

Accompagner le retour au Domicile de l'Enfant et sa mère : organiser les Liens et Évaluer (ADELE)

N. Moreau⁽¹⁾, M. Ruttiens⁽¹⁾, N. Regueras⁽²⁾, J. Guillaume⁽²⁾, G.I.P.⁽³⁾, S. Alexander⁽¹⁾, P. Humblet⁽¹⁾

(1) Ecole de Santé Publique de l'ULB

(2) Agence InterMutualiste (A.I.M.)

(3) Groupe Interdisciplinaire de Périnatalité (GIP)

JUIN 2013

Résumé

Introduction

Depuis plusieurs décennies, la durée du séjour de la maman et du bébé à la maternité tend à se réduire (Bravo et al., 2011 ; Brown et al., 2002 ; Britton et al., 1999).

Lorsqu'on s'intéresse à l'impact de la sortie précoce sur la santé de la mère et du bébé, la plupart des études ne sont pas comparables car elles diffèrent de par leur définition de la sortie précoce et leur méthodologie mais aussi parce que les contextes diffèrent d'un pays à l'autre. Les résultats de ces études sont hétérogènes et ne permettent pas de se positionner en faveur ou en défaveur de la sortie précoce (Bravo et al., 2001).

Plusieurs études ont montré que si le processus est bien encadré, la procédure comporte peu de risques et trouve un écho très favorable auprès des familles (Zadoroznyj, 2006 ; Brown et al., 2004). Les mamans sorties précocement de la maternité et bénéficiant d'un suivi à domicile se réjouissent de retrouver leur confort, leur intimité et leur routine familiale plus rapidement. Toutefois, certaines reconnaissent qu'un séjour plus long peut être nécessaire pour les mamans primipares ou pour celles qui ne se sentent pas prêtes ou qui envisagent avec appréhension le retour à la maison (Bravo et al., 2011).

Finalement une étude récente au Danemark (Danjborg et al, 2013), montre que les femmes perçoivent le retour à domicile comme insuffisamment structuré, en particulier avec l'aspect très clair des circuits prénatals.

Le modèle belge s'est créé sur base de l'initiative privée. Il n'existe pas d'enregistrement obligatoire auprès d'un soignant généraliste ou auprès d'une « maison médicale » de quartier. Globalement, le système semble fonctionner de manière satisfaisante mais à nouveau des cas sont rapportés de dyades mère-enfant qui sortent très vite sans passage de soignant au domicile et parfois aussi sans qu'elles ne soient revues rapidement en dehors de chez elles (consultation de sage-femme, de généraliste, de gynécologue). Par ailleurs, si Kind en Gezin (K&G) a bien signé une convention avec les associations de sages-femmes néerlandophones, ce n'est pas encore le cas de l'Office de la Naissance et de l'Enfance (O.N.E.) en Fédération Wallonie-Bruxelles.

Sur base de ces différents constats, cette étude avait pour objectif de documenter l'accompagnement du retour à domicile de l'enfant et sa mère et plus spécifiquement l'organisation des liens et leur évaluation.

Pour ce faire, trois objectifs spécifiques ont été identifiés :

1. Contribuer à quantifier le phénomène des sorties précoces en Belgique et plus particulièrement dans la Fédération Wallonie-Bruxelles et le processus de prise en charge du suivi postnatal
2. Contribuer à qualifier le processus :
3. Elaborer des recommandations et des outils pour l'évaluation.

Méthodologie

Cette recherche a été commanditée par l'ONE et réalisée en étroite collaboration avec l'O.N.E., l'ULg, le Groupe interdisciplinaire-interuniversitaire de périnatalité ULB/UCL (GIP) et l'Agence Intermutualiste (A.I.M.).

Elle se compose de 4 parties :

1. La situation en matière de sorties précoces et de suivi postnatal : analyse des données de 2010 de l'Agence Intermutualiste (A.I.M.) ;
2. Les perceptions des professionnels de santé et des mamans quant au séjour à la maternité, la durée de ce séjour et le processus de prise en charge du suivi postnatal ;

3. La situation en matière de sorties précoces et d'organisation du suivi postnatal telle que décrite par les maternités en 2012-2013 ;
4. La situation quant au séjour à la maternité et à l'organisation du suivi postnatal telle que décrite par les mamans accouchées en 2013.

La sortie précoce initialement a été définie comme toute sortie avant J3 pour les accouchements par voie basse (VB) et avant J5 pour les accouchements par césarienne (CS) (définition utilisée par la HAS en France).

Résultats

1. IMA

Trois aspects ont été explorés : la durée du séjour postnatal hospitalier, les soins ambulatoires postnataux par sage-femme et l'absence de suivi postnatal (les femmes sans soins). Chacun de ses parties sera stratifié en fonction de la région et du statut BIM ou non de la femme. Ce statut BIM est le meilleur indicateur de vulnérabilité dont nous puissions disposer, quoiqu'il conjugue des marqueurs économiques et médicaux que l'on ne peut séparer.

- **Durée de séjour postnatal hospitalier**

Tant en Fédération Wallonie-Bruxelles qu'en Communauté flamande, la grande majorité des accouchements donnent lieu à un séjour de 4 à 9 jours (y inclus le jour de l'accouchement) à la maternité (respectivement 93,2% et 91,3%). Les séjours de 1 à 3 jours (sorties avant J3) sont plus fréquents en Communauté flamande (8,0%) qu'en Fédération Wallonie-Bruxelles (4,5%). Au sein de celle-ci, la proportion de séjours de 1 à 3 jours est deux fois plus élevée dans la province du Brabant wallon (9,4%).

La proportion de femmes accouchées bénéficiant du statut BIM est plus élevée en Fédération Wallonie-Bruxelles (19,3%) qu'en Communauté flamande (8,8%). Cette proportion est la plus élevée dans la Région de Bruxelles-Capitale (22,7%) et la moins élevée dans la province du Brabant wallon (7,7%).

Les sorties précoces (VB <J3 & CES <J5) sont plus fréquentes parmi les femmes bénéficiant du statut BIM que parmi celles qui n'en bénéficient pas (14,7% vs 9,1%). Les sorties précoces parmi les femmes bénéficiant du statut BIM sont plus fréquentes en Communauté flamande (20,7%) qu'en Fédération Wallonie-Bruxelles (11,4%). Au sein de celle-ci, les proportions les plus élevées sont observées dans les provinces du Brabant wallon (19,5%) et du Luxembourg (17,0%).

- **Les soins ambulatoires postnataux par sage-femme**

La proportion de femmes ayant eu au moins une visite/consultation en postnatal auprès d'une sage-femme est plus élevée en Communauté flamande (34,3%) qu'en Fédération Wallonie-Bruxelles (14,7%).

Au sein de celle-ci, les proportions les plus élevées sont observées dans la province du Brabant wallon (28,6%) et dans la Région de Bruxelles-Capitale (27,3%).

Les analyses tenant compte du mode d'accouchement et de la précocité de la sortie de la maternité font apparaître des résultats nuancés concernant le suivi postnatal par une sage-femme.

La proportion de femmes ayant eu au moins une visite/consultation en postnatal auprès d'une sage-femme est plus élevée parmi les sorties précoces après un accouchement par voie basse par rapport aux sorties précoces après un accouchement par césarienne tant en Communauté flamande (57,8% vs 40,8%) qu'en Fédération Wallonie-Bruxelles (39,7% vs 17,5%) alors que les sorties précoces sont plus fréquentes parmi les césariennes par rapport aux accouchements par voie basse. Cet écart concernant le suivi postnatal s'observe dans toutes les provinces de la Fédération Wallonie-Bruxelles, à l'exception de la province du Hainaut où il s'inverse légèrement (6,3% vs 7,7%).

Concernant le statut BIM ou NON BIM des femmes accouchées, la proportion de femmes suivies en postnatal par une sage-femme est plus élevée parmi les femmes « NON BIM » par rapport à celles qui bénéficient du statut BIM en Communauté flamande (35,2% vs 25,4%).

Par contre, en Fédération Wallonie-Bruxelles, l'écart est légèrement inversé en faveur des femmes bénéficiant du statut BIM (14,3% vs 16,5%). Au niveau des provinces, ce résultat en faveur des femmes « BIM » s'observe uniquement à Bruxelles (25,9% vs 31,9%). Dans toutes les autres provinces, le suivi postnatal auprès d'une sage-femme est plus fréquent parmi les femmes « NON BIM ».

Au vu des résultats présentés ci-dessus, il est important de souligner qu'ils portent uniquement sur le suivi postnatal extrahospitalier réalisé par une sage-femme (au moins une visite/consultation) et ne permettent pas de tirer de conclusion au niveau du suivi postnatal en général. En effet, d'autres professionnels de la santé peuvent être sollicités dans le cadre du suivi postnatal (gynécologue, pédiatre, médecin généraliste, ...).

Nous avons dès lors décidé de nous intéresser aux femmes qui n'avaient eu aucun contact avec une sage-femme, un médecin généraliste, un gynécologue ou tout autre spécialiste entre la sortie de la maternité et six semaines après l'accouchement.

- **L'absence de suivi postnatal**

L'absence de suivi postnatal est moins fréquente en Communauté flamande (38,8%) qu'en Fédération Wallonie-Bruxelles (50,0%). Au sein de celle-ci, la proportion la plus élevée d'absence de suivi est observée dans la province de Namur (64,2%) et la proportion la moins élevée est observée dans la région de Bruxelles-Capitale (40,3%) et dans la province du Brabant wallon (43,0%).

L'absence de suivi est moins fréquente parmi les sorties précoces par rapport aux sorties non précoces, tant en Fédération Wallonie-Bruxelles (36,6% vs 51,4%) qu'en Communauté flamande (26,9% vs 40,1%). Cet écart s'observe dans toutes les provinces de la Fédération Wallonie-Bruxelles à l'exception de la province du Brabant Wallon où il tend à disparaître (41,9% vs 43,2%).

Concernant le statut BIM des femmes accouchées, l'absence de suivi est plus fréquente parmi les femmes "BIM" par rapport aux femmes "NON BIM", tant en Communauté flamande (47,0% vs 38,0%) qu'en Fédération Wallonie-Bruxelles même s'il se réduit (52,5% vs 49,4%). Au sein de celle-ci, l'écart est plus marqué dans la province du Brabant Wallon (54,7% vs 42,1%).

Lorsqu'on tient compte de la durée du séjour, on observe qu'en Communauté flamande, l'absence de suivi reste plus fréquente parmi les sorties précoces chez les femmes "BIM" (37,1%) par rapport aux sorties précoces chez les femmes "NON BIM" (24,7%). En Fédération Wallonie-Bruxelles, cet écart disparaît (36,1% vs 36,7%).

2. Focus avec les professionnels et les mamans

Il ressort des témoignages que, tant les professionnels que les mamans identifient ces dernières comme les mieux à même de déterminer pour elles-mêmes le temps d'hospitalisation nécessaire après une naissance, temps qui puisse leur permettre de sortir avec un sentiment de sécurité.

Si les femmes sont prévenues, donc non prises au dépourvu, elles peuvent assumer un retour après trois jours pour un accouchement eutocique et cinq pour une césarienne. C'est le manque d'anticipation qui rend les choses difficiles ou insécurisantes. Le retour devrait se préparer dès la grossesse en organisant avec chaque femme « sa trousse de sécurité » personnalisée, faite de contacts anténatals avec le pédiatre, la sage-femme, la TMS ONE, parfois l'aide-familiale ... qui seront les référents et les ressources une fois le bébé arrivé.

Professionnels et mères s'accordent à dire :

- Que la maternité est un lieu qui apparaît soit comme rassurant, « cocoonant » et aidant ; soit à l'inverse comme contraignant, inconfortable, et où l'intimité fait défaut.
- Qu'un accouchement qui s'est bien passé et un bébé qui boit bien, invitent à une sortie rapide car la confiance est là.

- Que les douleurs et le stress post césariennes, certaines épisiotomies et déchirures représentent, pour les mères un obstacle à un retour précoce à domicile. Comme les prises de poids insuffisantes, les jaunisses, et les hypotonies des bébés constituent des arguments contre le retour précoce à domicile.
- Que connaître, anticipativement, les professionnels de l'extrahospitalier est aidant tant pour ces derniers que pour les parents. Encore faut-il organiser les modalités de contacts et d'articulations des différents professionnels (hospitaliers et extrahospitaliers) entre eux.
- Que les réponses à des questions non posées, sont souvent des informations perdues. Que c'est en « pratiquant » que les parents ressentent le besoin d'informations ou de conseils particuliers. Que « bien faire passer des messages préventifs » implique de les amener au moment où les parents en ont besoin, donc dans un temps déployé.

Enfin, qu'être bien entouré est une nécessité si un retour précoce est envisagé. Mais cette notion fait appel à des représentations variables dans les discours des uns et des autres. L'entourage est autant constitué du seul « mari » ou compagnon, que des familles (parfois juste une mère ou bien toute une « tribu »), des amis ou des professionnels.

3. Enquête auprès des maternités

La majorité des maternités sont réticentes aux sorties précoces. Par ailleurs, la position des maternités à l'égard des sorties précoces varie en fonction de la « pression démographique » (nombre d'accouchements par lit) qu'elles subissent. Les maternités où cette « pression démographique » est plus importante encouragent plus fortement les sorties précoces.

Il ressort également de l'étude que près d'une maternité sur deux dispose d'une procédure structurée pour l'accompagnement à domicile par une sage-femme en cas de sortie précoce. Ces procédures varient sensiblement entre les maternités mais la plupart intègrent la planification des visites à domicile par une sage-femme. Par ailleurs, une maternité sur cinq ne dispose pas d'une procédure structurée faute de politique de service mais les résultats suggèrent la mise en place de mesures informelles et locales illustrant une volonté d'encadrer au mieux les mamans qui sortent précocement de la maternité. Les résultats montrent également que la majorité des maternités planifient un rendez-vous pédiatrique, que la sortie précoce résulte d'une initiative de la maman ou de la maternité.

Par contre, la situation des patientes plus vulnérables reste préoccupante puisque dans quatre maternités sur dix, les patientes bénéficiant de la couverture AMU et/ou celles prises en charge par le CPAS n'ont pas accès aux visites des sages-femmes à domicile. Cependant, il est rassurant d'observer que sept maternités sur dix ont mis en place une initiative ou une organisation de travail plus spécifique pour la prise en charge des patientes en situation de grande vulnérabilité. La description de ces initiatives ou organisation de travail montrent que l'O.N.E. est le relais privilégié des maternités dans le cadre de la prise en charge de ces patientes.

Hormis les responsables qui considèrent que les sorties précoces ne doivent dans aucun cas être envisagées, les pistes identifiées par les maternités pour améliorer l'accompagnement à domicile des sorties précoces pour les femmes n'ayant pas accès aux visites des sages-femmes à domicile portent sur différents niveaux : opérationnels, organisations des soins de santé et politiques sociales.

4. Enquête auprès des mamans

Les témoignages des mamans sont très positifs concernant le déroulement du séjour en maternité et du retour à la maison qu'elles soient sorties précocement ou non.

Concernant la planification de la sortie, la plupart des mères interviewées avaient préalablement réfléchi à la durée de leur séjour en maternité. La majorité des mères disent avoir choisi de quitter la maternité (80%).

Les raisons de rester ou de partir étaient très diverses et ne variaient pas sensiblement selon la précocité de la sortie. Cependant, pour les mères sorties précocement, le fait de retrouver son (ses) autre(s) enfant(s) et d'être en famille et/ou avec son conjoint sont des raisons plus souvent citées.

A la sortie de la maternité, la majorité des mères avaient reçu les coordonnées d'au moins un professionnel de santé. Cependant, 4 mères sur 10 n'avaient pas reçu un numéro de téléphone à la sortie de la maternité auquel elle pourrait appeler en cas d'urgence, d'inquiétude ou de questions. La même proportion de mères ne connaissait pas l'existence de visites à domicile par des sages-femmes. Or, certaines mères auraient eu besoin de soins pour elle avant la visite à six semaines chez le gynécologue.

Les mères sorties précocement n'ont pas un profil socio-culturel particulier, quoiqu'il y ait une tendance en faveur de patientes moins instruites, plus fréquemment multipares et dont le français n'était pas la langue maternelle.

DISCUSSION ET RECOMMANDATIONS

Il ressort de notre étude que les sorties précoces en Belgique (<J3 si accouchement par voie basse & <J5 si césarienne) étaient peu fréquentes en 2010 (une femme sur dix). L'enquête auprès des maternités montre également que les professionnels qui y travaillent sont en général réticents à l'égard des sorties précoces.

Les données de l'AIM font également état de nombreuses disparités tant entre les Communautés qu'entre les provinces et région de la Fédération Wallonie-Bruxelles en matière de sorties précoces, de suivi postnatal par une sage-femme ou d'absence de suivi postnatal.

Les sorties précoces sont plus fréquentes parmi les femmes plus vulnérables, elles ont plus difficilement accès aux visites des sages-femmes à domicile et dans certaines provinces de la FWB, l'absence de suivi est plus fréquente parmi ces femmes vulnérables sorties précocement de la maternité.

Notre étude montre également que si la santé de la mère et de l'enfant reste le premier critère qui détermine la durée du séjour à la maternité, la prise en compte du souhait de la maman est unanimement reconnue. Cependant, la politique d'une maternité à l'égard des sorties précoces peut être influencée par une réalité plus économique, à savoir la « pression démographique » à laquelle elle doit faire face, c'est-à-dire le nombre d'accouchements par lit par an. Au plus ce ratio augmente, au plus la maternité risque d'encourager les sorties précoces par manque de places.

L'organisation des services de santé pour le suivi postnatal et, notamment, les limites de celle-ci sont également largement documentées tant par les professionnels que par les mamans. Outre les difficultés rencontrées par les professionnels pour réaliser leur travail durant le séjour à la maternité (soins, prévention, informations à transmettre,...), les maternités témoignent des problèmes rencontrés pour coordonner les différents professionnels en charge du suivi, assurer la transmission des informations entre ces derniers, définir les responsabilités de chacun, pallier le manque d'effectifs, les périodes d'indisponibilité (week-ends et jours fériés) et l'inaccessibilité des services pour les mamans géographiquement « hors zone ».

Il ressort également de cette étude que préparer le retour à domicile et le suivi postnatal au cours de la grossesse pourrait avoir un impact sur la durée du séjour car les mamans se sentiraient plus rassurées pour rentrer à la maison si elles se savaient entourées par différents acteurs identifiés clairement et disponibles. Cela pourrait également favoriser l'établissement de relations de confiance avec les professionnels et permettre d'individualiser l'accompagnement et le suivi postnatal en tenant compte des besoins spécifiques de chaque maman (tant sur le plan physique que psychologique, opérationnel, administratif et autre).

L'absence de guidelines définissant de façon claire et précise le contenu et le calendrier d'un suivi postnatal de qualité pour la mère et l'enfant ne nous permet pas d'évaluer la qualité de ce suivi à l'heure actuelle. Par ailleurs, il serait également utile de disposer de données plus précises pour pouvoir estimer la durée des séjours à la maternité en heures et plus complètes pour pouvoir évaluer de façon globale le suivi postnatal dont les mamans et les bébés auront bénéficié (tous acteurs confondus). Ces deux éléments permettraient alors d'évaluer dans quelles mesures l'utilisation des soins de santé pour le suivi postnatal rejoint ou non les guidelines établis.

En résumé final, il s'agit d'une question qui touche l'ONE puisqu'elle a une mission de liaison, ainsi qu'une mission de mise en place des soins préventifs dans l'enfance. Toutefois, l'ONE seule ne peut résoudre les difficultés.

Deux axes ont été identifiés.

1. l'organisation d'un trajet de soins au sens large du terme, qui doit donc se faire en conjonction avec le SPF santé et l'INAMI. Sur le plan organisationnel, les hôpitaux et les associations de sages-femmes doivent être partenaires aussi. Sur Bruxelles, il sera toujours plus efficace de travailler en concertation avec le K&G. L'information rassurante est que le KCE, l'agence d'évaluation des techniques de santé, fédérale, a mis ce point à son agenda pour 2014. Celui-ci concerne essentiellement la Maman et les soins domiciliaires
2. La mise en place de la 1ère consultation précoce pour nourrisson. Actuellement, l'ONE n'est pas prête à offrir des consultations à une semaine de vie aux enfants sortis précocément, pour des motifs de (i) manque de place dans des consultations déjà surchargées, (ii) de formation des médecins généralistes et (iii) d'absence de dotation pour cette activité.

Deux activités sont déjà en place

- a. Le KCE travaille sur la thématique post-partum pour son programme 2014 et utilise le rapport ADELE. Il a également invité un représentant de l'ONE à participer aux travaux.
- b. Le GGOLFB et l'ONE ont formé un consortium pour rédiger un livre (textbook) sur la thématique.