'agit en particulier des mesures concernant l'intégration des professionnels dans les réseaux : prise en compte du rôle clé des acteurs du dispositif de PMI au sein des réseaux (mesure 2.3), nécessaire intégration des sages-femmes libérales aux réseaux (mesure 2.4), développement des centres

²⁷ NB : les mesures du Plan relatives à l'information, l'écoute, la prise en compte de l'environnement psychologique sont traitées avec la question 2.3

périnataux de proximité (mesure 2.2) ayant vocation à être insérés dans les réseaux.

5.3.1 L'inclusion des professionnels de la périnatalité au sein des réseaux se développe, mais reste limitée pour les professionnels libéraux

Au sein des RSP, les établissements, publics comme privés, constituent des acteurs centraux. Que les maternités soient membres de droit, comme dans le RSP de Picardie, ou que l'adhésion de l'ensemble de celles-ci soit une condition du financement du réseau par les institutions de tutelles, la majorité des établissements des territoires étudiés appartiennent à un réseau. Dans certains cas comme à Roanne, les relations inter-établissements existantes ont servi de base à la mise en œuvre du RSP.

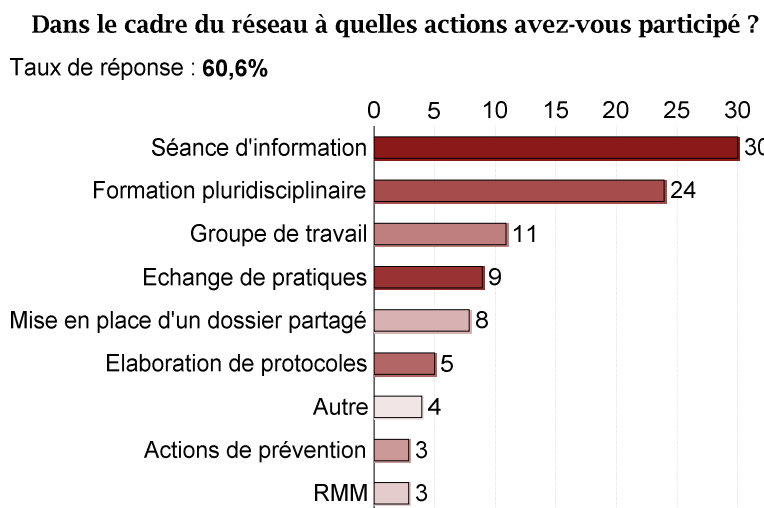
Par rapport aux établissements, le secteur libéral apparaît, quant à lui, en retrait au sein des RSP. Si le principe de l'ouverture vers la ville et les professionnels libéraux est acquis, dans les faits, les réseaux peinent à associer pleinement le secteur libéral. Sur les 7 réseaux étudiés, les taux d'inclusion des libéraux sont relativement variables, oscillant entre un dixième et un tiers des membres. Ainsi, parmi l'ensemble de ses adhérents, le réseau AURORE, créé en 2002 mais ouvert aux professionnels extra-hospitaliers seulement depuis le printemps 2005, compte 118 professionnels libéraux soit environ 10% des membres. Dans le réseau Naître en Languedoc-Roussillon 32% des 1.150 adhérents du réseau régional (31 décembre 2009) sont des professionnels libéraux et 14%, des salariés du secteur privé.

Ces proportions sont encore plus faibles si l'on considère le nombre de professionnels libéraux appartenant aux RSP par rapport à l'ensemble des libéraux concernés par la périnatalité sur le territoire. A titre d'exemple, au 1^{er} janvier 2009, sur les 1 400 libéraux concernés par la périnatalité (gynécologues-obstétricien, pédiatres, sage-femme et médecins généralistes) en Poitou-Charentes, seuls 75 faisaient partie du réseau, soit à peine un peu plus de 5%.

De fortes disparités existent ensuite entre les catégories professionnelles représentant le secteur libéral au sein des réseaux. Proportionnellement, la catégorie professionnelle la plus impliquée est celle des sages-femmes libérales qui représente entre un tiers et la moitié des professionnels libéraux adhérents aux réseaux. A l'opposé, les médecins généralistes constituent la catégorie la plus faiblement représentée par rapport à son importance numérique sur le territoire.

En Poitou-Charentes, en 2008, sur les 75 professionnels libéraux intégrés au réseau, 35 étaient des sages-femmes, suivis de loin par les gynécologues-obstétriciens (9), les pédiatres (9), les médecins généralistes (9), les kinésithérapeutes (6) et les psychologues (5). Des données similaires sont enregistrées par le réseau Aurore où 55 des 118 professionnels libéraux sont des sages-femmes, contre seulement 10 médecins généralistes.

Au-delà des adhésions, la participation des libéraux aux groupes de travail est relativement contenue. L'enquête téléphonique réalisée auprès de 71 professionnels libéraux dans le cadre de l'évaluation montre que les séquences d'information et de formation proposées par les RSP sont privilégiées au détriment de la participation dans les groupes de travail ou les activités d'élaboration de protocoles. Les études de territoires révèlent également qu'un seul réseau sur les 7 étudiés (le RSP de Poitou-Charentes) est présidé par un professionnel libéral.



Source : enquête téléphonique Planète Publique auprès de 71 professionnels libéraux

Figure 14 : Participation des professionnelles selon le type d'actions des RSP

A l'inverse, les RSP étudiés intègrent largement les services départementaux de PMI. Outre les pourcentages élevés d'acteurs de PMI présents dans les réseaux, des représentants des services de PMI font systématiquement partie des conseils d'administration des réseaux. Dans le fonctionnement quotidien de ces derniers, les professionnels de PMI se révèlent être des acteurs de premier plan, participant activement aux actions du RSP. A titre d'exemple, 2 des 8 groupes de travail mis en place par le réseau périnatal de Picardie sont pilotés par des professionnels de PMI (entretien prénatal précoce; promotion et soutien de l'allaitement maternel). Certains RSP ont également formalisé les partenariats entre les services de PMI et les établissements membres des réseaux : c'est le cas en Poitou-Charentes où une convention a été signée entre le RSP et les services PMI du département de la Vienne.

Cet investissement fort des services de PMI à l'intérieur des RSP se traduit par une plus grande valorisation de leurs actions : les acteurs de PMI sont en effet mieux identifiés par les professionnels hospitaliers et libéraux comme des partenaires à part entière. A travers l'organisation en réseau, l'expertise des acteurs de PMI est reconnue et sollicitée pour mettre en œuvre plusieurs mesures du plan comme le déploiement de l'entretien prénatal précoce ou le renforcement

des collaborations médico-psychologiques. Le réseau RP2S a ainsi créé une commission prévention, axée sur la prise en charge médico-psycho-sociale. Une commission similaire est pilotée par un service de PMI au sein du réseau Aurore.

Cela étant, si les RSP ont bien vocation à s'ouvrir le plus largement possible à l'ensemble des acteurs de la périnatalité et à créer ainsi des liens entre professionnels, ces deux exemples montrent toutefois que l'inclusion dans les réseaux peut également entraîner la reproduction de certaines formes de spécialisation. L'enquête auprès des réseaux montre que les services de PMI sont souvent perçus comme les experts des problématiques sociales, et leur rôle se trouve concentré sur les aspects les plus médico-sociaux de la prise en charge et tournés vers les publics les plus en difficultés.

5.3.2 Les outils de coordination sont plutôt antérieurs aux réseaux

Dans la plupart des RSP, il existe des outils et dispositifs de coordination qui permettent de faire le lien entre les professionnels. Ces outils préexistaient cependant la plupart du temps à la mise en place des RSP et relèvent davantage d'une démarche ancienne entre les établissements et leurs partenaires (libéraux, PMI).

Trois principaux outils de coordination ont été identifiés sur les territoires :

- L'organisation de staffs réguliers : la plupart des établissements organisent en leur sein des « staffs hebdomadaires » ou « staffs de parentalité » qui réunissent les acteurs de PMI autour des équipes des établissements. Au CH de Beauvais, par exemple, ce type de réunion a lieu chaque semaine et permet de rassembler le chef du service de gynécologie-obstétrique, la sage-femme cadre, la psychologue, l'assistante sociale, la sage-femme de PMI, autour des cas les plus sensibles. Au CHU d'Amiens, la mise en place d'un staff médico-psycho-social est en cours de finalisation pour le deuxième semestre 2010, en lien avec le réseau ville-hôpital.
- Le partage de dossiers : dans d'autres cas, certains établissements interagissent directement avec les professionnels du territoire par l'intermédiaire d'un dossier commun informatisé. Cette modalité de coordination n'a cependant été rencontrée qu'une seule fois, au CH de Châtelleraut (type I) dans la Vienne où a été mis en place un dossier commun informatisé avec des gynécologues installés en ville.
- La mise en place de fiches de liaison : cette pratique, relativement courante, se matérialise par la formalisation de fiches ou de courriers types entre les établissements et les services de PMI dans le but de faciliter la continuité de la prise en charge. Les services départementaux de PMI de Charente-Maritime éditent depuis plusieurs années des fiches de liaisons pré et post-natales à destination des services de gynécologie-obstétrique des établissements du département.

Si l'utilisation de ces outils est généralisée dans les territoires étudiés, les travaux relatifs au dossier périnatal commun et informatisé n'ont en revanche avancé réellement que dans un seul des 12 territoires, le Languedoc-Roussillon. Cependant, même dans cette région, la production d'un outil opérationnel n'a eu qu'une portée limitée dans la mesure où il n'est utilisé que dans 5 des 22 établissements de la région.

Plusieurs raisons peuvent être avancées en général pour expliquer la non-concrétisation du dossier commun informatisé. La première est l'absence de consensus sur la finalité de l'outil, qui, pour certains, devrait être un dossier de suivi des patients, alors que, pour d'autres, il devrait faire office de base de données épidémiologiques.

Le coût important de conception de l'outil et d'équipement des acteurs hospitaliers et libéraux constitue un second obstacle à sa mise en place à grande échelle ; l'expérience du réseau Auvergne ou les démarches pilotes développées en Picardie, semblent en effet non reproductibles dans des régions plus grandes, principalement pour des raisons de coût. Il existe ensuite des problématiques liées au leadership de certains professionnels qui, soit voudraient « imposer » leur outil, soit résisteraient à modifier leurs pratiques professionnelles. Par ailleurs, comme tout dossier commun, la création d'un dossier commun informatisé en périnatalité se heurte à des questions liées au partage et à la confidentialité des informations entre différentes catégories d'acteurs.

Plus largement, il convient de mentionner enfin que les difficultés de mise en service d'un dossier commun ne sont pas spécifiques au champ de la périnatalité, même si, en l'espèce, des dossiers très structurés existent, mais ne parviennent pas à être informatisés.

En dépit de ces difficultés, le cas du dossier commun périnatal informatisé du Languedoc-Roussillon est jugé positivement par ses utilisateurs et contribue à l'amélioration de la prise en charge des patientes dans la région. Dans son utilisation quotidienne, il rencontre cependant les mêmes difficultés que tout carnet ou dossier partagé, à savoir un niveau de détails du dossier apportant une certaine lourdeur, des usages non toujours uniformisés et des effets doublons avec les logiciels des médecins libéraux.

5.3.3 La capacité de coordination stratégique et opérationnelle des réseaux reste limitée

Alors que l'activité des réseaux en matière de coordination est multiple et incontestable (journées annuelles, rencontres thématiques, ateliers de travail...), leur stratégie en ce domaine apparaît rarement formalisée et ces derniers disposent, en la matière, d'une capacité d'organisation limitée par rapport à l'envergure des enjeux qu'ils traitent.

Le fait qu'un seul réseau, le réseau Aurore, l'un des plus anciens, ait mis en place une cellule de coordination est symptomatique de ce constat. De façon générale, les réseaux de périnatalité possèdent des moyens d'animation limités : 2,4 ETP en moyenne pour des effectifs se situant autour de 750 adhérents.

La proximité reste également un défi à relever pour les RSP régionaux. Pour les réseaux de taille régionale, on observe en effet des difficultés à mettre en œuvre de véritables complémentarités avec les RSP locaux (dit « de proximité ») existants. En Picardie, la création récente du RSP régional s'appuyant sur le CHU d'Amiens comme établissement de référence, doit prendre en compte des configurations locales qui se sont consolidées au fil des années, comme l'ancien « réseau du secteur VI » qui rassemble les maternités de Creil, Clermont et Senlis, et est structuré autour des acteurs de PMI du secteur, des professionnels libéraux du territoire et de certains établissements d'Ile-de-France, plus proches qu'Amiens.

De la sorte, l'animation locale constitue un enjeu central pour de nombreux RSP. Au niveau du réseau Naître en Languedoc-Roussillon, plutôt que de décliner le RSP régional en plusieurs RSP de proximité, le choix a été fait d'organiser des réunions successivement dans les grandes villes de la région : Perpignan, Nîmes...

Il s'agit également, pour certains RSP, de se départir de leurs connexions avec les grands établissements universitaires qui sont souvent les maternités de référence sur le territoire. En Poitou-Charentes, alors que le CHU de Poitiers est traditionnellement étroitement impliqué dans la stratégie régionale en matière de périnatalité, lors de la création du réseau, les acteurs concernés, dont les équipes du CHU, ont décidé d'en confier la présidence à un gynécologue-obstétricien libéral, exerçant dans une clinique privée.

Enfin, l'action des RSP en matière de coordination se focalise sur les professionnels : les actions entreprises sont en effet engagées d'abord auprès des professionnels et les RSP ne sont pas directement tournés vers les usagers. Bien que des initiatives aient pu être amorcées comme en région PACA où le site Internet du réseau propose une entrée « grand public », la plupart des initiatives concernent en priorité les professionnels et ne transitent pas par les usagers. Le cas des guides annuaires édités par le réseau régional de Poitou-Charentes mais qui ne sont pas diffusés au grand public en fournit un bon exemple.

Cette situation peut s'expliquer par de nombreux éléments au premier rang desquels l'impact indirect d'une meilleure coordination des professionnels sur les usagers ou le caractère par définition passager des usagers en périnatalité. Il n'en reste pas moins que les réseaux ne sont pour le moment pas repérés par les usagers.

Cela étant, les RSP semblent avoir pris la mesure de ce déficit de lisibilité auprès des publics et plusieurs d'entre eux ont inscrit dans leurs objectifs celui d'associer davantage les usagers. Tandis que le réseau régional de Poitou-

Charentes réfléchit à des modalités concrètes d'intégration des usagers, le cas du réseau REPERE à la Réunion fait figure d'exemple puisqu'il vise « l'inclusion des patientes pour une meilleure prise en charge des grossesses pathologiques ».

5.3.4 Réponse à la question 2.2

L'évaluation montre que les RSP ont d'abord permis de créer du lien entre les professionnels de la périnatalité, dans un premier temps en inter-établissements, et maintenant avec les professionnels des services de PMI et les libéraux. Dans un grand nombre de territoires, ils ont contribué à la pérennisation puis à la diffusion de modalités d'organisation et outils existants.

Si une ouverture extrahospitalière des RSP est réelle, elle porte encore, pour le moment, davantage sur les dimensions d'information et de formation que sur les aspects stratégiques et décisionnels. La participation active des libéraux, surtout des médecins généralistes, aux travaux du réseau (comités, groupes de travail, RMM...) reste plus difficile à obtenir.

Enfin, dans l'ensemble, les RSP n'ont pas encore intégré les usagers mais les liens qui se tissent entre professionnels rejaillissent sur les usagers qui n'ont pas particulièrement le sentiment d'un « découpage » de leur prise en charge²⁸. Au total, la circulation des informations s'appuie encore fréquemment sur le patient lui-même.

5.4 Réponse à la Q2.3 : la prise en compte de l'écoute et l'accompagnement des femmes enceintes et des couples par les établissements

Rappel de la question n°2.3 : L'écoute, l'information, la prise en charge et l'accompagnement des femmes enceintes et des couples ont-ils été pris en compte par les établissements de santé et les professionnels ?

Le plan se proposait de mieux répondre aux interrogations et préoccupations des futurs parents à travers plusieurs outils : document d'information des patients par réseau (mesure 1.4/1) ; le carnet de santé de maternité (refondu dans le cadre de la mesure 1.4/2) ; la mise en place de l'entretien prénatal précoce (EPP) et l'élaboration de recommandations de bonnes pratiques en matière de préparation à la naissance (mesure 1.1) ; la mise en place de véritables collaborations médico-psychologiques en maternité (mesure 1.2).

La réponse à cette question passe donc par deux étapes :

²⁸ 59% des usagères estiment que les professionnels se sont coordonnés pour suivre leurs grossesses (tout à fait et plutôt), 23% non (plutôt pas et pas du tout), le reste sans objet (18%)

- L'identification des différents degrés et modalités de mise en œuvre de ces actions (circuits de diffusion/distribution des supports d'information, recrutement de psychologues, organisation de l'EPP, etc.) ;
- L'appréciation des résultats sur la population, tant en termes de satisfaction vis-à-vis de la qualité de l'information et de l'écoute, qu'en termes d'orientation (notamment lorsqu'une vulnérabilité est détectée dans le cadre de l'entretien prénatal précoce).

5.4.1 Les instruments prévus par le plan ont globalement été mis en œuvre

La mise en œuvre des instruments prévus par le plan est effective pour les trois principales mesures : la refonte du carnet de santé maternité, le développement des collaborations médico-psychologiques et la mise en place de l'entretien prénatal précoce.

Le carnet de santé maternité a été effectivement renouvelé en 2007²⁹. Une concertation à haut niveau, effectuée avec la participation de l'INPES et de la HAS a permis de refondre le volet informatif et d'en faire un instrument de qualité. L'organisation de la diffusion du carnet par les services de PMI du conseil général reste cependant très variable. Elle peut être systématique, via un envoi automatique par voie de convention par la CPAM ou la CAF, comme elle peut s'effectuer ponctuellement, à la demande des professionnels de santé.

Les moyens de prise en charge psychologique ont également été mis en place. Des recrutements de professionnels, demandés depuis longtemps, ont été réalisés et sont effectivement perçus par les professionnels rencontrés lors des études de terrain. Même si ces ressources restent limitées par rapport aux besoins, les collaborations médico-psychologiques et les consultations se sont développées. Des supports sont en cours d'élaboration pour aider au déploiement des pratiques : référentiels sur les fragilités maternelles, manuel du jeune médecin sur les aspects émotionnels de la prise en charge. L'ensemble de cette approche est tournée tant vers les patients que vers les soignants.

Enfin, l'entretien prénatal précoce s'est mis en place significativement. Les recommandations HAS ont été rédigées. Les moyens ont été dégagés par le plan, même si leur visibilité dans les établissements rencontrés reste variable. Il semble en effet que l'affectation de postes de sages-femmes à l'EPP puisse parfois contribuer au renforcement des plateaux techniques dans les établissements connaissant des difficultés sur le plan de leur situation financière ou du respect des normes.

Au total, les réalisations sont variables mais réelles. Les formations nécessaires à la bonne réalisation des entretiens ont généralement été organisées, même si cela

²⁹ Arrêté du 21 juin 2007 relatif au modèle et au mode d'utilisation du carnet de grossesse dit « carnet de santé maternité »

s'est déroulé selon des organisations et des contenus diversifiés. L'enquête DREES menée en 2006 déjà citée faisait déjà état de 14% des usagères indiquant avoir eu un entretien individuel de préparation à la naissance avant le quatrième mois ; dans l'enquête UNAF de 2009³⁰, 66% des femmes indiquent avoir bénéficié de l'EPP. S'agissant des établissements rencontrés sur les 12 territoires d'études de l'évaluation, le pourcentage de femmes enceintes bénéficiaires s'étend de 0 à 50% selon les maternités ; la mise en place de ces entretiens a été moins appuyée dans les établissements de type 3, dont l'intervention est axée de façon prioritaire vers la dimension technique de la prise en charge du fait de l'orientation de leur activité (grossesses à risque, prise en charge en urgence...) et a été particulièrement difficile à mettre en place dans les établissements présentant un sous-effectif des équipes de maternité. Enfin, la dimension humaine est également un facteur non négligeable, dans la mesure où l'appui du chef de service et de l'encadrement peut faciliter ou, à défaut, freiner le développement de cette activité.

Les entretiens réalisés ont fait apparaître une position d'ensemble des professionnels, favorable à l'EPP. Toutefois, cette position n'est pas unanime et l'entretien reste encore discuté par certains, dans son principe. Les arguments mis en avant sont les suivants : l'outil est jugé « inutile » pour certains gynécologues-obstétriciens ; il est parfois perçu comme mal positionné dans le temps, le 4ème mois ne paraissant pas spécifiquement légitime ; pour d'autres, la réalisation de ces entretiens paraît insuffisamment ciblée. Enfin, la place des services de PMI reste à réaffirmer : en effet, bizarrement, les services de PMI ne sont pas cités dans le plan sur cette question ; l'entretien peut ne pas paraître nouveau pour ces services qui sont déjà positionnés sur les sphères médicales et sociales, mais il s'agit bien d'une approche plus globale ; enfin, le financement des entretiens prénataux précoces réalisés par les professionnels extérieurs à la maternité peut relever du Conseil général ou de l'assurance maladie (qui finance les actes des libéraux et, dans certains territoires, ceux des services de PMI).

5.4.2 Les résultats sont encore peu évaluables, mais le plan a contribué fortement à diffuser des principes et des pratiques

Le caractère récent des mesures mises en œuvre en ce qui concerne le carnet de santé maternité, les collaborations médico-psychologiques et l'EPP, ne permet pas de disposer d'évaluations de terrains suffisamment abouties. Toutefois, les premiers résultats relatifs à chacun de ces outils semblent satisfaisants.

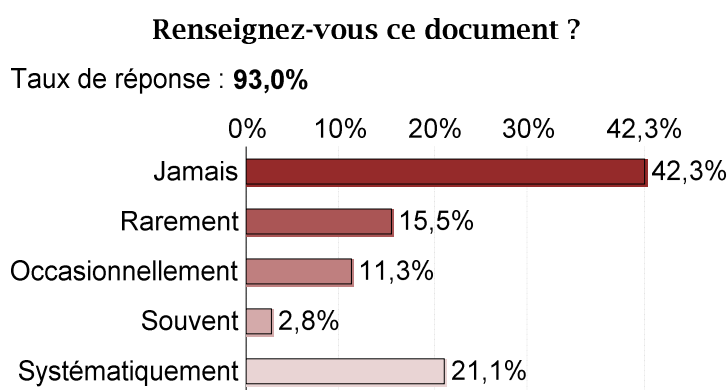
Le carnet de santé maternité n'est pas utilisé dans son volet médical, mais le volet informatif est bien repéré par les usagères, même si ces dernières ne

³⁰ NB : échantillon de 952 réponses volontaires pour l'enquête UNAF, n'assurant pas forcément une représentativité statistique des usagères

l'utilisent pas de manière systématique. Ce volet information est en particulier jugé très utile par les primipares. Les entretiens en focus groupes semblent également montrer une utilisation plus forte du carnet de santé maternité pour les personnes issues de milieux modestes. D'une manière plus générale, l'utilisation par les services de PMI est forte.

La partie médicale reste en revanche très peu appropriée du fait de l'utilisation d'autres formes de dossiers par les professionnels de santé.

42% des professionnels de santé libéraux enquêtés ne renseignent jamais ce document³¹. Parmi ceux-ci, on constate une majorité de gynécologues obstétriciens, de pédiatres mais également une part importante de sages-femmes (29%).



Source : enquête téléphonique Planète Publique auprès de 70 professionnels libéraux

Figure 15 : Utilisation du carnet de santé maternité par les professionnels libéraux

Une plus forte utilisation de cette partie médicale pourrait nécessiter dans l'avenir une réflexion rigoureuse sur l'articulation de ce support avec le développement d'un dossier commun informatisé. Un exemple intéressant de cette approche existe dans le Pas-de-Calais qui a intégré au carnet de santé maternité, le dossier obstétrical des réseaux de périnatalité.

La possibilité d'un soutien psychologique par les femmes non confrontées à des situations spécifiques reste méconnue. En effet, plusieurs femmes rencontrées en focus groupes ignoraient qu'il y avait des psychologues à la maternité et quasiment aucune d'entre elles n'avait bénéficié de l'assistance d'un(e) psychologue ; les usagères estiment d'ailleurs fréquemment que le rôle de soutien psychologique est tenu par d'autres professionnels : sage-femme, médecin, pédiatre, généraliste, confirmant la capacité des professionnels « de première ligne » à écouter et accompagner les femmes, sans systématiquement

³¹ Malgré l'article 3 de l'arrêté qui précise que « lors de chaque examen médical, le médecin ou la sage-femme consigne ses constatations et indications sur le carnet de grossesse que la femme enceinte lui présente ».

les orienter vers un psychologue ou un psychiatre. Mais la majorité des femmes rencontrées estime cependant intéressant d'avoir une prise en charge psychologique plus importante. Les attentes sont particulièrement fortes sur le post-natal, tout autant que sur le prénatal.

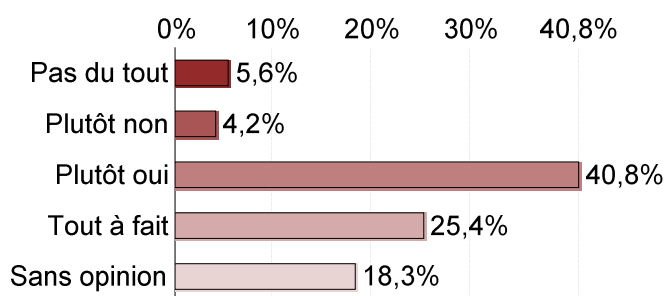
Au-delà de ces entretiens avec les usagères, les professionnels mentionnent des retombées bien réelles des collaborations médico-psychologiques sur les sujets lourds suivants : diagnostic anténataux, interruptions médicales de grossesse, accouchements sous X, grands prématurés, fin de vie de nouveau-nés, addictions et violences conjugales.

Enfin, s'agissant de l'entretien prénatal précoce, les résultats restent encore peu visibles, mais semblent plutôt encourageants. En effet, les résultats sont positifs pour les femmes ayant identifié l'EPP, malgré une certaine variabilité des pratiques : l'enquête UNAF de fin 2009 indique que 80 à 90% des femmes ayant bénéficié de cet entretien estiment la durée et l'écoute suffisantes, l'information délivrée compréhensible et correspondant à leurs attentes, ou indiquent s'être senties à l'aise pour discuter de leurs inquiétudes et poser toutes les questions qu'elles souhaitaient ; les 12 femmes rencontrées en focus groupes et ayant bénéficié de l'EPP se sont également dites globalement satisfaites (« c'était très rassurant ; on posait toutes les questions qu'on avait en tête ») ; les quelques reproches entendus portaient sur la trop grande orientation de l'entretien sur certains thèmes spécifiques (« c'est très axé sur le tabac (et l'allaitement) » ; « c'est un cours de diététique et d'assistance sociale ») ou sur l'inutilité pour des multipares.

66% des professionnels libéraux interrogés par téléphone pour l'évaluation ont une opinion positive de cet outil et considèrent qu'il a permis l'amélioration de l'écoute des couples autour de la naissance.

Cet entretien a-t-il permis d'améliorer l'écoute des couples autour de la naissance ?

Taux de réponse : **94,4%**



Source : enquête téléphonique Planète Publique auprès de 70 professionnels libéraux

Figure 16 : Perception des professionnels libéraux sur l'entretien prénatal précoce

Des évaluations sont prévues en région pour affiner la perception de cet outil. En Languedoc-Roussillon, une première exploitation rapide de 1.130 entretiens réalisés³², montre les résultats suivants : plus de six entretiens sur dix ont été réalisés par des sages-femmes du secteur public ; près de huit entretiens sur dix ont fait l'objet d'au moins une recommandation ; près des trois quarts des orientations proposées ont été considérées comme n'étant ni de l'ordre du médical, ni du psychologique, ni de la PMI et ni du social et classées comme « autres ». Ceci confirme les enseignements de l'enquête UNAF qui indique que l'entretien « permet d'avoir des réponses plus individualisées et pas uniquement centrées sur la prise en charge médicale de la grossesse (...) Il permet à la femme de parler d'elle, de l'environnement dans lequel elle vit et de s'interroger et réfléchir à SA grossesse, SON accouchement... ».

Au-delà de ces résultats intéressants pour les femmes ayant bénéficié de l'entretien, il convient cependant de rappeler que cet outil reste très peu repéré par les femmes : 85% des femmes rencontrées en focus groupes ne l'identifiaient pas. Ceci semble étroitement lié à l'absence de communication globale réalisée sur le sujet, bien que l'EPP constitue une mesure phare matérialisant le plan. Les femmes ne sont pas vraiment mises en mesure de pouvoir préparer l'entretien et de réfléchir à son contenu.

5.4.3 Réponse à la question 2.3

Au total, les instruments prévus par le plan ont donc été globalement mis en œuvre : carnet de santé maternité, prises en charge psychologiques, entretien prénatal précoce.

Même si les impacts sont encore peu évaluables, les premiers résultats semblent positifs.

Comme pour les questions relatives à l'adaptation des prises en charge (Q 2.1), le plan a donc contribué fortement à diffuser des principes et des pratiques favorables au développement de l'information, de l'écoute et de l'accompagnement. Ce faisant, il a donc contribué au développement de la sécurité émotionnelle des femmes et des couples.

5.5 Réponse à la Q2.4 : intégration des attentes des usagers dans le pilotage et la mise en œuvre de la politique de périnatalité

Rappel de la question n°2.4 : Le plan a-t-il permis de mieux intégrer les attentes des usagers dans le pilotage et la mise en œuvre de la politique de périnatalité, au niveau national et au niveau régional ?

³² Source : Rapport annuel 2009 du Réseau Naître en Languedoc-Roussillon

S'inscrivant dans un contexte sanitaire d'ouverture à l'utilisateur inscrite dans la loi dès 1996 et réaffirmée en 2002³³, le plan périnatalité intègre, dans son axe « plus d'humanité », un objectif d'amélioration de la prise en compte des attentes des usagers à travers deux objectifs spécifiques, chacun comportant une mesure dédiée :

- Améliorer la connaissance de ces attentes, à travers la réalisation d'une enquête de grande envergure visant à mettre en évidence les éléments déterminant les choix dans la prise en charge et de mesurer la satisfaction perçue (mesure 1.4/3) ;
- Renforcer la participation des usagers, avec la création de la Commission Nationale de la Naissance (CNN), lieu de discussion et de recommandations en matière de périnatalité (mesure 1.3).

A travers la question 2.4, l'évaluation cherche à mesurer le degré de prise en compte des attentes des usagers dans le dispositif et son évolution depuis 2005.

5.5.1 La connaissance des attentes des usagers s'est améliorée

Les attentes et préoccupations des usagers sont avant tout issues de leur perception vis-à-vis de la prise en charge. Elles ne sont pas systématiquement liées au caractère pathologique ou non de la situation. En effet, une grossesse et un accouchement peuvent être vécus de façon traumatique, sans pour autant être pathologiques.

Afin de mieux connaître cette perception, la Direction de la recherche, des études de l'évaluation et des statistiques (DREES) a réalisé une enquête sur la satisfaction des usagères des maternités, inscrite dans le plan, et menée à la fin de l'année 2006. Le protocole sur lequel repose cette enquête s'appuie sur un double questionnement des usagères (2.656 usagères ont été interrogées) et des personnels médicaux (à travers le remplissage d'une fiche médicale pour toutes les parturientes entrant dans le champ de l'enquête), dans des maternités tirées préalablement au sort (169 maternités sur les 609 recensées par la statistique annuelle des établissements).

Le questionnaire portait sur les différentes étapes du parcours : déclaration de grossesse, inscription à la maternité, suivi prénatal, préparation, hospitalisation, accouchement (arrivée à la maternité, accouchement, actes médicaux réalisés), allaitement, suite de couches et suivi post-natal.

L'enquête a montré un niveau de satisfaction des usagères très positif en ce qui concerne le suivi de la grossesse et le déroulement de l'accouchement (plus de

³³ *Ordonnances dites Juppé (n° 96-346 du 24 avril 1996 et n° 96-345 du même jour), article L. 6143-5 et R. 6143-1 et suivants, et Loi dite Kouchner n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, complétée par le décret n° 2005-300 du 31 mars 2005 relatif à l'agrément des associations représentant les usagers dans les instances hospitalières ou de santé publique.*

95 % de plutôt ou très satisfaites). Elle souligne que les femmes sont particulièrement sensibles aux qualités humaines des professionnels de santé, même si elles souhaiteraient être un peu plus informées sur les actes pratiqués au cours de l'accouchement.

L'enquête montre en revanche que des progrès peuvent être faits sur les suites de couches et plus particulièrement en matière d'information et de conseils pour préparer la sortie de la maternité.

Certains résultats de l'enquête sont repris de façon plus détaillée dans le présent rapport (Question 2.1).

Cette étude a été reprise dans différents documents publiés par la DREES (n°660 d'Etudes et Résultats paru en septembre 2008, dossier « santé des femmes », contribution « Panorama des établissements 2006 ») et a fait l'objet de plusieurs présentations, notamment auprès de la CNN et du groupe de travail sur les grossesses physiologiques. Elle est généralement connue des acteurs locaux, mais rarement citée comme point de départ d'une action ou d'une étude locale sur ce sujet.

Certains acteurs locaux (réseaux ou établissements) mènent leurs propres enquêtes usagères. Le CHU de Poitiers par exemple en réalise une tous les 2 ou 3 ans et a mis en place, à la suite des résultats, un suivi global au sein des unités mère-enfant.

Réalisée à une période où toutes les mesures du plan n'étaient pas encore effectives, cette enquête constitue un état des lieux du parcours, des attentes et de la satisfaction des femmes à un moment donné (2006) et permettra ainsi, en cas de reconduction, une analyse des évolutions intervenues dans ce domaine.

5.5.2 La participation des usagers s'est renforcée au niveau national

La prise en compte des attentes et des préoccupations des usagers passait non seulement par une meilleure écoute des choix individuels (cf. Question 2.3), mais également par une plus grande participation des usagers dans les instances de concertation, permettant de définir conjointement des orientations qui soient connues et reconnues par les usagers.

Pour cela, le plan a proposé, au niveau national, la mise en place de la Commission Nationale de la Naissance, qui venait compléter ce qui se faisait depuis 1999 à l'initiative du plan précédent (1995-2000) au niveau régional, à savoir la présence d'usagers dans les conférences régionales de la naissance (CRN). Cette instance nationale a été mise en place en 2005³⁴ sous la présidence du Pr. F. PUECH, co-responsable de la mission précédant le plan. A l'issue de ce premier mandat, les missions de la CNN ont été définies par décret en octobre

³⁴ Arrêté du 11 juillet 2005 relatif à la composition de la Commission nationale de la naissance

2009³⁵ pour trois ans. Sa composition est définie par arrêté³⁶ et son secrétariat est assuré par le Ministère chargé de la santé (DHOS/DGS).

Ses missions actuelles sont les suivantes :

- Contribuer à la réalisation des objectifs de santé publique fixés pour la périnatalité ;
- Apporter son concours et son expertise pour la conception, la mise en œuvre et l'évaluation des politiques publiques en matière de périnatalité, notamment dans les domaines de la santé publique, de l'organisation de l'offre de soins, des pratiques professionnelles et du financement.

Cette instance comprend certes des représentants d'usagers mais en nombre bien inférieur aux représentants des professionnels et des institutionnels : 4 représentants parmi 41 membres (cf. composition détaillée en 3.1.1.) : 3 du CIANE et 1 de l'UNAF.

Le CIANE, collectif d'environ 40 associations œuvrant dans le champ de la périnatalité instauré lors des états généraux de la naissance de 2003, constitue la principale association représentative des usagers sur la question de la périnatalité. En effet les autres associations concentrent leur action sur une problématique (allaitement, handicap...) ou une pathologie ciblée (grande prématurité par exemple). Son action est orientée vers la démedicalisation de la naissance et la possibilité, pour les parents, de faire des choix.

L'Union Nationale des Associations Familiales (UNAF), association généraliste, complète la représentation des usagers.

La CNN se réunit trois fois par an en moyenne et fait notamment le point sur la mise en œuvre des mesures du plan. Par ailleurs, elle évoque des points d'actualité soumis par les professionnels ou les institutions dans l'ensemble des champs. Elle a par ailleurs constitué des groupes ad hoc pluridisciplinaires sur plusieurs thématiques (expérimentation des maisons de naissance et espaces physiologiques par exemple) et participe à différents travaux réalisés au niveau national, parmi lesquels :

- La refonte du carnet de santé maternité (achevée en 2007) ;
- Le cahier des charges des réseaux (publié en 2006) ;
- Les circulaires relatives au transport des nouveau-nés et des mères (diffusées en 2005 et 2006) ;

³⁵ Décret n° 2009-1216 du 9 octobre 2009 relatif à la création et aux missions de la Commission nationale de la naissance.

³⁶ Arrêté du 12 octobre 2009 relatif à la composition et au secrétariat de la Commission nationale de la naissance.

- L'étude DREES sur la satisfaction des usagères des maternités (réalisée en 2006) ;
- L'étude DHOS-ATIH sur l'hospitalisation des femmes présentant une grossesse pathologique (réalisée à partir du PMSI) ;
- Les différents travaux de la HAS (de 2005 à 2010) : information de la femme enceinte, préparation à la naissance et à la parentalité, référentiel de l'entretien prénatal précoce, suivi et orientation des femmes enceintes en fonction des situations à risques.

En ce qui concerne plus particulièrement la place des usagers et leur implication dans le système de soins en périnatalité, la CNN a également constitué, en 2008, un groupe de travail « usagers-professionnels », auquel le CIANE participe.

En parallèle, sur la période du plan, la prise en compte de l'avis des usagers s'est également développée au sein de la HAS : ces derniers sont systématiquement représentés dans les différentes instances (comités, commissions et groupes de travail) mis en place par l'autorité. Un comité périnatalité a d'ailleurs été créé afin de réfléchir de façon plus coordonnée à ce qui devait être fait dans ce domaine. Le CIANE participe généralement aux instances dans le domaine de la périnatalité et travaille étroitement avec la HAS. Il peut donc solliciter directement la HAS sur certains sujets, ce qu'il a fait en ce qui concerne l'expression abdominale³⁷ et les critères de déclenchement artificiel du travail³⁸.

5.5.3 La participation des usagers reste très limitée au niveau régional et local

Au niveau régional ou local, les usagers peuvent, en matière de périnatalité, être représentés à travers différentes instances : commissions régionales de la naissance (CRN), groupe de travail pour le volet périnatalité du SROS et réseaux de santé périnatale, mais également instances dédiées au sein des établissements qui peuvent revêtir différentes formes (commission, médiateur, maison des usagers, etc.).

Le cahier des charges des réseaux de santé en périnatalité³⁹ cite clairement les usagers, représentés par des associations « généralistes ou ciblées sur une problématique spécifique (associations caritatives, associations liées au VIH, associations de soutien à la parentalité, associations de soutien à l'allaitement...) », parmi les acteurs membres des réseaux. Il précise la place des

³⁷ *Recommandations relatives à « l'expression abdominale durant la 2ème phase de l'accouchement », publiées en juillet 2007.*

³⁸ *Recommandations pour la pratique clinique relatives au « déclenchement artificiel du travail à partir de 37 semaines d'aménorrhée », publiées en juin 2008.*

³⁹ *Circulaire n° DHOS /O1/O3/CNAMTS/2006/151 du 30 mars 2006 relative au cahier des charges national des réseaux de santé en périnatalité.*

usagers au sein de ces derniers⁴⁰. Enfin, il recommande la prise en compte de leur avis pour le suivi des enfants vulnérables.

Concrètement, la mise en œuvre de cette représentation au niveau régional est limitée. L'état des lieux réalisé en 2008 par le CIANE⁴¹ faisait état de cinq CRN au sein desquelles les usagers sont représentés (Languedoc-Roussillon, Rhône-Alpes, Bourgogne, Nord-Pas-de-Calais et Alsace)⁴² et trois CRN ayant bénéficié d'une représentation jusqu'en 2006 (Île-de-France, PACA, Basse-Normandie). Il faut y ajouter la participation d'usagers à la CRN de Poitou-Charentes mentionnée par celle-ci dans son bilan d'activité 2008-2009. Les treize autres CRN n'incluent pas de représentant des usagers, principalement parce qu'elles peinent à trouver des représentants prêts à s'impliquer dans ce type d'instance.

Les groupes de travail pour la révision du volet périnatalité du SROS des régions étudiées dans le cadre des études de cas (Rhône-Alpes, Picardie, Poitou-Charentes et Languedoc-Roussillon) se sont généralement appuyés sur les CRN, ce qui laisse penser que la participation des usagers y est restée limitée.

Les réseaux étudiés dans le cadre des études de cas sont plus ou moins avancés en matière d'implication des usagers. Quelques exemples rencontrés dans le cadre des études de cas reflètent cette diversité :

- Le réseau AURORE (l'un des quatre réseaux de Rhône-Alpes) intègre des représentants d'usagers dans le comité de pilotage et dans ses différentes commissions (3 associations adhérentes, représentant près de 700 familles) et travaille en collaboration avec d'autres associations sur certaines thématiques (rédaction de plaquette par exemple) ;
- Le réseau RP2S (également en Rhône-Alpes) compte deux représentants des usagers dans son conseil d'administration, mais peine à associer les usagers à ses groupes de travail. Une association de prématurés fait toutefois partie du groupe sur le suivi des enfants à risque ;
- Le réseau picard qui vient d'être créé ne compte quant à lui aucun représentant des usagers ni au sein du conseil d'administration ni dans les groupes thématiques constitués.

Les établissements ont l'obligation de mettre en place une commission des relations avec les usagers et pour la qualité de la prise en charge (CRUQS), instance de concertation avec les usagers. Dans la réalité, cela prend des formes variées et, compte tenu du caractère transversal et des missions de la CRUQS, la problématique périnatalité semble être rarement prise en compte ou présente. D'autres exemples de prise en compte du point de vue des usagers ont été

⁴⁰ « Les usagers sont associés aux réunions préparatoires de création du réseau ainsi qu'en tant que de besoin aux réunions organisées par le réseau. Un représentant des associations d'usagers concernées doit siéger au minimum dans les instances du conseil d'administration du réseau. Les usagers participent à l'évaluation du réseau ».

⁴¹ Source : *ciane.info*.

⁴² Tous types de structures confondues, et non uniquement les représentants du CIANE.

rencontrés : une Direction des usagers aux Hospices Civils de Lyon, ou encore une « maison des usagers » qui est à la disposition des associations pour mettre en place des permanences – mais sans association relevant du domaine de la périnatalité – au CH d’Annecy.

Plusieurs raisons sont avancées par les acteurs pour expliquer cette relative absence des usagers dans les différentes instances régionales ou locales.

Tout d’abord, certains réseaux sont encore très orientés vers les professionnels et n’ont dépassé que récemment le cadre hospitalier pour aller vers les professionnels libéraux. L’inclusion d’usagers constitue une étape ultérieure d’élargissement du réseau.

Ensuite, et de façon plus générale, la mobilisation d’usagers dans ce type d’instance n’est pas aisée, et difficile à faire vivre sur le moyen/long terme, puisque, par définition, les parents ne sont concernés que pendant une année par les questions périnatales (usagers « passagers »). Cela peut expliquer le désengagement qu’ont subi trois des CRN en quelques mois.

Enfin, les représentants des usagers sont mobilisables sur un nombre relativement important d’instances (instances dédiées à la périnatalité mais également instances générales, auxquelles les usagers peuvent être amenés à participer), parmi lesquelles peuvent être citées :

- A l’échelon local : Conseil d’Administration des établissements publics et participant au service public hospitalier, et différents comités et commissions internes (commission de liaison alimentation nutrition, comité de lutte contre la douleur, etc.), ainsi que la Commission des Relations des Usagers et de la Qualité de la prise en charge (CRUQS) ;
- A l’échelon territorial et départemental : Conférences Sanitaires de Bassins ou de Territoires (CSB ou CST) ;
- A l’échelon régional ⁴³: Comité de pilotage du Schéma Régional de l’Organisation Sanitaire (SROS), Conférence Régionale de Santé (CRS) et participation à l’élaboration du Plan Régional de Santé Publique (PRSP) Comité Consultatif Régional des Usagers (CCRU)
- Spécifiquement dans le domaine de la périnatalité : réseaux de santé périnatale, et avant la mise en place des ARS, les commissions régionales de la naissance.

Cette multiplicité des instances nécessite une disponibilité importante des représentants des usagers (bénévoles), non seulement en termes de temps de participation, mais également en termes de préparation voire de formation, les dossiers traités pouvant être très techniques. Cependant, la mise en place des ARS conduit à une réduction des instances régionales, ce qui devrait rendre de fait plus opérationnelle la présence des usagers.

⁴³ Antérieurement à la loi HPST. Depuis la mise en place des ARS : présence au sein des CRSA (conférence régionale de la santé et de l’autonomie)

5.5.4 Réponse à la question 2.4

Les parcours et les attentes des usagères des maternités sont mieux connus au niveau national grâce à l'enquête réalisée en 2006 par la DREES. Cette étude constitue un état des lieux fiable et détaillé de la situation antérieure au plan périnatalité, puisque la plupart des mesures qu'il préconisait n'étaient pas encore mises en œuvre à cette période. Sa reconduction permettrait de connaître l'évolution de la situation.

Les usagers sont, dans les textes, systématiquement représentés dans les différentes instances de concertation. En revanche, si cette représentation est effective et maintenant systématique au niveau national (CNN, HAS), leur participation concrète est difficile à mettre en œuvre et à maintenir dans la durée au niveau régional et local (CRN, réseaux, établissements).

Enfin, au-delà de leur présence même, certains représentants d'usagers souhaiteraient pouvoir peser de façon plus marquée sur les décisions. Ainsi, le CIANE, même s'il reconnaît les progrès réalisés dans la prise en compte des usagers, fait état d'insatisfactions sur certains dossiers.

5.6 Réponse globale

Au total, le plan a développé des conditions favorables à l'amélioration de l'humanité et de la proximité de prise en charge en périnatalité.

Les améliorations sont d'abord sensibles par la création directe d'outils et de dispositifs qui favorisent cette adaptation de la prise en charge aux attentes des usagers. Ceci est illustré par les instruments nationaux que constitue l'enquête usagères et la Commission Nationale de la Naissance. Mais cela se traduit également par la mise en œuvre des outils d'écoute, d'information et d'accompagnement que représentent le carnet de maternité, le développement du soutien psychologique et l'entretien prénatal précoce.

Au-delà de ces effets directs du plan, une approche plus diffuse, favorable à l'amélioration de la prise en compte de la dimension humaine et non strictement médicale de la périnatalité, s'est développée. Elle passe par les répercussions des mesures concrètes de soutien aux réseaux, mais aussi et surtout par la « labellisation » d'un état d'esprit. Le plan a permis à de nombreux professionnels de trouver un appui explicite et légitime, pour déployer plus fortement et plus collectivement des attitudes et pratiques, relevant jusqu'à présent davantage de comportements individuels.

A côté de ces améliorations, les limites à ce développement sont de plusieurs ordres. Elles sont d'abord temporelles : les mesures sont en effet trop récentes pour avoir pleinement déployé leurs impacts ; elles restent parfois trop sectorielles, au détriment d'une approche plus globale et transversale que le plan souhaitait promouvoir en faisant le lien entre humanité et sécurité. Les femmes

ne veulent pas choisir entre une prise en charge et une prise en compte. La prise en compte doit traverser l'ensemble de la prise en charge, c'est-à-dire l'ensemble des actes à réaliser. L'humanité doit être en quelque sorte « injectée » dans l'ensemble des actes, comme par exemple les visites obligatoires. Ceci nécessite du temps.

Une deuxième limite, stratégique, peut également être mentionnée en ce qui concerne l'insuffisante distinction qu'opère le plan à propos des primipares. Il est en effet clair que de nombreuses mesures proposées par le plan n'ont pas la même portée pour les primipares et les multipares, sans pour autant que les premières soient mises en avant comme bénéficiaires privilégiées. Cependant, la distinction primipares / multipares est à prendre avec précaution. Elle ne constitue pas une frontière valable dans tous les cas et doit se concrétiser dans le souci de personnaliser et d'individualiser la prise en charge qui est au cœur du plan. Dans cette approche, distinguer primipare / multipare ne suffit pas : il faudrait également parler de la spécificité des grossesses gémellaires ou d'autres particularités.

Une troisième catégorie de limites est plutôt d'ordre opérationnel. Elle concerne deux sujets bien distincts : la difficulté rencontrée dans le principe et dans la pratique, à favoriser la représentation des usagers du fait de leur volatilité annuelle et la difficulté à faire avancer la question du dossier commun informatisé. Sur ce dernier point cependant, la mise en place d'un dossier informatisé partagé apparaît comme un enjeu qui dépasse la périnatalité. Dans le domaine spécifique de la périnatalité, la question est plutôt celle d'un dossier partagé qui existe, mais qui a du mal à être informatisé.

Enfin, une dernière limite, technique, doit être évoquée : le déploiement limité d'outils qualitatifs de connaissance des usagers. L'enquête DREES de 2006 a représenté une avancée importante, mais est restée plutôt isolée.

6 Réponse à la question 3 : le plan a-t-il permis de renforcer la prise en charge des femmes et des couples les plus en difficultés au regard de l'amélioration de leur accès aux droits, aux soins ?

6.1 Éléments de cadrage

La question Q3 est orientée plus spécifiquement sur une population, à savoir les femmes et les couples en situation de précarité, pour lesquels l'accès aux soins est particulièrement difficile. Elle concerne la mesure 1.5 qui vise à diminuer les inégalités en améliorant l'accès aux droits et l'accompagnement de ces populations, en s'appuyant sur des dispositifs de programmation existants tels que les PRAPS et des structures comme les permanences d'accès aux soins (PASS), qui constituent des points d'entrée au système de soins pour ces populations.

Cette question interroge également l'orientation et le devenir de ces publics une fois qu'ils ont accédé au système de soins ; elle présente en outre un caractère transversal incluant les champs et acteurs du secteur sanitaire, médico-social et social.

Il s'agit également d'identifier des bonnes pratiques ou des dispositifs innovants qui auraient été mis en place sur certains territoires, puis d'analyser leur caractère reproductible sur d'autres territoires.

6.2 Réponse à la Q3.1 : mobilisation et adaptation des ressources existantes et des dispositifs spécifiques

Rappel de la question 3.1 : Le plan périnatalité a-t-il permis de mobiliser les ressources existantes, notamment dans les départements (services de protection maternelle et infantile) et les dispositifs spécifiques (comme les PRAPS, les PASS...) et de les adapter aux enjeux de la période périnatale ? Quelle appréciation peut être portée à ce sujet ?

Les corrélations entre la précarité et le risque de grossesses pathologiques (se traduisant notamment par une aggravation du risque d'hypotrophie du nouveau-né et de prématurité, d'hospitalisation en pré-partum et de prise en charge en néonatalogie), mises en évidence par différentes études⁴⁴, sont liées à plusieurs

⁴⁴ Disparités sociales et surveillance de grossesse, S. SCHEIDEGGER, A. VILAIN dans *Etude et résultats (DRESS), n° 522, janvier 2007* ; Les femmes en situation précaire en France : déroulement de la grossesse et santé périnatale, B. BLONDEL, N. LELONG, M-J. SAUREL-CUBIZOLLES, 39^{ème} Journées Nationales de la Société Française de Médecine Périnatale (2009)

facteurs. Les conditions de vie (logement, emploi...), les comportements (consommation d'alcool, de drogue...) et enfin le manque voire l'absence de suivi pendant la grossesse constituent des facteurs de risques importants, d'autant plus graves qu'ils sont cumulés.

Aussi, les professionnels de terrain s'accordent-ils sur l'importance d'apporter une réponse adaptée à la prise en charge des populations défavorisées. Celle-ci peut prendre deux formes complémentaires :

- une réponse médicale : il s'agit d'orienter la patiente vers le ou les professionnels de santé concernés par la prise en charge (addictologue, psychologue, psychiatres ou pédopsychiatres) ;
- une réponse sociale : il s'agit de rétablir les droits sociaux des patients (couverture sociale notamment) et de les orienter vers le droit commun ou une prise en charge plus large (agissant sur les facteurs d'aggravation de la situation sanitaire) : hébergement, violences conjugales, écoute et parentalité ;
- une réponse médico-sociale : pour la mère en cas d'addictions par exemple ou pour l'enfant au travers par exemple d'accès à un centre d'action médico-sociale précoce (CAMSP).

Le plan périnatalité prévoyait de renforcer le soutien aux publics les plus en difficulté dans le cadre de la mesure 1.5 : « adapter l'offre de soins aux besoins des femmes et des couples les plus démunis ». Cette mesure prévoyait plusieurs actions en direction de publics très diversifiés, recouvrant ainsi différentes formes de précarité : précarité économique, logement / hébergement, isolement, étrangers ne parlant pas ou mal français, migrantes en situation irrégulière, personnes dépourvues de couverture sociale....

6.2.1 Des initiatives locales existent pour répondre aux enjeux de la prise en charge des publics les plus démunis en période périnatale

Lorsqu'il est bien développé dans les territoires, le secteur associatif peut être sollicité, au cas par cas, sur différentes thématiques (précarité, hébergement, toxicomanie, alcoolisme, aides et écoute des parents). Il permet d'apporter une réponse ciblée, sociale ou médicale. Certains des territoires étudiés ont ainsi développé une collaboration plus ou moins importante avec différents relais professionnels ou associatifs :

- en matière de grande précarité : Mende et Roanne (bien que les liens soient peu mentionnés) Hirson et Amiens ;
- en matière d'hébergement : pour les femmes dont l'enfant est hospitalisé et habitant trop loin (Lyon, Réunion), pour les femmes sans papier (Annecy), pour les femmes enceintes en situation de précarité (Hirson) ;
- en matière de soutien à la parentalité : réseaux d'écoute et de conseil (Hirson, Réunion), association de sensibilisation thématique ;

- en matière d'addiction : pour la prise en charge des femmes enceintes toxicomanes (Saintes et Mende), pour la prévention et la prise en charge de l'addiction à l'alcool (Réunion), pour les soins en addictologie (Hirson).

En revanche, ces collaborations sont rarement formalisées dans le cadre d'un partenariat ou d'une convention entre la maternité et les services spécialisés ou les associations.

Une étude⁴⁵ menée en 2009 met en évidence que plus du tiers des établissements de soins n'ont aucune disposition spécifique pour prendre en charge les femmes en situation de précarité (dont la moitié rencontre très peu ces situations), ce qui entraîne une gestion « au coup par coup » des situations.

6.2.2 Le service de PMI est le relai le mieux identifié

Le service de PMI est le relai le mieux et le plus spontanément cité par les professionnels hospitaliers et libéraux pour la prise en charge des publics en difficulté. Il bénéficie de l'image de « l'expert précarité ». Identifié comme le « référent précarité », il est généralement le seul interlocuteur en mesure d'apporter une réponse relativement complète aux différentes problématiques des publics les plus démunis (hébergement et aide sociale notamment). Son rôle médical dans le suivi pré et postnatal semble en revanche moins reconnu.

L'articulation entre les établissements hospitaliers et les services de PMI semble plutôt fluide dans l'ensemble des territoires étudiés. Les relais et les liaisons existent dans les deux sens (depuis les services de PMI vers les professionnels hospitaliers et inversement) et en amont et en aval de la naissance (cf. question 2.2) et peuvent prendre plusieurs formes :

- des fiches de liaison et des contacts téléphoniques pour les patientes repérées ;
- des permanences et des visites des professionnels de PMI dans la maternité (ou dans les services de néonatalogie) ;
- la participation aux staffs.

Pour les usagers, une certaine confusion existe entre le service de PMI, l'aide sociale à l'enfance et la prise en charge des personnes en grande difficulté, qui peut nuire à son activité (effet stigmatisant).

6.2.3 La thématique de la périnatalité est inégalement investie par les Conseils généraux

Malgré cette légitimité, la thématique de la périnatalité est inégalement investie par les Conseils généraux qui focalisent leur action sur d'autres champs de

⁴⁵ Quelle prise en charge périnatale ? Audit de pratique, C. BOURDELIQUE, B. BRANGER, C. SAVAGNER, 39^{ème} Journées Nationales de la Société Française de Médecine Périnatale (2009)

compétence (protection de l'enfance notamment). Au niveau national, l'Assemblée des Départements de France investit peu le champ de la périnatalité.

De manière générale, on ne peut que constater les différences de modalité d'intervention des services de PMI selon les territoires.

Une étude relative à la protection maternelle et infantile⁴⁶ menée par l'IGAS en 2006, mettait en évidence cette disparité :

- 48 départements n'assuraient aucune consultation prénatale, 10 assuraient plus de 4 demi-journées par semaine pour 100 000 habitants ;
- 47 départements assuraient moins d'une demi-journée par semaine de consultation infantile tandis que 36 départements multipliaient cette norme par 2 (dont 5 départements la multiplient par 5) ;
- 22 départements étaient en dessous de la norme en ce qui concerne le nombre de sages-femmes et de puéricultrices, et les écarts entre les départements les mieux et les moins bien pourvus allaient de 1 à 20 pour les sages-femmes, de 1 à 5 pour les puéricultrices.

Pour les territoires étudiés dans le cadre de l'évaluation, on peut noter ainsi que le Conseil général de l'Aisne multiplie les actions en direction des femmes enceintes et des parents se traduisant par la formalisation d'un schéma pluriannuel de PMI, le soutien à des associations d'aide aux familles, le soutien à l'hébergement des femmes enceintes, et l'information dans les établissements scolaires. *A contrario*, dans le cas réunionnais, le service de PMI investit relativement peu le champ de la périnatalité (5 à 8% des femmes sont suivies par les services de PMI), notamment en raison d'un déficit de professionnels et de difficulté budgétaire du Conseil général⁴⁷.

6.2.4 La mobilisation des PASS et leur développement restent limités

L'évaluation des PASS, réalisée en 2003⁴⁸ recensait 369 PASS réparties sur l'ensemble du territoire. Leur objectif est de favoriser l'accès aux soins des populations les plus démunies, en proposant deux types de réponses⁴⁹ :

- faciliter la circulation de ces publics dans les établissements hospitaliers : il ne s'agissait pas au départ de créer des lieux de consultation spécifiques, mais bien de créer un accueil qui permette

⁴⁶ Rapport de l'étude sur la protection maternelle et infantile en France, D. JOURDAIN-MENNINGER, B. ROUSSILLE, P. VIENNE, C. LANNELONGUE, IGAS, Novembre 2006

⁴⁷ *Le rôle joué par le réseau périnatal explique également la plus faible prise en charge par les services de PMI, cf. infra.*

⁴⁸ Evaluation des Permanences d'Accès aux Soins de Santé, Commande Direction des Hôpitaux et de l'Organisation des Soins - GRES Médiation Santé, Octobre 2003

⁴⁹ Source : Circulaire DH/AF1 n°05960 du 25 mai 1999, relative à la mise en place des permanences d'accès aux soins de santé

ensuite d'orienter les patients démunis dans les différents services de l'établissement ;

- favoriser le retour dans le droit commun, notamment par l'accompagnement à la réouverture des droits et de la couverture sociale.

En ce qui concerne les permanences d'accès aux soins, un appel d'offre a été lancé afin de renforcer les dispositifs PASS. Pour les 10 projets présentés entre 2005 et 2007, 9 ont pu être financés. De plus, 5 PASS ont été financées en 2008, dans le cadre du plan.

Des PASS généralistes existent dans 10 des 12 territoires étudiés ; une seule est dédiée à la périnatalité (Réunion). Cependant, le système des consultations PASS, qu'elles soient généralistes ou spécialisées ne semblent pas être l'outil privilégié par les professionnels de la périnatalité pour le repérage et la prise en charge des femmes en situation de précarité.

Deux raisons peuvent expliquer ce point de vue. D'une part, le côté stigmatisant de cette consultation dédiée à un public précaire peut parfois nuire à la venue des patientes ; d'autre part la préférence va par conséquent plutôt à un accueil directement au sein des services. Certains établissements tels le CHU de Montpellier souhaitent dédier une sage-femme à la prise en charge des personnes en situation de précarité.

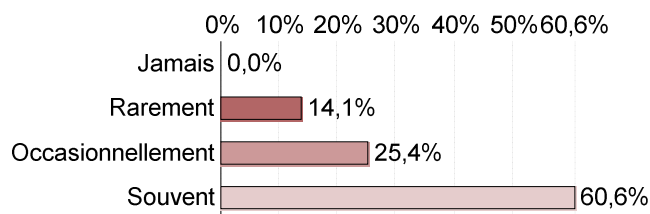
6.2.5 Le travail en réseau contribue à mieux identifier et à faciliter les relais pour une meilleure prise en charge des publics précaires

Les réseaux périnatals, lorsqu'ils se sont ouverts à d'autres acteurs que les professionnels hospitaliers, ont permis de faire reconnaître les compétences et les champs d'intervention de tous les professionnels, et notamment les professionnels de PMI. Ceux-ci sont ainsi mieux connus et reconnus par les professionnels de santé, leurs compétences sont mieux identifiées, et cette meilleure interconnaissance facilite l'orientation adaptée des patientes.

La prise en charge de la précarité est quotidienne pour les professionnels libéraux de la santé interrogés. Ces derniers déclarent, dans le questionnaire, faire face régulièrement à des personnes en situation de précarité par le biais de bénéficiaires de la CMU et de l'AME.

Recevez-vous à votre cabinet des bénéficiaires de la CMU ?

Taux de réponse : **100,0%**



Recevez-vous à votre cabinet des bénéficiaires de la AME (aide médicale d'Etat)

Taux de réponse : **97,2%**

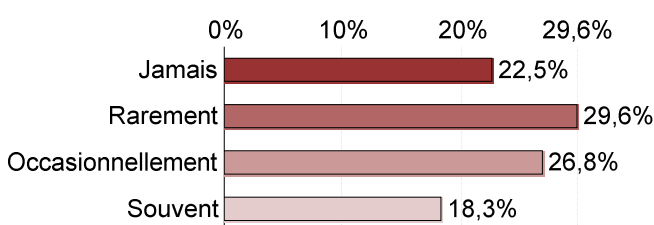


Figure 17 : Prise en charge de la précarité par les professionnels libéraux

Plus des deux-tiers (67.6%) des professionnels de santé libéraux (48) interrogés et prenant en charge des personnes en situation de précarité (bénéficiaires de la CMU ou de l'AME) font régulièrement appel au service de la PMI pour la prise en charge de ces publics (réponse spontanée).

Quels acteurs vous accompagnent le plus dans la prise en charge de ces publics ?

Taux de réponse : **91,5%**

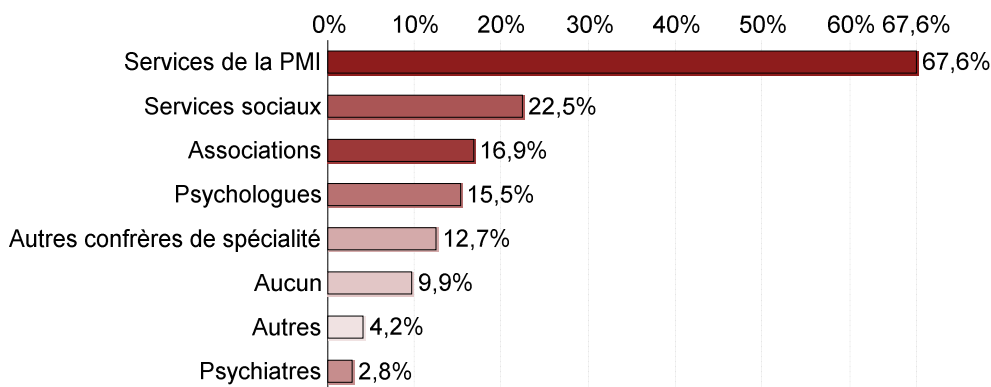


Figure 18 : Accompagnement des professionnels libéraux pour la prise en charge des personnes en situation de précarité

Par ailleurs, certains réseaux ont confié aux services de PMI le pilotage de groupes de travail (par exemple un groupe de travail « prévention » au sein des réseaux Aurore et NGLR), ce qui permet de renforcer le volet « médico-psycho-social » du réseau.

Certains professionnels de PMI rencontrés mettent en évidence qu'il reste parfois difficile pour les professionnels libéraux d'orienter leurs patientes vers le service départemental. Ils peuvent craindre la fuite de leur patientèle d'une part ou avoir le sentiment de savoir prendre en charge d'autre part.

Dans la mesure où les liens entre les services de PMI et les établissements hospitaliers sont bien développés (cf. supra), on peut supposer que le développement, le renforcement et la formalisation des réseaux de proximité ville / hôpital / services de PMI permettront d'améliorer la prise en charge des publics les plus démunis.

Le réseau périnatal de prise en charge de la Réunion (REPERE)

Parmi les territoires étudiés, un seul réseau périnatal s'est engagé dans la prise en charge des patientes en situation de précarité, le réseau REPERE (Réunion). Sa vocation est cependant essentiellement médicale (un seul professionnel inclus dans le réseau n'est pas un professionnel de santé), car le critère d'inclusion est celui de la grossesse pathologique.

Le réseau régional est organisé autour de 4 réseaux de proximité, portés par des sages-femmes coordinatrices (un seul des territoires bénéficie d'un financement de poste en 2010 pour 0,5ETP).

L'inclusion dans le réseau doit avant tout permettre d'assurer l'accès aux soins des patientes repérées (prise de rendez-vous et continuité entre professionnels organisées par la sage-femme coordinatrice). Au-delà de la prise en charge médicale assurée par le réseau qui permet un suivi au plus près de la patiente, des ressources en interne aux établissements existent pour une prise en charge plus large (droits) et des relais associatifs existent sur le territoire. En 2009, 222 patientes avaient été incluses au réseau.

Le positionnement du réseau permet d'expliquer la faible implication du service de PMI en matière de périnatalité, puisqu'il remplit pour partie le rôle que les services de PMI jouent dans d'autres départements.

Au-delà des réseaux de proximité, des liens existent autour des établissements pour faciliter le passage de relai auprès des acteurs à même d'apporter une prise en charge sociale des patientes en situation de précarité (cf. supra les liens avec les services de PMI).

6.2.6 Les autres mesures du plan ont un effet limité sur le repérage et la prise en charge des plus démunis

Bien que des dispositifs de prise en charge des publics les plus démunis existent, le plan n'est identifié comme moteur pour cette prise en charge dans aucun territoire étudié. Il semble qu'il ait plutôt contribué à conforter des initiatives locales.

L'entretien prénatal précoce est souvent cité comme un outil permettant de repérer les personnes en situation de précarité ou présentant certaines vulnérabilités. Cependant, sa mise en œuvre est très variable d'un territoire à l'autre, et sa dimension sociale n'est pas systématiquement prise en compte.

La circulaire visant à faciliter et simplifier l'ouverture des droits sociaux pour les grossesses à risque constituait une mesure importante du plan permettant d'appliquer la notion de soins urgents⁵⁰ aux grossesses des femmes étrangères en

⁵⁰ La notion de soins urgents recouvre « les soins dont l'absence mettrait en jeu le pronostic vital ou pourrait conduire à une altération grave et durable de la santé de la personne ou de l'enfant à naître,

situation irrégulière. Elle a été effectivement publiée et a permis de dégager une enveloppe financière limitative pour le remboursement des soins attribués aux étrangers en situation irrégulière ne bénéficiant d'aucune couverture maladie et sous certaines conditions de résidence⁵¹. La prise en charge financière des soins est assurée par l'Assurance maladie, qui gère le dispositif pour le compte de l'Etat.

Cette circulaire présente en revanche deux limites :

- la circulaire revue en 2008 exclut les mineures (donc les mineures enceintes) des publics cibles. Celles-ci ne peuvent donc pas accéder au suivi de leur grossesse lorsqu'elles ne sont rattachées à la couverture sociale d'aucun adulte (parents, mari). Les mineures sont en revanche bénéficiaires de l'AME sans condition de durée de séjour ;
- la prise en charge ne vaut que pour les soins accordés à l'hôpital, ce qui pose la question des suivis de grossesse par les professionnels de ville, lorsque le suivi à l'hôpital est impossible.

Certains Conseils généraux (Pas de Calais, Bouches-du-Rhône...) prennent en charge (avec des formats différents selon les Départements), les frais liés au suivi de la grossesse, pour les patientes ne bénéficiant d'aucune couverture sociale. Cependant, les conventions sont parfois questionnées par les financeurs dans la mesure où elles n'incitent pas les professionnels hospitaliers à rechercher la couverture sociale de l'utilisateur et où ces financements doublent avec ceux de l'Etat et de l'Assurance maladie.

La contribution de l'INPES à la mise en œuvre du plan se trouvait limitée à la réalisation d'une campagne de sensibilisation relative aux populations précaires. Concrètement, cette sous-mesure s'est traduite par la réalisation d'une autre action, à savoir la création d'un outil destiné aux professionnels amenés à suivre des femmes enceintes. Celui-ci ne porte pas spécifiquement sur les populations en situation de précarité. Cependant, sur la période de mise en œuvre du plan, l'INPES a développé plusieurs supports à destination des femmes enceintes relevant du programme national nutrition santé qui n'étaient pas mentionnés dans le plan périnatalité (guide de l'allaitement paru en 2010 et brochure sur les folates notamment).

Afin de répondre aux difficultés de compréhension entre le personnel soignant et la patiente pouvant conduire à des situations graves, le plan prévoyait la mise à disposition d'interprètes par le FASILD. Celle-ci n'a pas pu se mettre en place, du fait de l'impossibilité (depuis 2003 !) pour le FASILD de financer ce type d'action. Malgré tout, afin de répondre à ces situations, les professionnels mettent en œuvre des dispositions pour répondre à cet enjeu :

dispensés dans les établissements de santé, publics ou privés, soit dans le cadre d'une hospitalisation soit dans le cadre des actes et consultations externes, y compris la délivrance des médicaments. »

⁵¹ Circulaire DHOS/DSS/DGAS/2005/141 du 16 mars 2005 sur la prise en charge des soins urgents

- Le service de PMI des Pyrénées Orientales s'appuie sur des associations locales pour prendre en charge l'interprétariat.
- L'association Médecins du Monde s'étant rendu compte des biais que pouvait impliquer la traduction par un accompagnateur fait dorénavant appel à un traducteur en liaison téléphonique lors de la consultation.
- Certains établissements financent d'eux-mêmes l'intervention d'un interprète. Dans la majorité des cas, des listes de personnels polyglottes sont établies.

Sur cette problématique, en outre, une étude a été menée par la DHOS sur les conditions d'utilisation d'interprètes et de médiateurs dans le cadre de la « fiche 13 » prévue par le CILE. La circulaire de 2006, relative aux droits des personnes hospitalisées (et charte de la personne hospitalisée) mentionne également la nécessité pour les établissements de rechercher « le recours à des interprètes ou à des associations spécialisées dans les actions d'accompagnement des personnes qui ne comprennent pas le français ainsi que des personnes sourdes ou malentendantes ».

Au niveau national, la circulaire de 2007 relative à l'élaboration des PRAPS de 3^{ème} génération (2008 - 2012) met en évidence certaines problématiques prioritaires, telles que le dépistage organisé du cancer du sein, la santé des élèves (visite médicale à 6 ans), l'exposition à certains risques environnementaux. Pour autant, sans être identifié comme thème prioritaire, la périnatalité est abordée dans le cadre de l'axe 4 (« Agir précocement sur l'enfant et sa famille ») et notamment dans le premier point : Améliorer en période périnatale le repérage des femmes et couples en situation de précarité.

De manière logique, les PRAPS des territoires étudiés intègrent peu les problématiques liées à la périnatalité. Dans le cas picard, l'un des axes stratégiques est la prévention et l'accompagnement des grossesses précoces. Pour les jeunes femmes. En ce qui concerne la région Poitou-Charentes, la périnatalité est abordée à travers la prise en compte des inégalités dès la petite enfance (mieux repérer les grossesses au niveau des lieux d'accueil potentiels des femmes en situation de vulnérabilité, améliorer la coordination interinstitutionnelle en globalisant les informations adressées aux femmes et optimiser l'accompagnement social, éducatif et médico-social pour préparer l'arrivée du jeune enfant).

En Pays de la Loire (hors territoires étudiés), un réseau de prise en charge des femmes vulnérables (UMPSP, cf. infra) s'est appuyé sur les orientations du PRAPS pour sa mise en œuvre⁵².

⁵² Créée grâce au Plan périnatalité, et financée dans le cadre d'un appel à projet PRAPS (2001, financement pérenne en 2006).

6.2.7 Réponse à la question 3.1

A travers le bilan point par point sur les actions prévues, on constate qu'un certain nombre de mesures n'ont pas réellement été mises en place, ou de manière décalée par rapport aux objectifs initiaux. De manière générale, on peut conclure que la mise en place des mesures ne répond pas aux enjeux en matière de repérage et de prise en charge de la précarité, qui avaient été identifiés dans le plan.

Le plan périnatalité 2005 - 2007 semble donc avoir été peu moteur pour favoriser la prise en charge des publics précaires. Cependant, des besoins existent et des dispositions sont prises, sur les territoires, de manière plus ou moins formalisée, pour y répondre. On peut noter que ces dispositifs sont très variables selon les configurations locales (déploiement du service de PMI, relais associatifs...) et relativement « personnes dépendant ».

6.3 Réponse à la Q3.2 : dispositifs innovants visant à renforcer la vigilance en direction des femmes en situation de précarité

Rappel de la question n°3.2 : des dispositifs innovants ont-ils été mis en place dans certaines régions dans le but de renforcer la vigilance en direction des femmes enceintes en situation de précarité, notamment les migrantes en situation irrégulière ?

6.3.1 Des dispositifs existent sans pour autant être « innovants »

Aucun des territoires étudiés ne mentionne de dispositif particulièrement innovant pour la prise en charge des plus démunies ou des migrantes. Cependant, certains territoires ont développé des dispositions pour cela :

- Roanne : le service de PMI travaille en collaboration avec un centre d'hébergement qui accueille des migrantes (notamment en situation irrégulière) lorsque les centres lyonnais sont surchargés. Pour faciliter leur intervention, le Conseil général finance la mise à disposition d'un interprète ;
- Les HCL (Lyon-Est) disposent d'une PASS généraliste qui semble être bien connue des populations précaires et notamment sans papier. Les femmes enceintes y sont donc suivies, puis orientées vers une maternité du groupement aux alentours du 7^{ème} mois, où elles ont systématiquement une place ;
- Montpellier : le Conseil général de l'Hérault finançait la prise en charge des soins des personnes ne bénéficiant pas de couverture sociale, mais a mis fin à cette convention au 1^{er} janvier 2010 (voir ci-dessus, question 3.1).

Le cas de la Réunion est particulier, puisque des parturientes de Mayotte et des Comores sont régulièrement transférées à Saint-Denis ou Saint-Pierre (en 2007, 40,7% de la population mahoraise est de nationalité étrangère⁵³). Des projets associant des familles d'accueil sont actuellement en cours de finalisation (recherche de financement).

Dans les autres territoires, (hors territoires où la problématique des migrantes est absente), aucun dispositif particulier n'est mis en place pour le repérage ou la prise en charge de ce public (la liste de traducteurs « ressource » parmi le personnel de l'établissement semble être le dispositif de base pour faciliter la prise en charge, des migrantes, mais n'est pas toujours jugée suffisante).

Dans tous les cas, il s'agit plutôt d'améliorer la prise en charge que de renforcer le repérage.

6.3.2 Des dispositifs existent et sont cités en exemple

Au-delà des territoires étudiés, certains acteurs de la périnatalité rencontrés connaissent l'existence de réseaux de prise en charge ou de dispositifs permettant une coordination de la prise en charge de patientes en situation de grande précarité.

Ces réseaux de professionnels s'organisent autour de l'idée que la précarité constitue un facteur de risque pour la grossesse (défaut de suivi et / ou pathologies associées).

Le dispositif angevin : repérer de manière précoce pour anticiper une réponse

Le dispositif angevin repose sur le constat que la prise en charge des femmes vulnérables (problématiques sociales et / ou psychologiques) présente des particularités : arrivée aux urgences au moment des premières contractions, absence de suivi et donc de dossier médical. Les professionnels se trouvaient démunis pour répondre à ces besoins, dans le temps très court du séjour en maternité.

L'Unité Médico-Psycho-Sociale Périnatale (UMPSP), créée dans le cadre d'un appel à projet du PRAPS, vise à repérer le plus tôt possible les situations potentiellement problématiques, afin de limiter les arrivées en urgence à la maternité et de répondre aux facteurs associés à la vulnérabilité (relai avec ASE, structures d'hébergement, structures psychiatriques...).

Cette réponse se concrétise par une plate forme téléphonique pour l'ensemble du département qui permet de centraliser les demandes. Pour chaque femme incluse, une sage-femme référente organise la continuité de la prise en charge

⁵³ *Insee, 2007*

(interlocuteur privilégié de la patiente, organisation des rendez-vous pour le suivi de la grossesse, relais spécifiques...). Par ailleurs, un staff hebdomadaire réunissant obstétricien, pédiatre, pédopsychiatre, assistante sociale et sage-femme de PMI, permet de coordonner la prise en charge autour de la patiente pour les différents partenaires.

En 2008, 337 patientes ont été incluses dans le réseau, pour environ 1100 consultations. Le dispositif, financé en MIG, repose sur 1 sage-femme et 1 psychologue à temps plein, ainsi que 3,5 ETP de sage-femme pour assurer la permanence téléphonique.

Le dispositif parisien : apporter les moyens suffisants et nécessaires

Le réseau périnatal Solipam (Solidarité Paris Maman), constitué en association en 2006, repose sur le constat que la grande précarité pendant la grossesse constitue une urgence médicale⁵⁴. Il repose sur une volonté de prendre en charge transversalement les problématiques sociales et médicales sur l'ensemble du territoire de santé parisien (les membres fondateurs sont l'AP-HP, la maternité du groupe hospitalier Diaconesses-Croix Saint Simon (PSPH), le SAMU Social, le Centre d'Action Sociale Protestant, la Ville de Paris - Direction des familles et de la petite enfance).

Le réseau, financé par le FIQCS, vise à

- apporter une prise en charge médico-sociale coordonnée sur tout le territoire de santé parisien afin de répondre de façon optimale aux besoins de chaque femme enceinte et de son nouveau-né inclus dans le réseau (en fonction des problématiques spécifiques) ;
- permettre une prise en charge médicale de qualité au regard des normes professionnelles en menant des actions de formation et d'information sur le thème Précarité /Périnatalité auprès des partenaires du réseau ;
- agir sur la morbidité périnatale, en agissant sur les facteurs sociaux afin de sortir les femmes et leurs enfants de l'urgence médicale générée par la vulnérabilité de leur environnement (13,7% des femmes accouchant à l'AP-HP en 2005 avaient besoin d'un hébergement⁵⁵).

Une sage-femme et une assistante sociale coordonnent la prise en charge médico-sociale des patientes et de leurs enfants pour s'assurer du bon suivi de grossesse et post natal (prises de rendez-vous, inscription en maternité, prévention des

⁵⁴ Selon l'expression du Pr Dominique Mahieu Caputo, fondatrice du réseau

⁵⁵ Source : Femme en grande vulnérabilité et maternité, Etude du service social hospitalier, Direction de la politique médicale, mai 2005

décrochages médicaux et suivi du parcours de soins jusqu'au 3 mois de l'enfant né...), apporter une réponse adaptée aux difficultés (hébergement, alimentation, rétablissement des droits...) en concertation avec les partenaires du réseau. Les réunions de coordination hebdomadaires permettent de revoir l'ensemble des dossiers en cours au sein du réseau. Des retours d'expérience sont organisés en aval avec les partenaires.

En 2009, 125 femmes ont été incluses dans le réseau, chiffre en augmentation. Le dispositif de coordination repose sur une sage-femme, une assistante sociale et une assistante à temps plein. La direction du réseau est assurée depuis janvier 2010 par une gynécologue-obstétricienne à mi-temps.

Le dispositif Nantais : une prise en charge spécifique des femmes très vulnérables

L'unité de gynécologie-obstétrique médico-psycho-sociale (Ugomps), créée en 2004, vise à établir une prise en charge médico-psychologique pour les femmes en situation de grande vulnérabilité (mineures, précarité, toxicomanie...), ainsi que pour les femmes victimes de violences (sexuelles, conjugales, mutilations). Sa mise en place résulte d'un long travail de coopération avec le Conseil général qui cofinance le dispositif avec le CHU de Nantes.

L'unité repose sur 1,5 ETP de médecin, 1ETP de sage-femme, 1,5ETP de psychologue, un sexologue, 0,7ETP d'assistantes sociales et un poste de secrétaire, dégagés des postes du CHU. Un temps de psychologue a été financé dans le cadre du plan périnatalité 2005-2007. Le regroupement en unité facilite le travail en équipe (échanges sur les dossiers et pas de domaine réservé) et le repérage du dispositif (facilite l'orientation).

Elle se caractérise par des consultations, auprès d'un personnel spécialement formé sur les questions de vulnérabilité, ainsi qu'un large temps de coordination (3 types de staffs, 5 types de réunions d'informations / formations avec des partenaires).

L'activité de l'UGOMPS représente environ 400 femmes enceintes (un dixième des accouchements de la maternité du CHU). Les patientes peuvent être orientées par les services du CHU (PASS généraliste notamment), les médecins traitants, des associations (gynéco sans frontière, médecin du Monde, victimes d'infractions pénales, CADA, office français pour l'intégration), des psychiatres... L'entretien prénatal précoce permet également un repérage, de même que certaines questions systématiquement posées en consultation (violences). Des partenariats existent également avec des interprètes, les Ateliers Santé Ville, la mairie de Nantes...

D'autres actions spécifiques sont développées autour des migrantes : bus allant à la rencontre des femmes qui se déplacent peu dans les hôpitaux (Roms notamment), groupe de parole autour des mutilations sexuelles féminines (avec

interprète). La question de la prise en charge des addictions est en cours de développement, de même que les violences conjugales.

6.3.3 Réponse à la question 3.2

Les professionnels rencontrés mettent en évidence que l'enjeu de la prise en charge des femmes en situation de précarité n'est pas forcément la création d'un dispositif spécifique, qui peut engendrer un effet stigmatisant, mais que l'accent doit être mis sur un renforcement de l'accès aux soins dans le « droit commun »⁵⁶.

6.4 Réponse globale

Le plan a joué un rôle limité dans le renforcement de la prise en charge des femmes et des couples les plus en difficulté, au regard de leur accès aux droits et aux soins.

Il a contribué à faire émerger la nécessité de la prise en charge médico-psycho-sociale : en instituant l'entretien prénatal précoce, le plan a permis de renforcer la prise en compte de l'environnement des femmes et des couples. Le renforcement du travail en réseau a permis de mieux articuler le travail des professionnels hospitaliers et des professionnels de PMI. Enfin, ces derniers ont renforcé leur place dans certains réseaux régionaux, ce qui a contribué à diffuser l'importance de la prise en charge médico-psycho-sociale.

Cependant, les moyens financiers ont été peu mobilisés et les mesures prévues par le plan n'ont été que partiellement mises en œuvre. Cette situation conduit à une prise en charge disparate des femmes en situation de vulnérabilité. Ainsi, en fonction de la prégnance des problématiques de vulnérabilité sur le territoire, de l'existence de bonnes volontés locales ou de la stratégie des Conseils généraux (certains investissent plutôt le champ de la protection de l'enfance), la prise en charge des femmes vulnérables varie très largement. Dans certains établissements, des réponses existent, qui relèvent plutôt de l'orientation ponctuelle vers un partenaire (hébergement, assistante sociale) que d'une prise en charge coordonnée et formalisée.

Si les innovations sont rares, des dispositifs locaux sont repérés et parfois cités en exemple. Ils permettent soit une prise en charge directe des patientes (unité dédiée), soit une coordination de la prise en charge (travail en réseau). Dans les deux cas, le travail en partenariat étroit permet une prise en charge et un repérage optimaux.

⁵⁶ *Sur ce point, voir Femmes enceintes et nouveau-nés en situation de vulnérabilité sociale : quelle prise en charge ? Faut-il des dispositifs spécifiques ? D. MAHIEU-CAPUTO, 39^{ème} Journées Nationales de la Société Française de Médecine Périnatale (2009)*

Les réseaux de proximité, associant les professionnels de ville, hospitaliers et de PMI (ainsi qu'éventuellement des acteurs associatifs) peuvent dès lors apporter une réponse adaptée à la prise en charge des femmes en situation de vulnérabilité. Les liens encore insuffisants doivent être développés (ville / hôpital, psychiatrie / obstétrique...) et le temps de coordination doit être valorisé, pour faciliter l'investissement des professionnels.

Le tissage du réseau et l'établissement de relations de confiance mutuelle entre professionnels sont en effet cités comme des éléments de réussite majeur.

La prise en charge des populations vulnérables doit par ailleurs trouver son équilibre entre une prise en charge spécifique (porte d'entrée unique qui peut être stigmatisante) et une prise en charge au plus près du droit commun (qui nécessite de former un maximum de professionnels aux multiples problématiques de la vulnérabilité). Les PASS dédiées, diffuses dans les maternités, peuvent ainsi constituer une réponse que les PASS généralistes ne semblent pas à même d'apporter. Il semble plus efficace pour les professionnels d'aborder la question de la vulnérabilité au sein des services d'obstétrique et des maternités que par un dispositif dédié à la précarité (tous types de soins).

Enfin, on peut noter un certain manque de complémentarité entre les différents documents structurants : les PRAPS intègrent peu le volet périnatalité, de même que les documents relatifs aux addictions et à la nutrition y font peu référence. Un travail de mise en cohérence au niveau régional peut être attendu sur ce point.

7 Réponse à la question 4 : le plan a-t-il permis de renforcer et d'articuler les interventions des différents acteurs ?

7.1 Éléments de cadrage

La question Q4 interroge l'articulation des interventions des différents acteurs et des différents dispositifs (articulations nationales/régionales/départementales, notamment avec les services de PMI, etc.) et l'articulation des programmations et schémas, qui ne figurait pas dans le plan sous la forme d'un axe ou d'une mesure identifiée, mais était sous-jacente dans un grand nombre de mesures.

Parmi eux, les services de protection maternelle et infantile (PMI), qui suivent 18% des femmes enceintes⁵⁷ dont une partie est en situation de vulnérabilité, sont particulièrement clés.

Toutefois, la question des articulations entre les acteurs porte sur toutes les catégories d'acteurs, qu'ils soient institutionnels (services déconcentrés de l'Etat, assurance maladie), Elus/Conseils généraux etc.) ou opérationnels (réseaux, établissements de santé, professionnels libéraux, services de PMI, établissements sociaux et médico-sociaux, associations, etc.).

7.2 Réponse à la Q4.1 : amélioration des articulations nationales/régionales/départementales

Rappel de la question n°4.1 : le plan a-t-il amélioré les articulations nationales/régionales/départementales, tout particulièrement avec les services de protection maternelle et infantile ?

7.2.1 Les actions prévues par le plan pour renforcer les articulations entre les services de PMI n'ont pas été mises en place

Le renforcement des articulations des services de PMI, entre eux et avec les autres acteurs de la périnatalité relevait de la mesure 2.3 du plan périnatalité. Cette mesure visait à « améliorer la communication et le partage d'information des acteurs autour de la PMI », en mettant en place (notamment) :

- des échanges d'expériences dans le domaine de la parentalité et du soutien aux personnes les plus exposées, afin de faire connaître le rôle et les

⁵⁷ Source : rapport IGAS, *Etude sur la protection maternelle et infantile en France*, novembre 2006.

initiatives de la PMI en période périnatale à tous les acteurs de la périnatalité ;

- une rencontre biennale d'échanges et de promotion des initiatives locales entre les services de l'Etat et les services de PMI, autour de la naissance ;
- un support de liaison et de dialogue par Internet entre les différents services intervenant et un bulletin de liaison périodique inter-services.

Au niveau national, il n'existe aucune coordination des services de PMI. On constate à l'inverse une grande diversité dans les actions menées dans chaque département en matière de périnatalité et les moyens attribués à cette compétence obligatoire. L'étude de l'IGAS⁵⁸ mettait en évidence la disparité des services de PMI, pour partie liée à des différences structurelles (besoins différents, histoire et culture spécifiques...). L'étude pointait également la difficulté pour les services de PMI de se positionner d'une part au sein des services départementaux (le service de PMI est marginalisé depuis la montée en puissance d'autres compétences, financièrement lourdes) et d'autre part au sein du dispositif sanitaire.

Au final, les différentes mesures prévues n'ont pas été mises en place. Tout d'abord, la journée nationale des services de PMI ne s'est pas tenue depuis 2002. Ensuite les rencontres biennales d'échange ont pris la forme d'une réunion des CRN auxquelles ont été conviés les services de PMI en 2006. Les principaux temps d'échange d'expérience se trouvent finalement dans les réseaux de santé de périnatalité. Enfin, le support de liaison par internet n'a pas été mis en place.

7.2.2 Une coordination existe parfois entre les services de PMI au niveau régional, dans le cadre des réseaux de santé ou à l'initiative des acteurs locaux

Pour autant, si on ne peut que constater la diversité et l'hétérogénéité d'action entre les services de PMI, de même qu'avec les autres acteurs, au niveau national cette coordination existe parfois sur les territoires.

Au niveau régional, lorsque les réseaux ont intégré les services de PMI (6 cas sur 7 réseaux rencontrés), ils ont permis de faire reconnaître leur place dans la prise en charge de la périnatalité, de faire connaître leur rôle et ainsi de renforcer les articulations avec les autres acteurs (notamment hospitaliers, les professionnels de ville restant encore relativement absents des réseaux périnatals).

Enfin, en Languedoc-Roussillon, une coordination des 5 services de PMI a été mise en place dès 2005 afin d'harmoniser les pratiques dans l'ensemble de la région. Un collège des médecins responsables se réunit ainsi deux fois par an pour œuvrer en ce sens.

⁵⁸ Etude sur la protection maternelle et infantile, IGAS, novembre 2006

7.2.3 Réponse à la question 4.1

L'intégration presque généralisée des services de PMI dans les réseaux permet de faire connaître et de valoriser leur rôle auprès des professionnels de la périnatalité. Elle contribue également à mieux harmoniser les pratiques et à les articuler avec les autres professionnels. Cependant, l'articulation entre les services de PMI semble encore difficile et leur coordination au niveau national inexistante.

Le déploiement des actions prévues par le plan pour favoriser la coordination a été modeste et on constate une très grande diversité d'investissement et de stratégie des Conseils généraux en matière de périnatalité.

7.3 Réponse à la Q4.2 : amélioration de la cohérence entre les différents acteurs et démarches

Rappel de la question n°4.2 : le plan a-t-il permis d'impulser une dynamique locale (au niveau départemental et au niveau régional) en améliorant la cohérence entre les différents acteurs et entre les différentes démarches ?

Le plan périnatalité, par la mise en place de ses différentes mesures, amenait à faire évoluer les modalités de travail entre les professionnels et à renforcer la coordination et le partenariat (principalement à travers le développement des réseaux, mais également avec l'organisation de formations pluridisciplinaires).

La question 4.2 amène à revenir sur le rôle moteur du plan dans la mise en cohérence des interventions des différents acteurs et instances, ainsi que dans le développement des partenariats, et à s'interroger sur le positionnement des acteurs les uns par rapport aux autres.

Plusieurs éléments contribuent au rapprochement et à l'articulation des professionnels. Au niveau régional, les CRN et les réseaux constituent des lieux de débat et de définition de démarches communes. Au niveau local/départemental on peut citer les réseaux de proximité, la réalisation d'études ciblées sur une problématique médicale et l'utilisation d'outils communs (systèmes d'information notamment).

7.3.1 Les rôles respectifs et les positionnements entre les réseaux de santé périnatale et les commissions régionales de la naissance (CRN) ont évolué sur la période

La mise en place et le déploiement des réseaux de santé périnatale ont fait évoluer le rôle des CRN. Ces évolutions interviennent toutefois de façon variable selon les régions.

En effet, dans certaines régions, telles que le Languedoc-Roussillon ou en Rhône-Alpes, les acteurs chefs de file sont les mêmes et certaines missions de la CRN se

sont progressivement reportées sur le réseau. Ainsi, en Rhône-Alpes, la CRN avait mis en place un système de suivi et des tableaux de bord pour la région, mais a cessé de l'alimenter depuis 2005 (année de suppression de ses crédits dédiés). Or les réseaux n'ont pas encore vraiment pris le relai, et les données ne sont plus consolidées au niveau régional.

Dans d'autres en revanche, telle la région Poitou-Charentes, la CRN maintient des activités similaires mais complémentaires à celles du réseau (mise en place d'indicateurs ou organise groupes de travail et formation sur des thématiques non couvertes par le réseau par exemple).

7.3.2 D'autres facteurs contribuent à une meilleure connaissance et articulation des professionnels

Les réseaux de proximité, qui se développent parfois à l'initiative des réseaux régionaux, peuvent contribuer à inclure plus largement les professionnels de territoires éloignés des grandes agglomérations et CHU qui constituent souvent le « cœur » des réseaux et à diffuser les pratiques et les protocoles du réseau.

La participation à des études d'envergure (ex. : Epipage, Pythagore) contribue également à mobiliser les acteurs sur certaines problématiques.

La mise en place d'un dossier commun et informatisé peut amener une impulsion et un effet structurant, mais il n'a pas été conçu ni déployé régionalement ni localement, sauf dans quelques cas isolés (ex. : régions ayant mis en place le dossier AUDIPOG ou un dossier basé sur le PMSI), et de nombreux acteurs sollicitent une impulsion du niveau national.

7.3.3 Réponse à la question 4.2

L'impulsion d'une dynamique est palpable au niveau des territoires et des régions, et est principalement liée au développement des réseaux de coordination et aux actions qu'ils mettent en place (formations et revues de morbidité-mortalité notamment).

Toutefois, celle-ci reste très personne-dépendante et nécessite :

- Une volonté de se parler entre professions médicales (cf. les difficultés de leadership rencontrées sur certains territoires, notamment ceux comprenant plusieurs CHU) ;
- Une volonté de travailler en pluridisciplinarité (gynécologues, obstétriciens, néonatalogistes, pédiatres, anesthésistes, échographistes, médecins généralistes et sages-femmes) ;
- Une volonté d'ouverture vers la ville.

Ainsi, et malgré l'évolution de son intervention liée à la structuration des réseaux, la CRN reste un lieu important pour l'articulation des acteurs. L'instauration de la Commission régionale de la santé et de l'autonomie (liée à la

mise en place des ARS) rendra nécessaire une réflexion sur l'articulation du ou des réseaux avec la CRN.

7.4 Réponse à la Q4.3 : articulation et complémentarité du PRSP et du SROS

Rappel de la question 4.3 : quelle analyse de l'articulation et de la complémentarité du PRSP et du SROS est-il possible de faire ?

Cette question relative à l'articulation des différents acteurs du champ de la périnatalité, à travers l'analyse de leurs documents structurants, interroge la multiplicité des acteurs et la complémentarité de leur intervention. En effet, au niveau régional et départemental, plusieurs politiques cohabitent, chacune formalisée à travers un document spécifique :

- Programme régional de santé publique (PRSP) et incluant le Programme régional d'accès à la prévention et aux soins (PRAPS), porté par le GRSP ;
- Schéma régional d'organisation des soins (SROS), comportant un volet périnatalité et un volet transports pédiatriques, porté par l'ARH ;
- Schéma départemental de protection maternelle et infantile, porté par les Conseils généraux.

7.4.1 La prise en compte de la périnatalité dans les SROS est clairement en lien avec le plan

Les volets périnatalité des SROS de troisième génération s'inscrivent clairement dans le cadre d'une déclinaison régionale du plan périnatalité.

Ils abordent généralement une grande partie des thématiques et orientations définies dans le cadre du plan, mais avec un niveau de détail variable, ainsi que le montre le tableau ci-dessous, réalisé à partir de l'analyse des SROS des quatre régions étudiées pour l'évaluation.

	Rhône-Alpes	Poitou-Ch.	Picardie	Languedoc-R.
Effectivité des mises aux normes				
•Optimisation des moyens des services de néonatalogie	✓		✓	
•Mise à disposition d'un plateau technique	✓		✓	
•Effectivité des seuils d'activité	✓	✓	✓	✓
•Formation des praticiens (gyn.-obs. et pédiatres)	✓			
•Echange et optimisation des compétences	✓			
•Dossier médical commun informatisé	✓		✓	✓
Diversification de l'offre (suivi pré et post-natal)				
•Développement des CPP	✓	✓	✓	
•Entretien prénatal précoce				✓
•Prévention des troubles psycho-affectifs				
–Psychologues ou psychiatres dans les établissements	✓	✓		✓
–Lits de maternologie	✓			
–Maisons de naissance	✓			
Répartition de l'offre sur le territoire	✓			✓
Orientation et organisation des transports				
•SMUR pédiatrique	✓		✓	
•Cellule d'orientation	✓			✓
Soutien au développement des réseaux				
•Développement des réseaux	✓	✓		✓
•Suivi des populations à risque	✓		✓	✓
•Valorisation des maternités de type I, dans le cadre des RSP	✓			
Recherche d'alternatives à l'hospitalisation classique				
•Sorties précoces	✓		✓	✓
•Développement de l'HAD (avec restrictions)	✓	✓		
Prévention et éducation pour la santé				
•Conduites addictives (tabac, alcool...)	✓			✓
•Allaitement	✓			✓
•Dépistage des situations psycho-sociales	✓			✓

Figure 19 : Prise en compte de la périnatalité dans les SROS

Certains SROS mentionnent en outre la prévention comme objectif spécifique, en lien avec les différents plans de santé publique (PNNS pour l'allaitement par exemple), mais ce n'est pas systématique. Ce constat interroge plus largement l'articulation entre l'ensemble des plans de santé publique nationaux portant sur des thématiques, sur des pathologies ou encore sur des populations, et logiquement amenés à répondre aux mêmes problématiques. Leur multiplicité ne facilite pas leur prise en compte et leur articulation dans un schéma d'ensemble au niveau régional. Elle limite par ailleurs la possibilité de procéder à de véritables priorisations au niveau régional, l'ensemble des plans nationaux devant être mis en œuvre.

A titre d'exemple, le plan périnatalité comprend des domaines communs avec les plans nationaux suivants, sans que les connexions soient clairement établies :

- Plan National Nutrition Santé, qui mentionne le plan périnatalité à une reprise, en proposant la promotion de l'allaitement lors de l'entretien prénatal précoce ;
- Plan santé des jeunes 16-25 ans (ne mentionne pas le plan périnatalité) ;
- Plan addictions 2007-2011 (ne mentionne pas le plan périnatalité).

7.4.2 La prise en compte de la périnatalité est limitée dans les PRSP et absente dans les autres documents stratégiques

Les PRSP ne prévoient généralement pas d'actions dans le domaine de la périnatalité.

Lorsqu'ils les prévoient, il s'agit d'actions sur les déterminants de santé et/ou sur l'allaitement maternel, plutôt en lien avec le PNNS.

De manière générale, les PRAPS n'ont pas défini d'objectif particulier orienté vers la périnatalité. Seuls deux sur les cinq étudiés en identifient les enjeux.

Par ailleurs, peu de départements ont défini et formalisé leur stratégie en matière de PMI sous la forme d'un schéma (uniquement l'Aisne parmi les 11 départements rencontrés lors des études de cas).

7.4.3 Réponse à la question 4.3

Au final, seuls les SROS constituent clairement une déclinaison des orientations fixées par le plan périnatalité, reprenant, pour la plupart, l'ensemble des axes d'intervention décidés au niveau national.

Les PRSP ont, pour certains, des objectifs orientés vers la périnatalité, mais qui restent circonscrits à des actions sur les déterminants de santé et sur l'allaitement.

7.5 Réponse globale

Le plan a accompagné le renforcement opérationnel (plus que stratégique) de l'articulation des interventions des différents acteurs.

Il n'a pas limité les difficultés d'articulation inhérentes à la multiplicité et à la diversité des acteurs et des décideurs (services de l'Etat, Conseils généraux, assurance maladie). Le déploiement modeste des actions prévues par le plan pour favoriser la coordination entre services de PMI entre eux et avec les autres acteurs, est représentatif de la difficulté d'animer des services dont les moyens et l'intervention dépendent de la volonté politique locale.

Ce mode d'organisation n'a pas non plus empêché les acteurs qui le souhaitent de s'engager sur des travaux communs, principalement dans le cadre des réseaux de santé en périnatalité, qui se développent *grosso modo* de façon concentrique (hôpitaux publics, puis hôpitaux privés, puis services de PMI, puis secteur ambulatoire).

Les volets « périnatalité » des SROS de 3^{ème} génération sont le reflet du plan périnatalité et déclinent ses mesures sur les territoires de façon cohérente, tout en les adaptant au contexte local. Les PRSP en revanche, pourtant très riches en termes de thématiques, laissent peu de place aux questions spécifiques de la périnatalité.

8 Réponse à la question 5 : le plan a-t-il permis de rendre le système d'information périnatal plus performant au niveau national, au niveau régional et au niveau départemental ?

8.1 Éléments de cadrage

La question Q5 porte sur l'efficacité du système d'information périnatal pour lequel le plan prévoyait un budget de 18,3M€, en interrogeant la performance du système mis en place à travers les premiers certificats de santé et le respect des recommandations énoncées dans le cadre du projet Euro-péristat.

8.2 Réponse à la Q5.1 : suivi des recommandations Euro-peristat

Rappel de la question n°5.1 : les recommandations émises par Euro-peristat concernant le recueil des indicateurs incontournables ont-elles pu être suivies ?

8.2.1 Le projet Euro-peristat met en avant la multiplicité et les particularités des outils français

Le projet Euro-peristat est financé par la commission européenne et coordonné par l'INSERM (U 953) et l'Assistance Publique-Hôpitaux de Paris. Il vise à définir des indicateurs communs de surveillance et d'évaluation, afin d'améliorer la comparabilité des données. Il n'est pas mentionné dans le plan alors qu'il était déjà en cours au moment de son élaboration.

Une première phase du projet s'est déroulée de 2004 à 2008 en trois grandes étapes :

- Revue des recommandations et des indicateurs existants ;
- Recherche de consensus ;
- Evaluation de la faisabilité.

Ces travaux ont abouti à la définition d'une première liste d'indicateurs communs à trois niveaux (essentiels / recommandés / à développer à l'avenir). Une deuxième phase est en cours depuis 2009 pour définir les indicateurs du dernier niveau, sur lesquels aucun consensus n'a pu être établi lors de la première phase.

La France se caractérise par la multiplicité de ses systèmes d'information dans le domaine de la périnatalité. Ainsi, le rapport 2008 du projet Euro-peristat⁵⁹ cite la France parmi les pays disposant simultanément des systèmes suivants :

- Registres d'état civil s'appuyant sur les déclarations de naissance et de décès, incluant les causes de décès (21 pays) ;
- Systèmes d'informations hospitaliers qui permettent de disposer d'informations sur les naissances hospitalières (15 pays) ; ces systèmes ne sont généralement pas prévus pour des finalités d'analyse épidémiologique ;
- Registres locaux des anomalies congénitales (7 pays) ;
- Enquêtes périnatales ponctuelles (3 pays : France, Italie et Espagne) ;
- Audits et enquêtes confidentiels sur la mortalité (3 pays : France et Pays-Bas sur la mortalité maternelle et Royaume-Uni sur la mortinatalité et la mortalité infantile).

En revanche, la France n'a pas mis en place de registres médicaux de naissances dont certains sont alimentés par les hôpitaux et dont le contenu est similaire à celui des enquêtes périnatales, ainsi que cela a été mis en place dans 18 pays européens.

Au final, la France présente une diversité d'outils qui devraient permettre de disposer d'une vision exhaustive des principaux indicateurs retenus dans le cadre du projet Euro-peristat.

Or, malgré l'existence de ces outils, la France n'est plus en mesure depuis 2008 de produire certains des indicateurs indiqués comme « essentiels » par Euro-peristat, du fait de modifications intervenues en août 2008 dans les modalités de déclaration des enfants nés sans vie aux registres d'état civil. Ces modifications font suite à une décision de la cour de cassation rendant caduque la circulaire de 2001⁶⁰.

Cette difficulté a été contournée par la mise en œuvre de nouvelles modalités de recueil d'information, à travers la création d'un « RUM des enfants mort-nés » dans le PMSI en 2009, incluant l'âge gestationnel et le poids du nouveau-né. Ces nouvelles modalités constituent une solution alternative mais insatisfaisante, pour plusieurs raisons :

- Leur diffusion est intervenue en juin 2009⁶¹, ce qui signifie que les premières données concerneront l'année 2010 et ne seront disponibles qu'ensuite;

⁵⁹ *European perinatal health report, by the EURO-PERISTAT project, 2008 (data from 2004).*

⁶⁰ *Les parents peuvent, depuis février 2008, choisir de déclarer ou non la naissance de leur enfant né avant le seuil de viabilité de 22SA ou d'un poids inférieur à 500g défini par l'OMS, en-dessous duquel la déclaration ne se faisait pas auparavant.*

⁶¹ *Circulaire 182/190609 interministérielle DGCL/DACS/DHOS/DGS/DGS/2009/182 du 19 juin 2009.*

- Le PMSI est avant tout un outil médico-économique, et n'est pas destiné au recueil épidémiologique ;
- La qualité des données reste soumise à la qualité de l'enregistrement ce qui nécessite une forte mobilisation des professionnels des maternités françaises, qui n'est pour l'instant pas acquise dans la mesure où le RUM des enfants nés sans vie n'est pas obligatoire et n'entraîne pas de financement spécifique.

D'autre part, les informations permettant de calculer les taux de mortalité par âge gestationnel ou par poids de naissance ne font pas l'objet d'un recueil en routine mais dans le cadre de l'ENP, ce qui représente une faiblesse par rapport à la majorité des autres pays européens.

Les indicateurs dits « essentiels » (précédés de la lettre C) et « recommandés » (précédés de la lettre R) sont repris dans les tableaux ci-dessous. Ceux-ci précisent également la source utilisée en France, à savoir généralement l'état civil (EC), le premier certificat de santé de l'enfant (CS8) ou l'enquête nationale périnatale (ENP), ainsi que, pour chaque indicateur essentiel, le rang de la France pour l'année 2004. Pour certains indicateurs, une petite proportion de pays est en mesure de produire uniquement des données partielles ; cette présentation sous forme de « rang » est par conséquent relativisée à partir de la proportion de pays produisant les données complètes (dernière colonne intitulée « % »)⁶².

Indicateurs essentiels

Catégorie	Code	Indicateur	Source	Rang	%
Santé périnatale	C1	Taux de		NC	92%
	C2	Taux de mortalité néonatale (avec et sans les poids de naissance < 500g)	EC	Avec : 9/26 Sans : NC	88% 77%
	C3	Taux de mortalité infantile	EC	9/26	96%
	C4	Distribution des poids de naissance	ENP/CS8/PMSI	<2,5k g	96%
	C5	Distribution de l'âge gestationnel	ENP/CS8/PMSI	<36SA 9/26	96%
Santé maternelle	C6	Taux de mortalité maternelle	EC	12/26	88%
Caractéristiques de la	C7	Taux de naissances multiples par nombre de fœtus	EC/ENP/CS8	15/26	96%

⁶² Le tableau porte sur 26 pays, à savoir les 25 pays membres de l'Union Européenne (27 aujourd'hui) et la Norvège.

Catégorie	Code	Indicateur	Source	Rang	%
population / facteurs de risques	C8	Distribution de l'âge maternel	EC/ENP/CS8	NC	100%
	C9	Distribution de la parité	EC/ENP/CS8	N/A	92%
Services de santé / Prise en charge médicale	C10	Distribution des naissances par mode d'accouchement	ENP/CS8/PMSI	16/26	88%

Indicateurs recommandés

Catégorie	Code	Indicateur	Source en France
Santé périnatale	R1	Prévalence de certaines malformations congénitales (Tr 21 et AFTN)	Registres régionaux/CS8
	R2	Distribution du score d'APGAR à 5 minutes	ENP/CS8
Santé maternelle	R3	Taux de mortalité maternelle par causes obstétricales	Comité national d'experts sur la mortalité maternelle
Caractéristiques de la population / facteurs de risques	R4	Proportion de femmes qui fument pendant la grossesse	ENP/CS8
	R5	Distribution du niveau d'étude des mères	ENP/CS8
Services de santé / Prise en charge médicale	R6	Pourcentage de grossesses suivant un traitement de	ENP
	R7	Distribution de l'AG à la 1 ^{ère} visite prénatale	ENP/ (≈CS8)
	R8	Distribution des naissances selon le type de début du travail	ENP/CS8
	R9	Distribution par lieu d'accouchement	DREES (SAE)
	R10	Pourcentage des nouveau-nés allaités à la naissance	ENP/CS8
	R11	Pourcentage des naissances très prématurées qui ont lieu dans une maternité sans service de réanimation néonatale	PMSI

La majorité des indicateurs considérés comme « essentiels » ou « recommandés » par les experts du projet Euro-peristat sont issus de l'ENP (éventuellement associée à d'autres sources). Cette enquête a été initiée dans le cadre du plan périnatalité de 1995. Elle était au départ pensée pour devenir une enquête de routine, mais fut mise en place de façon ponctuelle (en 1995, 1998, 2003 et 2010⁶³). Avant cela, l'Inserm menait depuis 1970 (en 1972, 1976, 1981) des enquêtes de ce type, desquelles l'ENP est issue.

Au niveau européen, peu de pays utilisent ce mode de collecte. Il présente l'avantage de pouvoir intégrer des questions supplémentaires par rapport à un suivi de routine et de permettre une meilleure qualité des réponses puisque la mère est interrogée directement, mais a l'inconvénient de fournir des données de façon irrégulière.

Dans la plupart des autres pays européens, toutes les naissances font l'objet d'un recueil systématique intégrant la plupart de ces données (notamment l'âge gestationnel et leur poids) à travers l'enregistrement à l'état civil ou des registres médicaux portant sur l'ensemble des naissances.

D'autre part, concernant l'indicateur de mortinatalité, les modifications intervenues en 2008 en matière d'enregistrement des enfants morts-nés ne permettront plus de calculer ce taux et de le comparer aux autres données européennes disponibles. Ce constat est d'autant plus regrettable qu'en 2004 la France présentait un taux élevé de mortalité fœtale et devient le seul pays avec Chypre à ne pas être en mesure de produire cet indicateur de façon systématique. Ce chiffre s'explique peut-être du fait de la forte proportion d'IMG réalisées en France au contraire d'autres pays, mais cette analyse mériterait que soient mis en place des indicateurs ad hoc pour en suivre l'évolution.

Des registres régionaux de malformations congénitales, qui produisent l'indicateur de prévalence de celles-ci (R1) existent dans quatre régions (Paris, Bas-Rhin, Bouches-du-Rhône, Centre-Est). Ils couvrent les naissances (enfants nés vivants et mort nés) et interruptions médicales de grossesse pour malformations des résidents de 19 départements français, soit un total de 180 000 naissances par an représentant environ 1/4 des naissances françaises. Ces quatre registres ont reçu un avis favorable du comité national des registres en 1996 et bénéficient, pour leur fonctionnement, d'un financement de l'INSERM et de la DGS. Ils sont coordonnés au niveau national et font régulièrement l'objet d'évaluations. Ils permettent de disposer d'un bon niveau de recueil sur cet indicateur.

⁶³ Prévues en 2009, la dernière ENP a dû être reportée pour cause d'épidémie de grippe H1N1.

8.2.2 Les réseaux et études ciblés apportent des éléments complémentaires mais insuffisants au niveau national

La plupart des réseaux de santé en périnatalité ont également travaillé, en lien avec les établissements, au développement d'un système de suivi de certains indicateurs relatifs à l'état de santé de la mère et de l'enfant. Les modalités de mise en place de ce système sont différentes selon les régions :

- certains utilisent le PMSI amélioré et font pression sur les différents intervenants pour que les fiches soient bien remplies et rajoutent des items (Lorraine par exemple) ;
- d'autres ont mis en place des dossiers standardisés très complets, basés sur Audipog (Auvergne par exemple) ou sur un système spécifique (Languedoc-Roussillon), à la fois utilisés pour le suivi médical et le recueil de données épidémiologique, ce qui amène certains professionnels à trouver ces outils trop complexes pour leur activité quotidienne et grève l'exhaustivité et la qualité de la saisie.

Ces travaux constituent une source de données complémentaire, qui peut être particulièrement riche au niveau local ou régional. Une utilisation de ces données au niveau national est envisageable à terme, mais nécessiterait une harmonisation des données recueillies par tous les réseaux et une amélioration de la qualité de la saisie.

Enfin, la réalisation de certaines études ciblées contribue à produire des données sur la situation française sur certaines thématiques, en particulier la prématurité. On peut en effet citer l'étude Epipage (cohorte visant à apprécier la prise en charge et le devenir des grands prématurés constituée en 1997 et qui sera poursuivie par Epipage 2 en 2011) ou l'étude Mosaic⁶⁴ (étude européenne sur les soins intensifs pour les grands prématurés avec 10 régions européennes dont la région Ile-de-France pour la France initiée en 2003).

L'arrivée de la cohorte ELFE⁶⁵ permettra quant à elle de disposer d'éléments complémentaires et d'avoir une approche longitudinale.

En revanche, ni ces études ni la cohorte ELFE ne permettent de produire les indicateurs de base définis par le projet Euro-peristat.

8.2.3 Réponse à la question 5.1

Globalement, la France est très en retard sur un certain nombre d'indicateurs Euro-peristat en comparaison des autres pays, à l'exception de ceux qui concernent la mortalité maternelle, qui ont été soutenus par la mise en place et les travaux du Comité national de la mortalité maternelle (enquêtes

⁶⁴ *Models of Organising Access to Intensive Care for very preterm births*

⁶⁵ *Elfe : suivi pluridisciplinaire longitudinal d'une cohorte de 20 000 enfants de la naissance à l'âge adulte*

confidentielles). Le recueil des données de mortalité s'appuie sur l'état civil. Le recueil des données relatives à la mortinatalité doit, du fait des modifications intervenues depuis 2008, être amélioré pour garantir l'exhaustivité des données et permettre de disposer à nouveau des taux de mortinatalité et de mortalité périnatale.

La conduite de l'enquête nationale périnatale constitue certes une spécificité française reconnue par les autres pays, mais celle-ci devrait être reproduite dans des délais plus réguliers.

Cette situation limite les possibilités d'évaluation effective du Plan, pour laquelle une partie des indicateurs d'impact sont manquants.

8.3 Réponse à la Q5.2 : amélioration de la connaissance territoriale de l'état de santé des nouveau-nés à travers le premier certificat de santé de l'enfant (CS8)

Rappel de la question n°5.2 : les nouvelles dispositions relatives aux premiers certificats de santé ont-elles permis une meilleure connaissance territoriale de l'état de santé des nouveau-nés ?

Le plan a relayé les réflexions en cours en 2004 concernant l'amélioration de la connaissance de l'état de santé en lien avec l'environnement socio-économique de la population. Il proposait en effet d'améliorer les modalités de remontée du premier certificat de santé de l'enfant (CS8) des PMI à la DREES, à des fins de recherche et d'études (mesure 2.3) ainsi que le développement d'un système d'informations performant (mesures 6.1. et 6.2.) mentionné dans le chapitre « suivi et amélioration du plan ».

8.3.1 La disponibilité d'indicateurs de surveillance et d'évaluation périnatale fiables n'est pas encore acquise malgré des efforts importants

Le recueil des certificats de santé qui existent en France depuis les années 1970, poursuit deux principaux objectifs :

- Un objectif opérationnel, car ils permettent d'assurer le suivi individuel, par les services de PMI, des familles susceptibles de recevoir une aide personnalisée à partir de critères médico-sociaux⁶⁶ ;
- Un objectif de connaissance, à travers la production de données statistiques et épidémiologiques, au niveau départemental et national dans le cadre de remontées anonymisées⁶⁷.

L'exploitation du premier certificat de santé permet de fournir en routine et de façon systématique (ces certificats sont en effet censés couvrir l'ensemble des naissances) de nombreux indicateurs, parmi lesquels : âge de la mère, nombre de consultations pendant la grossesse, âge gestationnel, poids de l'enfant à la naissance, pratique d'une césarienne, analgésie utilisée....

Les services de PMI sont en charge de la saisie et du premier traitement des certificats, puis de la transmission des données anonymisées du département à la DREES. Celles-ci étaient auparavant transmises uniquement de façon agrégées, mais sont, depuis 2005⁶⁸, également individuelles. L'objectif, pour la DREES, est

⁶⁶ D'autres critères portant sur la pauvreté et la précarité (RSA, CMU) ou sur la vulnérabilité psycho-sociale (mères très jeunes, grossesses très rapprochées...) sont également utilisés.

⁶⁷ Loi relative à la politique de santé publique du 9 août 2004

⁶⁸ Article 24-11 de la loi du 9 août 2004.

de recueillir des informations individuelles plus fines, nécessaires à l'élaboration et au suivi de la politique périnatale aux niveaux national et local.

Cette étape de saisie représente une charge de travail non négligeable (de l'ordre de 1 à 2 ETP par département), pour un résultat qui reste limité en termes d'exhaustivité de couverture des naissances. En effet, le taux de couverture de 2004 était de 70,5 % et celui de 2007 - provisoire à fin 2009 - était de 64,5 % (DREES). Il est toutefois important de préciser que cette moyenne recouvre des situations très diverses, allant de 0 % à 100 %, et que, malgré tout, plus de la moitié des départements (57 sur 101), ont un taux supérieur à 90 %.

Le résultat en termes de qualité et de complétude des données reste également insatisfaisant, pour plusieurs raisons :

- Trois professionnels différents sont susceptibles de remplir les CS8 au sein des établissements (secrétaires, sages-femmes et pédiatres), ce qui multiplie les risques d'altération de la qualité des données ; certains des professionnels rencontrés lors des études de territoires ont souligné l'insuffisance du retour des informations qu'ils complètent, ce qui peut contribuer à les démotiver pour réaliser ces tâches ;
- D'autre part, les informations relatives aux CS8 des enfants transférés sont souvent perdues ou reçues avec un important retard qui ne permet plus leur prise en compte ;
- Enfin, étant donné que le CS8 est vu par les parents, les professionnels peuvent avoir tendance à ne pas tout inscrire sur ce document.

Par ailleurs, une autre limite de ce recueil est qu'il n'inclut pas les naissances à risque, puisque les CS8 ne prennent pas en compte les enfants décédés dans les jours suivant la naissance ni une partie des enfants qui ont été transférés en néonatalogie (selon les pratiques des services).

Depuis 2004, la DREES s'est donnée comme objectif de développer et d'améliorer le système d'information en périnatalité. Cela passe par l'amélioration de la remontée et de la qualité des données issues des CS8 d'une part et le couplage SAE-PMSI, visant la cohérence et la complémentarité entre les outils d'autre part.

Un comité de pilotage réunissant la DREES, la DGS, les PMI, l'InVS et l'INSERM a été mis en place pour travailler conjointement en ce sens.

La refonte du système de remontées des certificats de santé, amorcée sur les données de 2004 (i.e. à compter de fin 2005) a été confrontée à de nombreux obstacles ayant entraîné des retards et des difficultés dans la production et la diffusion des données. Les obstacles les plus marquants et mis en avant par la DREES sont les suivants :

- La saisie et l'envoi annuel des trois certificats de santé (CS8, CS 9^{ème} mois et CS 24^{ème} mois), représentent sur la France entière environ 2 500 000 dossiers et constitue une charge de travail très lourde pour les départements au regard des moyens humains et informatiques à leur disposition ;

- Les fichiers utilisés sont de format et de structure très hétérogènes et demandent un lourd travail de remise en forme ;
- Les règles d'apurement, de codage et de traitements de la non réponse sont difficiles à mettre en oeuvre du fait de l'hétérogénéité des fichiers départementaux reçus, des pratiques différenciées des médecins qui les remplissent et des PMI qui les saisissent ;
- Le circuit d'échanges entre les différents acteurs (PMI, DREES, InVS, DRASS, utilisateurs des données...) est peu fluide.

Au cours des années 2007 et 2008, la DREES a mené en lien avec les différents partenaires un travail important de rationalisation et de validation des traitements statistiques. En 2009, une externalisation des traitements (sous la responsabilité de la DREES) a été expérimentée. Celle-ci devrait permettre une mise à disposition des données beaucoup plus rapide.

Enfin, la qualité des données transmises à la DREES dépend de la qualité du recueil effectué en amont.

Certains réseaux de santé en périnatalité ont mené des actions visant à harmoniser et améliorer la qualité du remplissage. Ainsi le RP2S (Savoie et Haute-Savoie), conjointement avec les services de PMI des deux départements, a rédigé un guide de remplissage et a réalisé sur ce thème, des visites dans les maternités. Malgré cela, le niveau de qualité n'est toujours pas satisfaisant pour utiliser ces données.

Au plan national, la direction générale de la santé mène - en lien avec les travaux de L'ASIP-Santé sur les données de santé de l'enfant- une expérimentation de transmission dématérialisée sécurisée des certificats de santé⁶⁹ à partir des dossiers des maternités ou du dossier commun des réseaux de périnatalité vers les PMI. Les premières expérimentations, portant uniquement sur le premier certificat de santé sont en cours sur plusieurs sites pilotes⁷⁰. Parmi les territoires ayant fait l'objet d'une étude de cas, celui de Montpellier (service de PMI de l'Hérault) fait partie des sites pilotes pour la mise en place de la dématérialisation.

Par ailleurs, le questionnaire SAE a été révisé de manière à rendre compte des mutations des établissements et de l'organisation du système de soins. Il caractérise de manière plus précise les établissements en matière de facteurs de

⁶⁹ Voir : <http://www.sante-sports.gouv.fr/carnet-et-certificats-de-sante-de-l-enfant.html>

⁷⁰ Languedoc-Roussillon, Haute-Normandie, Ile-de-France, plus récemment Picardie

production et les situe géographiquement afin de faciliter la cartographie de l'offre de soins et le rapprochement avec des données socio-démographiques.

La SAE tient compte des données d'activité collectées par le PMSI et en extrait certains éléments pour les rapprocher des moyens décrits dans la SAE.

8.3.2 L'utilisation de ces données par des études ou projets de recherche n'est pas encore possible pour des questions de qualité

L'IGAS soulignait dans son rapport relatif aux services de PMI (novembre 2006), que « les études épidémiologiques locales sont rares et réalisées ponctuellement », principalement pour des raisons d'effectifs. Quelques-uns des services de PMI rencontrés dans le cadre des études de territoire (5 sur 12) réalisent malgré tout un bilan épidémiologique annuel au niveau de leur département (ex. : Oise, Somme, Aisne, Charente-Maritime, la Réunion).

Une étude de l'Inserm⁷¹, réalisée à partir des données de la région Ile-de-France évalue l'utilisation des CS8 pour la surveillance de la politique périnatale. Cette étude confirme que les CS8 permettent de décrire l'évolution de l'organisation des soins en Ile-de-France et de contribuer à l'évaluation des soins. Elle souligne en revanche la nécessité d'une amélioration de l'exhaustivité (couverture en 2007 de 93% au global, mais de 80% pour les prématurés et 75% pour les grands prématurés) et de la qualité de remplissage des certificats.

L'IGAS appelait également de ses vœux, en 2006, la réalisation d'une « nouvelle publication sur les principaux indicateurs issus des certificats de santé » concernant l'état de santé de la mère et de l'enfant.

En réponse pourtant, peu de travaux s'appuyant sur les CS8 ont été réalisés au niveau national sur la période. La DREES a certes réalisé une étude sur le mouvement de concentration et les caractéristiques des maternités⁷², mais celle-ci s'appuie majoritairement sur la SAE et l'ENP.

8.3.3 Réponse à la question 5.2

Les moyens humains et les systèmes d'information mis en œuvre par les départements et les établissements pour l'enregistrement des CS8 sont disparates et ne permettent de couvrir qu'environ 60 à 70% des naissances en moyenne.

⁷¹ « Surveillance et évaluation de la santé périnatale en Ile-de-France à partir des certificats de santé », BEH n° 44-45, InVS, 24 novembre 2009

⁷² cf. Fiches « la naissance : suivi et prise en charge » et « la naissance : les maternités », dans le document *Un panorama pour l'année 2006*, DREES - collection études et statistiques, édition 2008.

Les efforts fournis en cinq ans (depuis 2005) par la DREES et ses partenaires, mais également par certains réseaux de santé en périnatalité, n'ont pas encore permis d'aboutir à une production de données homogène, complète et suffisamment fiable pour être utilisée pour des études épidémiologiques d'envergure nationale.

En revanche, des études locales ou régionales sont réalisées de façon régulière (annuel ou tous les deux ans) avec les données des départements sur lesquels les taux de couverture sont corrects.

De grands progrès sont attendus de la dématérialisation qui devrait apporter facilité de remplissage, rapidité de traitement et meilleure fiabilité des données.

8.4 Réponse globale

Le plan n'a pas permis de rendre le système d'information périnatal plus performant

Le système d'information français repose sur des données fragmentées, fragiles, et dont le regroupement est consommateur de temps et d'énergie.

La période 2004-2010 se caractérise par une dégradation de la situation française quant à la production d'indicateurs essentiels en matière de périnatalité, du fait de l'irrégularité des enquêtes nationales périnatales, de l'impossibilité de décrire aujourd'hui une situation complète de l'état de santé des nouveau-nés et de l'absence de progrès perceptible à ce jour sur les certificats CS8.

L'expérimentation en cours de dématérialisation du premier certificat de santé laisse entrevoir des perspectives très intéressantes et positives dans ce domaine.

Par ailleurs, l'extension -dans un second temps- de la dématérialisation aux deuxième (CS9) et troisième (CS24) certificats, serait utile au suivi de certaines données de santé des enfants prématurés.

9 Conclusions et recommandations

9.1 Conclusions

Au-delà des conclusions relatives à chaque question d'évaluation, cette partie prend position sur l'évaluation générale du plan au regard des critères globaux de pertinence, de cohérence, d'efficacité, d'efficience et d'utilité de la stratégie mise en œuvre.

9.1.1 Un plan pertinent dans son équilibre général

Le plan périnatalité 2005-2007 marque la fin d'une période qui était majoritairement orientée vers une sécurisation de la prise en charge au niveau médical, caractérisée par la concentration des maternités, la mise en place d'une graduation dans la prise en charge du risque et la définition rigoureuse de normes en personnel et en matériel. Il donne ainsi corps à la recherche d'une plus grande « humanité » en affichant explicitement une volonté de mieux prendre en compte les dimensions psychologiques et sociales de la grossesse et de l'accouchement.

Les deux fondements du plan que constituent la notion de sécurité émotionnelle et la stratégie de suivi différencié des risques peuvent aujourd'hui être considérés comme acquis dans la sphère professionnelle concernée. Ils ne font pas l'objet de remises en cause et apparaissent comme des incontournables.

Ainsi conçu, le plan défini en 2004-2005 apparaît en phase avec les besoins de la société, marqués par des évolutions lourdes nécessitant à la fois plus d'humanité et de sécurité. Ces évolutions étaient de trois ordres : évolutions sociologiques liées à un plus grand éclatement familial et à une primiparité plus tardive ; évolutions sociales découlant de la montée en charge des situations de pauvreté et de précarité ; évolutions sociétales faisant apparaître la nécessité d'une gouvernance laissant plus de place à l'usager. Ces besoins restent parfaitement d'actualité aujourd'hui ; sur le plan social, ils ont été accrus par les répercussions de la crise financière de 2008.

En revanche, la mise en œuvre du plan a dû composer avec de fortes contraintes managériales et budgétaires du système de santé. La montée en charge de la T2A au cours de la période du plan n'est en effet pas neutre au regard de la mise en œuvre des mesures proposées par le plan. Même si l'évaluation ne prévoyait pas de réaliser une analyse technique précise des conséquences de la T2A, de nombreux professionnels ont mis en avant la T2A comme frein à la pleine application des mesures du plan. La tarification à l'activité des actes d'un établissement incite en effet ce dernier à promouvoir les activités les mieux tarifées au sein de l'établissement. Or, le plan périnatalité recherche une plus grande coordination et articulation des acteurs qui peut se heurter aux

conséquences d'un financement individualisé qui recentre les établissements sur leur propre activité. Par exemple, les professionnels ont expliqué que le passage à la T2A a pu jouer un rôle dans l'évolution des transferts, en contrariant certains établissements dans les transferts, pour des raisons plus financières que médicales ; cet effet est notamment sensible à propos des transferts des nouveau-nés prématurés lorsque des bornes de poids sont franchies impliquant une tarification des actes différente. Dans un autre registre, le niveau de tarification de certains actes peut inciter à diminuer le temps passé avec la parturiente, au détriment des dimensions psychologique et sociale de la relation, que promeut le plan.

Enfin, le plan ne traite pas spécifiquement le besoin d'une plus grande prise en charge post-natale des femmes. Sans doute déjà présent en 2005, ce besoin est aujourd'hui exprimé par les sages-femmes, les services de PMI et une proportion significative des femmes elles-mêmes. Cette étape est en effet vécue souvent difficilement par les femmes, sur de nombreux plans, maternel, psychologique ou matériel.

9.1.2 Une cohérence insuffisamment déployée

En termes de cohérence externe, c'est-à-dire de pertinence et d'articulation des objectifs du plan par rapport aux objectifs d'autres démarches stratégiques de santé publique, le plan périnatalité reste plutôt isolé. Certes, l'articulation a été réalisée au niveau régional dans le cadre des volets périnatalité des SROS 3, mais il n'y a pas vraiment d'articulation au niveau national avec les autres plans de santé publique. L'articulation à la loi de santé publique se fait de manière limitée, à travers la reprise de deux des quatre objectifs de la loi concernant le champ de la périnatalité (mortalité maternelle et périnatale) et n'intégrant pas d'action orientée vers la consommation de tabac et d'alcool pendant la grossesse, pourtant ciblée dans la loi à travers deux indicateurs.

S'agissant de la cohérence interne, c'est-à-dire de la qualité d'allocation des ressources par rapport aux objectifs du plan périnatalité, l'approche est ambiguë : certes, les moyens financiers dédiés ont été dimensionnés de façon cohérente au départ, mais les allocations finales dans les services hospitaliers sont variables selon les établissements. Surtout, l'insuffisante traçabilité des allocations ne permet pas de valoriser l'effort national consenti. La traçabilité s'interrompt en effet au niveau des établissements ; les chefs de service ne sont pas toujours avertis du fléchage des dotations.

Par ailleurs, là encore, le contexte d'évolution budgétaire a pu impacter la mise en œuvre de certaines mesures. Tout d'abord, le choix du mode de financement (MIGAC ou à l'activité) de chaque mesure ne s'est pas fait au moment de leur formalisation, de même que le niveau de rémunération, qui peut être plus ou moins incitatif selon que la mesure est identifiée comme prioritaire ou non. Certaines mesures ont connu une évolution dans leurs modes de financement, ce

qui ne facilite pas leur suivi et leur évaluation. Par exemple, les recrutements de personnels pour la réalisation des entretiens prénataux précoces ont d'abord été réalisés à partir d'un financement sous forme de dotations d'aide à la contractualisation (AC), puis la mesure est passée à un financement, pour partie ou en totalité, à l'activité. Or il s'avère que tous ces aspects (mesures, modes et niveaux de financement) sont indissociables et doivent être pensés conjointement lors de l'élaboration du plan.

De plus, deux mouvements simultanés se sont percutés : l'allocation de ressources liée au plan d'un côté, et la nécessité pour certains établissements de réaliser des économies dans le cadre des plans de retour à l'équilibre de l'autre, amenant à utiliser les financements issus du plan périnatalité à d'autres dépenses que celles prévues initialement.

En ce qui concerne le suivi des réalisations (activité et financements), on constate une grande difficulté à suivre un plan porté par trois directions au niveau national (direction générale de la santé, direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins et direction générale de l'action sociale⁷³) et suivi par une instance ad hoc, la Commission Nationale de la Naissance. Au niveau régional, les commissions régionales de la naissance sont peu articulées avec la CNN et constituent généralement des instances de concertation plutôt que de pilotage. Les liens entre les crédits se font plus ou moins bien, selon les régions. Les outils de suivi financiers et d'activité (tableau de bord, indicateurs) ont pu être mis en place dans certaines régions, mais n'ont pas fait l'objet d'une remontée et d'une agrégation au niveau national. Pour réaliser le bilan des postes créés et pourvus, ainsi que des financements utilisés, la DHOS s'est appuyée sur une enquête auprès des ARH, s'appuyant par conséquent sur des données déclaratives. Aucun outil n'a été mis en place en partenariat avec la CNAMTS pour suivre la mise en œuvre du plan dans le secteur libéral.

Les réseaux de santé en périnatalité jouent un rôle particulièrement important d'agrégation de données d'activité au niveau de leurs territoires respectifs (et sont plus ou moins avancés en la matière), mais ne sont pas responsables de ce suivi. Ils n'ont d'ailleurs pas vocation à réaliser ce suivi, mais à l'alimenter.

Au total, le déploiement du plan n'a pas été suffisamment suivi, soutenu et accompagné, malgré le calibrage initial des mesures.

9.1.3 Une efficacité variable résultant autant de mécanismes directs que diffus

L'atteinte des grands objectifs du plan est variable. Elle est le plus aboutie pour ce qui concerne l'amélioration de la sécurité et de la qualité de la prise en charge en périnatalité. Elle existe dans une moindre mesure pour l'amélioration de

⁷³ Ces deux dernières ont été renommées « direction générale de l'offre de soins » et « direction générale de la cohésion sociale ».

l'humanité et de la proximité de prise en charge. En ce domaine, le plan a davantage développé des conditions favorables qu'amélioré directement la situation. Enfin, le plan a joué un rôle limité dans le renforcement de la prise en charge des femmes et des couples les plus en difficultés, au regard de leur accès aux droits et aux soins.

Ces constats sont communs à tous les territoires et à toutes les régions étudiés. Il n'apparaît pas, au regard des 12 territoires étudiés dans les quatre régions retenues, de différence marquée de déploiement du plan, selon les caractéristiques socio-économiques des territoires. Les deux mécanismes fondamentaux du plan, à savoir la gestion différenciée des risques et la prise en compte de la sécurité émotionnelle, apparaissent comme « universels » au regard des différents types de territoire. C'est à l'échelle des établissements, voire des professionnels, que des différences sont davantage visibles.

9.1.4 Les critères d'efficacité et d'utilité restent difficiles à apprécier dans le cadre de la présente évaluation et à cette échelle temporelle

L'efficacité du plan, c'est-à-dire l'appréciation tant en termes qualitatif que quantitatif des résultats obtenus au regard des ressources mobilisées, ne faisait pas partie des questions d'évaluation ; elle reste par ailleurs difficile à apprécier du fait de l'imprécision ou de l'indisponibilité des données.

Les effets potentiels du plan semblent cependant susceptibles d'aller au-delà des 274 M€ de son financement, du fait de l'importance de l'effet levier diffus dans les communautés professionnelles concernées. En effet, la tonalité et la formalisation des mesures du plan ont représenté une confirmation pour les professionnels déjà engagés dans ces voies ; le plan vient dans une large mesure conforter des initiatives locales qui existaient déjà et permet d'amplifier une réflexion concertée sur la diversification des prises en charge ; ces approches sont porteuses de développements de moyen et long terme.

L'utilité du plan, c'est-à-dire, selon les standards de l'évaluation des politiques publiques, l'adéquation entre les impacts auxquels le plan a (aura) contribué et les enjeux auxquels il souhaitait répondre, n'a pas non plus été évaluée. Ceci tient au caractère encore trop récent des mesures mises en œuvre. Cette utilité, au sens de sa capacité à répondre à long terme aux enjeux médicaux, sociaux et sociétaux, devra être appréciée un peu plus tard, lorsque les impacts se seront davantage déployés.

Cela passe par une évaluation de l'évolution des données relatives à la morbidité. Mais cela passe également par une évaluation des conséquences à long terme d'une meilleure sécurité émotionnelle sur la « qualité » de la situation de la mère, de l'enfant et de la relation mère-enfant.

9.2 Recommandations sur l'évolution de la politique périnatale

Deux types de recommandations sont proposés ci-après. Les recommandations stratégiques portent sur le plan périnatalité pris dans son ensemble. Elles sont complétées ensuite par des recommandations opérationnelles relatives aux différentes problématiques ciblées par le plan.

9.2.1 Recommandations stratégiques

Quatre recommandations stratégiques sont proposées.

➤ **A - Finaliser la réalisation du plan 2005-2007**

Compte tenu de la pertinence du plan et de son début d'efficacité, il ne paraît pas légitime de proposer un nouveau plan périnatalité en concevant entièrement une nouvelle démarche. Il s'agit bien davantage de poursuivre les efforts du plan 2005-2007 pour parvenir à une plus grande mise en œuvre et à une meilleure diffusion des mesures. L'approche est celle du passage d'un plan global à un programme concret, en conservant les concepts fondamentaux d'humanité, de proximité, de sécurité, de sécurité et de qualité. Un déploiement sur une période de 3 ans (2010-2013) paraît pertinent.

➤ **B - Adapter les mesures du plan 2005-2007**

Même si la philosophie et la structure d'ensemble du plan restent pertinentes, il convient d'adapter les mesures existantes au contexte actuel, en tenant compte des réalisations et résultats obtenus. Un nouvel équilibre doit être promu entre les différents axes du plan, pour prendre en compte en particulier les mesures peu mises en œuvre (exemple : précarité) et celles qui ont bien atteint leurs objectifs (exemple : sécurité).

Le tableau ci-après esquisse ce nouvel équilibre :

Chapitres du plan 2005-2007	Evolutions du programme 2010-2013
Plus d'humanité	<ul style="list-style-type: none"> - Renforcer les questions de la précarité et du handicap - Renforcer l'accompagnement postnatal - Rendre plus volontaire le développement de solutions visant à favoriser les accouchements physiologiques - Poursuivre le développement de la prise en compte de la dimension psychologique / psychiatrique de la grossesse et de l'accouchement
Plus de proximité	<ul style="list-style-type: none"> - Développer le maillage territorial au plus proche des acteurs, à travers le développement de réseaux de proximité
Plus de sécurité	<ul style="list-style-type: none"> - Limiter l'effort global et contrôler le respect des normes dans les établissements
Plus de qualité	<ul style="list-style-type: none"> - Maintenir l'effort global <ul style="list-style-type: none"> ▪ - Développer les recommandations professionnelles opératoires
Mieux reconnaître les professionnels de la naissance	<ul style="list-style-type: none"> ▪ - Développer cette approche, en particulier en ce qui concerne les sages-femmes et les puéricultrices
Suivi et évaluation du plan	<ul style="list-style-type: none"> - Développer fortement cette approche, tant sur le plan du système d'informations périnatal que sur le plan du pilotage du programme

➤ **C - Articuler le programme 2010-2013 aux plans de santé publique**

Au-delà de son contenu propre, le programme périnatalité 2010-2013 doit être pleinement articulé aux différents documents stratégiques pertinents, tant au niveau national que régional.

Au niveau national, il s'agit principalement d'une mise en cohérence avec les autres plans et politiques de santé publique et de prévention, concernant notamment la santé des jeunes (grossesses précoces), la nutrition (alimentation durant la grossesse, allaitement, alimentation du nourrisson), les addictions (consommation de tabac, alcool ou drogues durant la grossesse), le plan psychiatrie et santé mentale (accompagnement durant la grossesse et après l'accouchement, prévention des décompensations notamment), handicap et

maladies rares (détectations précoces, accessibilité des maternités, prise en compte des handicaps...), mais également les plans nationaux portant sur les politiques sociales (futurs parents et parents en situation de précarité).

Au niveau régional, les ARS nouvellement mises en place doivent être missionnées pour décliner ces programmes au niveau régional, en lien notamment avec les CRN et/ou les CRSA et dans le cadre du projet régional de santé (volet prévention, volet « offre de soins et médico-social » et PRAPS).

➤ **D – Piloter le programme 2010-2013**

Le pilotage d'un programme de cette nature est essentiel. En effet, la stratégie ne repose pas sur la nouveauté de concepts, porteurs par eux-mêmes de transformations sociales, mais sur la qualité d'application de notions éprouvées.

Il convient donc de concevoir finement et pragmatiquement le dispositif de gouvernance du programme, en identifiant clairement les pilotes des actions, les calendriers de réalisations, les ressources allouées, et en mettant un place un comité de pilotage global du programme, présidé à haut niveau. Ceci doit permettre à l'ensemble des directions et services concernés de bénéficier d'une information d'ensemble et de faire part des difficultés d'avancement. Un système d'information de pilotage doit compléter cette architecture.

Le programme doit également indiquer le mode de déclinaison des actions à l'échelon régional et proposer le dispositif de gouvernance régionale adéquat.

9.2.2 Recommandations opérationnelles relatives à l'amélioration de la sécurité et de la qualité de la prise en charge

Points à améliorer	Recommandations
Des données éparses et non homogènes en matière d'orientations et transferts au niveau régional	<ul style="list-style-type: none"> Formaliser une liste minimale d'indicateurs communs à mettre en place dans les réseaux Nommer un référent pour le suivi des orientations et les transferts dans chaque établissement en lien avec le réseau chargé de l'exploitation
Une gestion inégale des transferts	<ul style="list-style-type: none"> Améliorer la régulation et l'organisation des transferts selon la taille des régions et à travers la gestion hospitalière des places disponibles Inciter, par la tarification, les établissements de types I et II à transférer Faciliter les financements des retransferts des types III vers l'établissement d'origine
Un traitement local des complications maternelles	<ul style="list-style-type: none"> Généraliser le suivi des complications maternelles Accompagner la mise en place des recommandations de pratiques professionnelles et évaluer leur impact (valable pour toutes les recommandations, pas uniquement pour les complications maternelles)
Des réseaux avant tout portés par les professionnels du secteur public	<ul style="list-style-type: none"> Valoriser financièrement les temps de participation aux travaux du réseau afin d'inciter le secteur privé à y participer de façon active
Une faible intégration des médecins généralistes dans les réseaux	<ul style="list-style-type: none"> Accompagner le développement des réseaux de proximité, en lien avec d'autres thématiques que la périnatalité Suivre la mise en œuvre des sessions de FMC des médecins généralistes portant sur la périnatalité

9.2.3 Recommandations opérationnelles relatives à l'amélioration de l'humanité et de la proximité de la prise en charge

Points à améliorer	Recommandations
<p>Une écoute et une individualisation de la prise en charge encore peu développées</p>	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Communiquer sur l'EPP en s'appuyant sur les réseaux mais aussi sur les organisations associatives ou d'autres professionnels (ex. : crèches) ▪ Homogénéiser la formation des professionnels à l'entretien prénatal précoce ▪ Déployer plus largement les formations à l'EPP, même auprès des professionnels ne réalisant pas d'entretien ▪ Inciter les professionnels à prendre en compte le projet de naissance et à proposer des techniques non médicales, à travers des formations ▪ Poursuivre la formalisation du cahier des charges des espaces physiologiques et accompagner leur développement à travers des financements d'équipement
<p>Une nécessité de renforcer l'articulation des acteurs intervenant sur les mêmes territoires en ante et postnatal</p>	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Accompagner le développement de réseaux de proximité, en lien avec les RSP et incluant les services de PMI, en mettant des outils à leur disposition et en valorisant la participation des professionnels libéraux (en cohérence avec les réseaux locaux existant sur d'autres thématiques) ▪ Etudier au cas par cas la pertinence d'implanter des CPP selon l'équation géographique / situation sociale / offre libérale
<p>Une mobilisation inégale des partenaires territoriaux (certains CG plus centrés sur la protection de l'enfance que sur la naissance) qui conduit à une prise en charge disparate selon les territoires</p>	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Créer un groupe de travail conjoint avec l'ADF pour revoir la place des services de PMI dans le dispositif de prise en charge périnatale et élaborer les actions pertinentes à mettre en œuvre ▪ Formaliser ces orientations à travers une convention tripartite Etat / Assurance Maladie / ADF, animée par un comité de coordination de la PMI ▪ Promouvoir une dynamique d'échange à travers des actions nationales (dans le cadre de la convention) et régionales (dans le cadre des ARS et/ou des RSP) ▪ Associer systématiquement les services de PMI de la région aux politiques périnatales régionales dans le cadre des ARS

Points à améliorer	Recommandations
<p>Une représentation des usagers difficile à concrétiser</p>	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Identifier, au niveau des ARS et avec les associations d'usagers, les lieux de représentation les plus pertinents ▪ Améliorer la prise en charge des frais de représentation des bénévoles ▪ Renforcer l'utilisation des Commissions des relations avec les usagers (CRUQ) des établissements pour le champ de la périnatalité, en rendant obligatoire la présentation d'un bilan annuel des actions menées par la maternité ▪ Utiliser le levier de la certification des établissements pour la prise en compte des usagers (HAS)
<p>Une absence de concrétisation du dossier commun informatisé dans le domaine de la périnatalité malgré les travaux engagés depuis une dizaine d'années et l'importance d'échanger des informations en cas de transfert</p>	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Constituer un groupe de travail national chargé de fixer les grandes lignes de cet outil à partir des expériences régionales existantes, d'ici un an ▪ Confier aux ARS la mise en place du dossier périnatal partagé dans leur région, de façon prioritaire par rapport à d'autres projets de systèmes d'information ▪ Financement des projets régionaux (un projet par région)
<p>Un accompagnement moins présent sur le suivi postnatal</p>	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Confier à la HAS la formulation de recommandations en matière de suivi postnatal, amenant à s'interroger sur la pertinence d'un renforcement du suivi obligatoire (examen dans les 8 semaines suivant l'accouchement) et la mise en place éventuelle d'un « entretien postnatal précoce » réalisé juste après l'accouchement, à la maternité, au domicile ou en ville (selon la durée de séjour à la maternité), afin d'offrir un temps d'échange à l'usagère une fois l'enfant né, d'anticiper les éventuelles difficultés liées à la sortie de la maternité et d'identifier ses besoins spécifiques d'accompagnement ▪ Mener une évaluation spécifique de l'EPP, de la façon dont il est réalisé (formation des professionnels, déroulement de l'entretien...) et des effets qu'il peut avoir sur les usagers (population bénéficiaire, orientation vers un autre professionnel et impact sur leur situation)

9.2.5 Recommandations opérationnelles relatives à la prise en charge des femmes et des couples les plus en difficultés

Points à améliorer	Recommandations
Une mobilisation des PASS limitée	Soutenir financièrement les projets locaux dédiés à la prise en compte de la précarité en matière de périnatalité (PASS dédiée ou autre dispositif).
Des innovations a priori rares	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Sensibiliser les personnels médicaux et soignants au lien entre précarité et complications médicales de la grossesse, à travers la diffusion des résultats des études menées sur ce sujet et/ou la mise en place de formations <p>Organiser régulièrement des appels à projets « précarité / périnatalité » ouverts aux maternités, aux réseaux, aux associations, aux services de PMI...</p>

9.2.6 Recommandations opérationnelles relatives au système d'information périnatal

Points à améliorer	Recommandations
Une dégradation de la situation française quant à la production d'indicateurs Euro-peristat	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Etudier de nouveau, dans le cadre d'un groupe de travail interministériel, la possibilité de revoir les conditions et modalités de déclaration des enfants mort-nés ▪ Réduire la durée entre deux enquêtes nationales périnatales (au minimum tous les 5 ans)
Une importante fragmentation du système d'information, ne permettant pas de produire une situation complète de l'état de santé des nouveau-nés	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Poursuivre la production des CS8 ▪ Mener à bien la dématérialisation des CS8 : analyser les premiers résultats de l'expérimentation- extension progressive sur tout le territoire en lien avec la mise en place du dossier commun de périnatalité ▪ Formaliser une liste de données minimales d'indicateurs communs à tous les territoires, suivis par les réseaux et consolidés - le cas échéant - au niveau régional, puis national ▪ Intégrer le suivi des indicateurs minimaux aux procédures d'accréditation des établissements (HAS)

10 Liste des annexes

Pour plus de praticité, les éléments annexés au présent rapport, dont la liste est précisée ci-dessous, sont regroupés dans un document distinct.

- Liste des mesures et sous-mesures du plan périnatalité 2005-2007
- Composition de l'instance d'évaluation
- Liste des personnes rencontrées dans le cadre de l'évaluation
- Bibliographie utilisée dans le cadre de l'évaluation
- Référentiel d'évaluation
- Composition des focus groupes
- Bilan de la mise en œuvre des mesures et sous-mesures du plan
- Analyse des éléments recueillis dans le cadre des focus groupes
- L'ensemble des monographies issues des études de territoire fait l'objet d'un troisième document.
- Composition de la commission nationale de la naissance