

**Quelles sont les causes de la mortalité périnatale et infantile élevée en Seine-Saint-Denis ?**

**Consultation des professionnels du département par un processus Delphi**

**Why is perinatal and infant mortality high in the Seine-Saint-Denis district ? A consultation with healthcare providers using a Delphi process**

Auteurs:

Priscille Sauvegrain<sup>1</sup>, Raquel Rico-Berrocal<sup>2</sup>, Jennifer Zeitlin<sup>1</sup>

Affiliations :

1. Inserm U1153, Equipe de recherche en Epidémiologie Obstétricale, Périnatale et Pédiatrique (EPOPé), Centre de recherche Epidémiologie et Biostatistique, Sorbonne Paris Cité, (CRESS), Université Paris Descartes, Paris, France

2. Observatoire du Samusocial

Adresse postale auteur correspondant:

Priscille Sauvegrain  
Inserm U1153, équipe EPOPé  
53 av de l'Observatoire,  
75014 Paris, France  
[priscille.sauvegrain@inserm.fr](mailto:priscille.sauvegrain@inserm.fr)

## Résumé

### (1) But

En Seine-Saint-Denis (SSD), les taux de mortinatalité et de mortalité infantile sont très élevés par rapport aux autres départements français. En amont d'un audit en 2014 sur tous les cas de mort-nés et de décès néonataux dans ce département, nous avons souhaité nous appuyer sur l'expérience clinique des professionnels y exerçant pour étayer les hypothèses de recherche.

### (2) Matériel et méthodes

Un processus de consensus Delphi en 3 questionnaires a été mené en 2013 auprès de 32 professionnels et 3 représentants des usagers. Le premier questionnaire interrogeait par questions ouvertes les processus (causes et facteurs de risque) qui peuvent expliquer que les taux soient plus élevés en Seine-Saint-Denis que dans les autres départements d'Ile-de-France et sur les solutions à proposer pour remédier à cette situation. Les 2 questionnaires suivants étaient fermés. Ceci a permis de combiner des analyses qualitatives et quantitatives.

### (3) Résultats

Les 75 items retenus par ce processus Delphi ont été regroupés en 14 thèmes principaux organisés autour de trois axes: 1) L'état de santé maternelle et infantile en Seine-Saint-Denis 2) L'offre de soins dans le département et ses dysfonctionnements organisationnels 3) Les conséquences sur sa santé des mauvaises conditions socio-économiques d'une partie de la population.

### (4) Conclusion

La technique d'enquête d'opinions par processus de consensus Delphi en préalable d'une recherche en santé semble intéressante car elle permet de l'adapter au contexte local en s'appuyant sur les préoccupations des praticiens et en les impliquant.

**Mots clés :** Mortalité infantile, mortalité périnatale, inégalités de santé, Delphi, consultation des professionnels

## **Abstract (207 mots)**

### (1) Objective

In Seine-Saint-Denis, stillbirth and infant mortality rates are markedly higher than in other French departments. Before implementing an audit on stillbirths and neonatal deaths in 2014, we carried out a Delphi consensus process with healthcare providers to generate research hypotheses.

### (2) Materials and Methods

A Delphi process in 3 questionnaires was conducted in 2013 with 32 healthcare providers (pediatricians, obstetricians, general practitioners, midwives, social workers, psychologists, pediatric nurses) and user representatives. The first questionnaire asked open questions about why mortality rates were higher and possible solutions to remedy the situation. In subsequent questionnaires, the panel ranked factors identified in the first questionnaires by importance.

### (3) Results

130 factors were identified from 42 pages of text responses in the first round. From these, the 75 most highly ranked were grouped into 14 main topics organized around three themes: 1) More underlying health problems in the population, 2) Access and organization of care 3) The health consequences of poor socioeconomic conditions. Coordination of care, provider and patient communication, and access to care were highlighted.

### (4). Conclusion

The Delphi consensus process identified a wide range of hypotheses for the higher mortality in Seine-Saint-Denis which are adapted to the local context and based on the concerns of health practitioners.

**Key words :** Stillbirth; Infant mortality; Health inequalities; Delphi process; Health care providers consultation

## Introduction

Il existe des inégalités territoriales marquées de santé périnatale en France (1, 2). Au sein de la région Ile-de-France, un exemple saisissant est le département de la Seine-Saint-Denis (SSD) où les taux de mortinatalité et de mortalité infantile sont très élevés par rapport aux autres départements franciliens, plus proches des moyennes nationales. Pour exemple, le taux de mortalité infantile sur la période 2010-2012 variait selon les années de 4,4 à 4,9 p. 1000 en SSD, de 3,5 à 3,8 p.1000 en Ile-de-France (IDF) hors SSD et de 3,3 à 3,5 p. 1000 en France métropolitaine (3) Afin de lutter contre ces inégalités au sein de la région Ile-de-France, l'Agence régionale de santé (ARS-IDF) a initié en février 2012 le projet RÉMI dont l'objectif principal est la réduction de la mortalité infantile et périnatale en Seine-Saint-Denis. Il s'articule autour de 2 axes : comprendre pourquoi les taux de mortalité sont plus élevés en SSD que dans les autres départements d'IDF en identifiant les principaux facteurs en cause, et agir en mettant en place des actions adaptées afin de réduire significativement ces taux.

Face à une situation semblable de mortalité périnatale élevée à la fin des années 90, le Conseil général du département avait mené un audit de 1989 à 1992 qui avait permis d'instaurer des actions innovantes : régionalisation de la prise en charge des nouveau-nés prématurés dans un service avec réanimation néonatale, actions ciblant le dépistage du RCIU, initiation pionnière de staffs inter-maternités dans le département, prise en charge du coût des autopsies par le Conseil général et mise en place d'un outil de surveillance de la mortinatalité : les certificats d'issue de grossesse (4). Suite à la mise en place de ces actions, les taux de mortalité infantile et périnatale se sont rapprochés de ceux des autres départements d'IDF.

Dans le cadre du projet REMI, il a été décidé de faire un nouvel audit sur un an (l'année 2014) de tous les cas de mort-nés et de décès néonataux en SSD pour mieux connaître les causes et les facteurs de risque de décès et pouvoir proposer des actions opérantes les plus adaptées à la situation actuelle. Cette étude a été confiée à l'équipe EPOPé de l'Inserm. En amont de l'audit, en plus d'une analyse des bases de données existantes (5, 6), nous avons souhaité étayer les hypothèses de recherche en nous appuyant sur l'expérience clinique des professionnels exerçant en périnatalité dans le département. Notre objectif était de connaître leur analyse des processus liés à la mortalité infantile et périnatale plus élevée dans ce

département que dans le reste de la région Ile-de-France, afin de guider la collecte d'informations et la conception de l'audit. Nous avons également comme objectif d'impliquer les professionnels du département dans l'étude dès sa phase préparatoire.

Nous avons donc mené un processus de consensus Delphi avec des professionnels de SSD exerçant en périnatalité, auxquels nous avons associé des représentants des usagers. Initiés dans les années 50 aux Etats-Unis par des chercheurs de la Rand Corporation, les enquêtes Delphi permettent d'organiser la consultation d'experts sur un sujet précis, avec pour objectifs de mettre en évidence des convergences et des consensus sur les orientations à donner à un projet ainsi que d'évaluer si celui-ci est opportun (7). La méthode est de soumettre des questionnaires itératifs (3 ou 4 tours) à un panel d'experts. Après chaque tour, les experts doivent avoir un retour sur les opinions émises par l'ensemble du panel pour se positionner. Puisque les échanges restent anonymes, cette méthode encourage la libre expression et évite l'effet de leader d'opinion. Ce type de consultation trouve à l'heure actuelle des applications en médecine (8-10), en gestion, en économie, en technique, en sciences sociales, etc.

Cet article traite de la consultation des professionnels et des usagers, en présentant la méthodologie pour le recueil des données comme pour l'analyse, puis les résultats et leur discussion.

## **Matériel et méthodes**

La consultation a été organisée via un Delphi en 3 questionnaires soumis en ligne grâce au logiciel de sondage Survey Monkey, d'avril à septembre 2013.

### *Constitution d'un panel d'experts*

Nous avons cherché à impliquer des professionnels exerçant différentes professions dans le domaine de la périnatalité, en ville comme à l'hôpital. Nous avons donc sollicité, grâce au mailing du réseau de périnatalité Naître dans l'Est Francilien (Seine-Saint-Denis) et au Service de PMI du Conseil général, différents acteurs de santé. Certains nous ont mis en contact avec leur réseau personnel. Nous avons également contacté l'association Médecins du Monde pour son action dans le département via sa mission auprès des Roms, et le réseau de santé SOLIPAM Ile-de-France pour son action auprès des femmes les plus précaires. Enfin, des représentants des usagers ont été contactés via le Collectif inter-associatif autour de la naissance (CIANE) : les associations Petite Emilie, SOS Prémam et la Maison bleue. Trente-cinq personnes se sont portées volontaires pour faire partie du panel d'experts, ce qui correspondait à notre objectif méthodologique.

### *Contenu des questionnaires et stratégie d'analyse*

Nous avons choisi de soumettre un premier questionnaire ouvert, pour ne pas restreindre l'opportunité de générer de nouvelles hypothèses. Les questions suivantes ont été retenues : Concernant la mortinatalité (mort-nés  $\geq 22$  SA ou  $\geq 500$  g) et la mortalité néonatale (de la naissance à J27) : 1) Selon vous, quels processus (causes et facteurs de risque) peuvent expliquer que les taux soient plus élevés en Seine-Saint-Denis que dans les autres départements d'Ile-de-France? 2) Si on vous en donnait les moyens, quelles solutions proposeriez-vous pour remédier à cette situation? Ces mêmes questions étaient déclinées pour la mortalité post-néonatale (entre le 28<sup>ème</sup> jour de vie et le premier anniversaire).

L'ensemble des réponses au 1<sup>er</sup> tour a été organisé en items et soumis au panel lors du 2<sup>ème</sup> tour. Le 3<sup>ème</sup> questionnaire a permis de stabiliser les résultats.

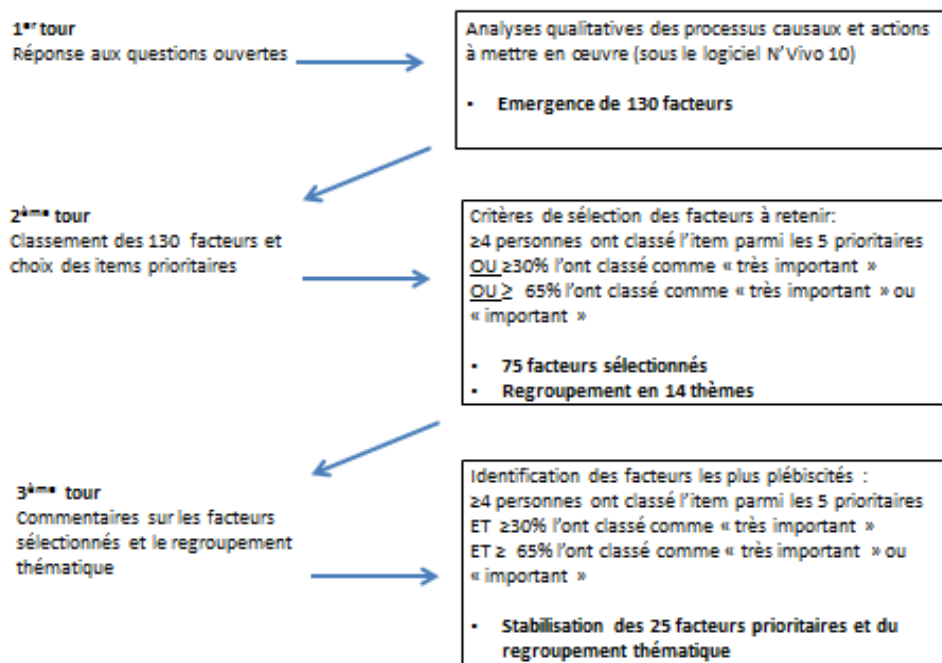
Les résultats de chacun des questionnaires ont été soumis à un comité d'analyse constitué de deux épidémiologistes (JZ et Marion Carayol<sup>1</sup>), un médecin clinicien (Martine Bucourt<sup>2</sup>) et de deux sociologues (RRB et PS). La stratégie d'analyse retenue a mêlé des analyses qualitatives et quantitatives. En effet, les réponses très détaillées du 1<sup>er</sup> tour ont été classées grâce au logiciel N'Vivo 10 (QSR international), puis le comité d'analyse les ont regroupées en items (processus causal et solution) qui ont été soumis au panel lors du 2<sup>ème</sup> tour. Il était alors demandé aux participants de se positionner de deux manières différentes : 1) En précisant si l'item leur semblait: pas important, assez important, important ou très important ; 2) En précisant quels étaient les 5 items qui leur semblaient prioritaires. Toutes les réponses au second tour ont permis au comité d'analyse d'effectuer un regroupement global des thèmes émergents du Delphi selon une stratégie qui est détaillée dans la figure 1. Une analyse selon la spécialité médicale exercée a par ailleurs permis de proposer au panel des thèmes considérés comme prioritaires par un groupe de professionnels. Pour le 3<sup>ème</sup> questionnaire, chacun s'est positionné par rapport à ce regroupement thématique, l'objectif étant de stabiliser les résultats.

---

<sup>1</sup> Conseil général de SSD

<sup>2</sup> Fœtopathologiste, AP-HP et Cg93

Figure 1 : Stratégie des analyses qualitatives puis quantitatives retenues pour le processus Delphi



## Résultats

### *Le panel de répondants – l'exhaustivité*

Le panel d'experts au 1<sup>er</sup> tour a regroupé 7 pédiatres, 5 obstétriciens, 2 généralistes, 8 sages-femmes (dont une anthropologue), 2 cadres de santé, 1 assistante sociale, 2 puéricultrices et 3 psychologues. Parmi ces 30 professionnels de santé, 12 exerçaient en secteur hospitalier (public ou participant au service public), 7 en PMI, y compris au sein d'Empathie 93, un service spécifique pour l'accompagnement des familles endeuillées, 4 exerçaient en libéral, 2 comme volontaires pour la mission Rom de Médecins du Monde (plus un coordinateur), 2 au sein du réseau de santé SOLIPAM-IDF et 3 personnes qui n'ont pas précisé leur mode d'exercice. De plus, deux associations d'utilisateurs ont répondu à notre sollicitation. Le panel était globalement stable pour le 2<sup>ème</sup> tour malgré l'absence de participation des deux responsables d'association d'utilisateurs. La répartition entre les professionnels exerçant en ville et ceux exerçant à l'hôpital était quasiment identique. En revanche au dernier tour, nous avons observé une participation plus marquée des soignants extrahospitaliers. Ainsi, le taux de réponse a été de : 91% pour le

1<sup>er</sup> et le 2<sup>ème</sup> tour (33 répondants sur 35 volontaires), et de 78% pour le troisième. Cette baisse de participation en cours de processus a pu être majorée par la pause estivale (questionnaire envoyé le 02/07/2013).

#### *Les thèmes discutés aux différents tours*

Les 42 pages (18 000 mots) reçues en réponse au 1<sup>er</sup> questionnaire ont été organisées en items soumis itérativement lors des deux questionnaires suivants pour préciser les résultats qui semblaient les plus importants voire prioritaires pour le panel. La figure 1 reprend les différents critères d'analyse et les étapes de résultats :

#### **(Figure 2)**

#### *Le regroupement thématique final*

Les 75 items retenus par ce processus Delphi, dont 25 ont été particulièrement plébiscités par le panel, ont été regroupés en 14 thèmes principaux qui s'organisent autour de trois axes: 1) l'état de santé maternelle et infantile en Seine-Saint-Denis, 2) l'offre de soins dans le département et ses dysfonctionnements organisationnels (tant pour la médecine de ville que pour la médecine hospitalière) 3) les conséquences sur sa santé des mauvaises conditions socio-économiques d'une partie de la population. Avant de présenter les résultats plus en détails, le tableau 1 fait apparaître le regroupement thématique stabilisé à l'issue de la consultation.



Tableau 1 : Regroupement thématique final stabilisé à l'issue du Delphi

<p>La santé des femmes et des nouveau-nés</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Moins bon état de santé de la population du département</li> <li>• Plus de pathologies obstétricales</li> <li>• Plus de pathologies pédiatriques</li> <li>• Manque d'informations disponibles sur les causes des décès</li> </ul>
<p>L'organisation des soins</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Offre médicale insuffisante sur le département</li> <li>• Mauvaise communication entre les professionnels</li> <li>• Défaut global d'organisation des soins en périnatalité</li> <li>• Défauts d'organisation des sorties (maternités et réa/néonats)</li> </ul>
<p>Les conditions de vie de la population</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Problèmes sociaux/grande précarité</li> <li>• Instabilité et mauvaises conditions de logement</li> <li>• Difficultés d'accès aux droits et leurs conséquences</li> <li>• Migration récente si barrière de la langue</li> <li>• Mauvaise compréhension du discours médical, faibles connaissances en santé</li> <li>• Mauvaise utilisation du système de soins</li> </ul>

Pour chacun des 3 axes de ce regroupement thématique, nous allons présenter des résultats qualitatifs issus du 1<sup>er</sup> tour, émaillés de quelques citations et illustrés des résultats quantitatifs issus des deux tours suivants.

#### *La santé des femmes et des nouveau-nés*

De très nombreux répondants ont souligné le moins bon état de santé global de certains groupes sociaux, qui présentent des pathologies ou des comportements souvent associés à un bas niveau socio-économique comme l'obésité et les addictions. Trois ont également souligné des pathologies psychologiques ou psychiatriques plus fréquentes: « *Les pathologies psychiatriques avérées et «borderlines» jouent un rôle car elles mettent les patientes en marge de la société et donc de tous les systèmes de soins.* » (Questionnaire 10).

En ce qui concerne la santé génésique, plusieurs facettes sont soulignées. De nombreuses femmes ne bénéficient pas de suivis gynécologiques réguliers et les grossesses non désirées peuvent être cachées, surtout par les femmes mineures. Le panel déplore que les causes de décès soient insuffisamment renseignées pour la mortalité et signale des pathologies obstétricales particulièrement fréquentes dans le département : deux tiers des questionnaires mentionnent le taux plus élevé de prématurité et son impact sur les indicateurs de mortalité

infantile, ainsi que les taux élevés de prééclampsie- pathologie touchant plus fréquemment les femmes originaires de l’Afrique subsaharienne. Six de ces facteurs relatifs à la santé des femmes ont été retenus par notre panel lors des deuxième et troisième tours du Delphi (tableau 2). Pour les nouveau-nés, les réponses concernant la santé néonatale sont surtout axées autour des conséquences de la prématurité. De plus, les refus d’interrompre la grossesse si l’enfant est porteur de malformations seraient plus fréquents que dans d’autres départements, ce qui majore la mortalité spontanée. Les répondants pédiatres et puéricultrices soulèvent aussi des questions plus spécifiques aux nourrissons comme la mort subite. Les facteurs retenus comme « prioritaires » par le panel sont surlignés en jaune.

**Tableau 2 :** Processus (facteurs ou causes) liés à la santé maternelle et infantile les plus retenus pour expliquer la mortalité foetale et infantile élevée dans le département

<b>Facteurs ou causes liés à la santé des femmes et des nouveau-nés</b>	<b>% Très important</b>	<b>% Important et Très important</b>	<b>Nbre de fois cité « item prioritaire »</b>
<b>Facteurs ou causes liés à la santé maternelle ou foetale pour la mortalité</b>			
<b>Diagnostic souvent imprécis de la cause du décès</b>	<b>57%</b>	<b>74%</b>	<b>5</b>
Plus de pathologies obstétricales	31%	54%	1
Souhait des parents de ne pas recourir à l’IMG	31%	51%	3
Plus de pré éclampsies	29%	66%	0
Prématurité	23%	74%	3
Moins bon état de santé global de certains groupes	20%	71%	3
Pathologies psychologiques ou psychiatriques *	17%	40%	3
<b>Facteurs ou causes liés à la santé des nouveau-nés pour la mortalité post-néonatale</b>			
<b>Conséquences de la prématurité</b>	<b>61%</b>	<b>84%</b>	<b>10</b>
Mort subite du nourrisson*	14%	49%	4
Gastroentérites, autres infections *	14%	49%	4
Maltraitance *	10%	48%	6

\* : Critères introduits dans le tableau car prioritaires pour le groupes de professionnels de pédiatrie : pédiatre et puéricultrices

### *L'organisation des soins en Seine-Saint-Denis*

Un grand nombre de répondants ont évoqué le problème de l'organisation des soins, voire de leur qualité, qui pourrait être en lien avec les mauvais indicateurs de mortalité du département.

#### *La médecine hospitalière :*

Le manque de personnel et de praticiens ainsi que la dégradation des conditions d'exercice, suite aux restructurations des services, ont été soulignés dans 15 questionnaires. La difficulté à obtenir des rendez-vous majore les suivis tardifs de grossesse. Le temps à consacrer aux patientes/ couples/ enfants est réduit, alors que, plus vulnérables ou comprenant moins bien la langue, ils en nécessitent plus ; le recours à des traducteurs est d'ailleurs jugé insuffisant. De plus, rares sont les maternités qui prennent en charge le suivi prénatal avant le 3<sup>ème</sup> trimestre de grossesse. Ceci rend l'offre de soins moins lisible pour les patientes et la qualité des soins peut s'en trouver impactée : « *Les généralistes sont très souvent insuffisamment formés pour suivre des grossesses (...). L'hôpital en refusant de suivre les femmes avant le 3<sup>ème</sup> trimestre les met dans une situation difficile.* » (Questionnaire 13).

Les répondants ont aussi souligné de nombreux problèmes de coordination des soins : les difficultés à faire prendre en charge les grossesses pathologiques par les types 2 ou 3 sont déplorées dans 5 questionnaires : « *On rencontre souvent des difficultés pour faire hospitaliser nos grossesses pathologiques dans les niveaux adéquats faute de place.* » (Questionnaire 7), avec un problème récurrent émanant de la « *situation dégradée* » d'une des deux maternités de type 3. Le parcours de soins des femmes n'est pas toujours cohérent et plusieurs répondants préconisent la mise en place d'un parcours médico-psycho-social uniforme sur le département, avec l'instauration d'un dossier partagé des patientes.

#### *La médecine de ville :*

Le manque d'attrait du département entraîne un risque de désertification médicale, pour les généralistes comme pour les spécialistes. Le panel souligne aussi l'augmentation du nombre de consultations en secteur 2 qui aggrave les difficultés d'accès aux soins de la population. L'absence de médecin traitant conduit à un recours plus fréquent aux services d'Urgences. Par ailleurs, 2 répondants déplorent la mauvaise qualité des échographies faites en ville à leurs patientes.

Les consultations de protection maternelle en PMI deviennent saturées. Même constat pour les consultations des nouveau-nés : « *La diminution du nombre de consultations de protection infantile amène fréquemment à ne pas pouvoir voir un médecin avant l'âge de 2 mois et même 3 mois. Les pédiatres libéraux sont rares sur le 93.* » (Questionnaire 13). La saturation du

système de soins, en ville comme à l'hôpital, est majorée par le fait que certaines femmes ne viennent pas aux consultations planifiées. Enfin, l'accès à la formation continue est jugé insuffisant mais la formation initiale de certains médecins « *pas toujours inscrits à l'Ordre* » n'est mise en doute que dans un questionnaire (Q. 14).

Comme présenté dans le tableau 3, parmi les items les plus plébiscités au cours du 2<sup>ème</sup> et 3<sup>ème</sup> tour, 4 concernaient des problèmes d'offre de soins insuffisante ou de surcharge de travail (saturation des consultations de PMI, manque de temps à consacrer aux patients, soignants débordés, manque de pédiatres de ville) et 6 portaient sur la coordination des soins (délai pour les prises de RV, trop d'intervenants, pas de dossier de soins partagé, problèmes d'organisation ville-hôpitaux et spécifiquement l'absence de référent hospitalier pour les confrères de ville et l'absence de suivi approprié pour les nouveau-nés prématurés).

**Tableau 3 :** Facteurs/processus liés à l'organisation ou à la qualité des soins les plus cités pour expliquer la mortalité périnatale et infantile élevée dans le département

Facteurs ou causes liés à l'organisation du système de soins ou à la qualité des soins	%Très important	% Important et Très important	Nb. de fois cité « item prioritaire »
<b>Processus pour la mortalité et mortalité néonatale</b>			
Délai pour les prises de RV	49%	86%	3
Saturation des consultations de PMI	46%	74%	4
Trop peu de recours aux interprètes	37%	66%	6
Souffrance des soignants : débordés et démunis	34%	51%	4
Manque de temps à consacrer aux patientes	31%	69%	3
Difficulté d'accès aux soins pour celles qui n'ont pas de papiers	30%	66%	4
Autres pb d'organisation des réseaux ville (PMI/libéral)-hôpital	29%	54%	8
Pas de dossier de soins partagé	29%	54%	6
Trop d'intervenants autour de chaque femme	23%	40%	5
Pas de suivi par un médecin traitant *	14%	63%	3
Pas de référent dans les hôpitaux pour les confrères de ville*	11%	40%	5
<b>Processus pour la mortalité post néonatale</b>			
Peu de visites à domicile	48%	65%	14
Consultations de PMI surchargées	45%	81%	11
Sorties précoces de maternité	39%	55%	10
Pas de suivi approprié pour les nouveau-nés prématurés	32%	52%	7
Manque de pédiatres libéraux	32%	61%	5

\* : Critères réintroduit dans le tableau car prioritaires le groupe de professionnels « généralistes » : médecin généraliste, psychologues et assistante sociale/ En jaune : facteurs reconnus comme prioritaires

## *Les conditions de vie de la population et leurs impacts sur la santé des femmes et des nouveau-nés*

Les difficultés sociales et économiques d'une partie de la population du département sont décrites par l'ensemble du panel : chômage, bas revenus, problèmes de logement, mauvaise alimentation, etc. La précarité ou la grande précarité sont soulignées avec un accent particulier sur l'instabilité du logement, l'isolement social et l'absence de droits qu'elles entraînent.

Pour la période post-néonatale, 16 répondants insistent sur le fait que certaines mères ou parents sont confrontés à de nombreux obstacles : isolement, manque de ressources pour acheter du lait maternisé et des literies correctes, pathologies spécifiques des nourrissons comme les bronchiolites ou le saturnisme, manque de relais par les familles, etc.

Des conditions de vie précaires impactent la possibilité d'avoir un suivi adapté car la santé ne prime pas sur d'autres préoccupations: *« La précarité elle-même [est responsable de ces indicateurs] car la priorité est de "manger" et de "trouver un toit" lorsque l'on est dans le besoin financier et non de faire suivre sa grossesse »* (Questionnaire 10). Ainsi, les femmes recourent aux soins de prévention tardivement, notamment pour le suivi de grossesse (souligné dans 10 questionnaires), et aux Urgences pour leurs nouveau-nés. Certains déplorent que des enfants ne bénéficient pas d'une couverture vaccinale complète. Les conditions d'hébergement, insalubres et/ou instables des femmes enceintes sont largement évoquées, ce qui complexifie le suivi de la grossesse : *« Le taux majoré de risque périnatal sur le 93 me semble en lien avec la précarité majeure de la population sur le département (...) souvent couplée avec (...) une errance locative massive : 80 % des femmes suivies dans notre maternité par le service social n'ont pas de logement propre : hébergées, errance, Samu, 115, terrain ...squat... Un nombre non négligeable n'ont pas pu mettre en place un suivi de grossesse régulier en anténatal. »* (Questionnaire 5). Ce d'autant que le réseau de transports publics ne permet pas aux femmes de se rendre aisément ou en temps utile en consultations.

Huit répondants développent des problèmes spécifiques à une population migrante, récemment arrivée. Ils touchent essentiellement à la barrière de la langue qui entraîne des difficultés de communication, donc une mauvaise compréhension du discours médical et des messages de prévention. Le recours à des traducteurs n'est pas toujours possible, ni facile : *« Dans un contexte de restriction budgétaire, il faut essayer de pouvoir bénéficier le plus possible du recours à l'interprétariat car les approximations de compréhension peuvent conduire à des catastrophes. »* (Questionnaire 24). La « population Rom » est décrite comme particulièrement vulnérable, sans couverture sociale et en errance, ce qui rend difficiles les prises en charge par les services sociaux. Dans les campements, un certain nombre de problèmes spécifiques

émergent : « *J'ai pu moi-même constater que l'utilisation du lait artificiel (pas d'eau correcte, mauvaise hygiène des biberons, mauvaise reconstitution...) est immédiatement associée à des gastros. La sortie des services de néonatal d'enfants hypotrophes ou prématurés s'avère périlleuse.* » (Questionnaire 13).

Comme le montre le tableau 4, les thèmes afférents aux conditions de vie d'une partie de la population qui ont le plus été retenus par le panel pour expliquer les indicateurs du département sont ceux qui touchent à l'errance des femmes enceintes puis des familles pour la mortalité post néonatale, les logements insalubres, les difficultés d'accès aux droits et l'isolement social.

**Tableau 4** : Processus (facteurs ou causes) liés aux caractéristiques socio-économiques de la population les plus cités pour expliquer la mortalité fœtale et néonatale élevée dans le département

En jaune : facteurs reconnus comme prioritaires

<b>Facteurs ou causes liés aux conditions socio-économiques de la population</b>	<b>% Très important</b>	<b>% Important et Très important</b>	<b>Nb. De fois citée « item prioritaire »</b>
<b>Processus pour la mortalité et mortalité néonatale</b>			
Instabilité du logement	51%	74%	5
Difficulté d'accès aux droits	49%	66%	10
Isolement social	40%	69%	7
Mauvaise compréhension du discours médical	40%	74%	2
Logements insalubres	34%	80%	6
Consultations tardives, aux urgences	32%	68%	9
Migration récente	31%	60%	1
Défaut de connaissances en santé	31%	60%	2
Autres soucis plus prioritaires que la santé (travail, papiers..)	29%	80%	1
Barrière de la langue	26%	69%	7
<b>Processus pour la mortalité post-néonatale</b>			
Suivi pédiatrique irrégulier par errance des mères/parents	52%	87%	11
Mauvaises conditions de couchage par ignorance	39%	65%	11
Dangers dus à l'hygiène dans les campements	35%	68%	5
Isolement social des mères	32%	77%	9
Dangers domestiques pour les enfants	23%	65%	6
Familles monoparentales	16%	19%	5

## Discussion

Selon notre panel, les processus qui peuvent expliquer les taux de mortalité infantile et périnatale élevés dans le département sont multifactoriels. Ils sont relatifs à l'organisation des soins et à l'état de santé d'une partie de la population du département, présentant plus de pathologies obstétricales et certaines pathologies néonatales, directement en lien avec des conditions de vie précaires. Alors que les experts étaient essentiellement des cliniciens, ils n'ont que peu retenu les questions de santé pour expliquer les indicateurs défavorables du département en termes de mortalité, insistant plus sur l'organisation des soins et sur les impacts sur la santé des conditions socio-économiques défavorables d'une partie de la population. En particulier, notre panel a tenu à insister sur les problèmes affectant l'accès aux soins et leur coordination pour une population présentant de nombreux facteurs de risques médicaux et sociaux.

### ***Forces et limites***

L'exhaustivité des réponses et la communication des résultats du Delphi lors d'une soirée scientifique du réseau de périnatalité nous ont permis d'impliquer les professionnels du département dès la première phase de la recherche et d'informer sur le projet RéMI. La précision des résultats du 1<sup>er</sup> questionnaire nous a permis de poursuivre la consultation sur le mode d'une discussion entre pairs, ayant une connaissance précise du territoire de santé qu'est ce département. Ce d'autant que de très nombreuses professions et des modes d'exercice différents étaient représentés dans le panel.

Au sein du comité projet mis en place par l'ARS-IDF, nous avons pu transmettre les résultats ayant émergé de ce processus Delphi, ancrant cette enquête d'opinion dans une démarche de recherche-action. Les axes d'action prioritaires dégagés sont : la stabilisation des femmes enceintes, l'amélioration de la coordination des soins et l'augmentation de l'offre de soins.

Cette méthode de consultation comporte néanmoins des limites. Ces questionnaires reflètent les opinions d'un panel d'experts et, bien qu'ils connaissent le sujet, il est possible que certains thèmes importants n'aient pas été envisagés. Par exemple, les répondants soulignent plus les dysfonctionnements des services avec lesquels ils collaborent que ceux de leur propre service. D'autres thèmes, comme les violences faites aux femmes, n'ont été que succinctement évoqués au premier tour et n'ont pas été ensuite retenus. Au même titre, les constats de notre panel reposent sur leurs ressentis de la situation, ce qui ne donne pas pour autant une explication certaine des déterminants de la situation. Par exemple, la saturation des services hospitaliers et de PMI, évoquée à de nombreuses reprises, résulte-t-elle de moyens insuffisants, d'une mauvaise organisation des soins, d'une désorganisation liée aux rendez-vous qui ne sont pas honorés ou d'un manque de praticiens? Ce dernier point, lié à la vacance d'un certain nombre de postes, est une préoccupation récurrente dans le département et corrobore la désertification médicale évoquée pour le secteur libéral.

Enfin, nous n'avons pas pu recueillir l'avis des usagers, ce processus adressé majoritairement à des professionnels n'étant pas adapté. Ainsi, nous avons associé trois associations mais deux, ayant répondu au 1<sup>er</sup> tour, ont décliné les questionnaires suivants pour lesquels elles ne se sentaient pas légitimes. De ce fait, les experts qui ont répondu au nom d'associations sont essentiellement des soignants. Leur point de vue est nécessairement différent de celui de professionnels exerçant en libéral ou en secteur hospitalier, ce qui a participé à la richesse de ce Delphi. Toutefois il demeure un manque de représentations des citoyennes du département et des usagères du système de soins. Pour la globalité du projet, ces limites seront



contournées en rencontrant les femmes incluses dans l'audit pour un entretien et en croisant les résultats de l'audit avec une étude anthropologique menée par l'Observatoire du Samu social.

#### *Accessibilité et coordination des soins pour les femmes enceintes*

Ce Delphi souligne des dysfonctionnements de coordination des soins que les praticiens perçoivent comme des facteurs importants pour expliquer la mortalité élevée dans le département. Ces résultats sont particulièrement importants car, s'ils se confirment lors de l'audit, ces problèmes pourront faire l'objet d'actions spécifiques.

L'environnement des naissances en France subit de profondes mutations depuis une dizaine d'années en raison de la disparition des petites ou moyennes maternités et de la pénurie de certains spécialistes, ainsi que de l'organisation des services en réseaux de périnatalité et de la régionalisation des soins. La Seine-Saint-Denis est particulièrement concernée par les deux premiers points. Depuis l'audit du début des années 90, le département a connu une importante réduction du nombre de lieux de naissances : de 22 au début de l'audit de 1989-92, et de 18 en 2000, ils ne sont plus que 11 depuis 2010 suite à la fermeture de 11 maternités privées. Or, si les références sont rares sur le sujet, une étude américaine a montré une augmentation temporaire de la mortinatalité suite à la fermeture de deux-tiers des maternités dans la région de Philadelphie (11) et deux autres études conduites à l'étranger montrent une plus grande difficulté d'accès aux soins et des discriminations ethniques plus fortes de la part des soignants suite à des regroupements de maternités (12, 13).

En France, la recherche sur la restructuration des soins s'est concentrée soit sur l'impact de la régionalisation des soins en termes de prise en charge des grands prématurés (8, 14, 15), pour lesquels la situation s'est considérablement améliorée, soit sur l'accessibilité aux soins en termes de distance et de temps de trajet, problèmes plus aigus en milieu rural qu'urbain (16). Ces dernières études ont constaté que les fermetures n'ont pas eu d'impact majeur sur les temps de trajets entre domicile et maternité d'accouchement, même si l'éloignement reste un facteur de risque d'accouchement hors maternité. Une étude de l'impact de la distance entre le domicile et la maternité la plus proche sur la mortinatalité et la mortalité néonatale n'a pas trouvé de lien au niveau national (17), même si dans des régions plus rurales une distance trop longue peut être néfaste pour la santé (18). Paradoxalement, on a constaté en France que la mortalité néonatale était plus élevée pour les femmes dont le domicile était très proche d'une maternité(17).

En ce qui concerne l'organisation des services de soins, ceux de SSD sont rassemblés depuis 2010 dans le réseau de périnatalité Naitre dans l'Est Francilien (NEF). Les maternités du Val de Marne ont été en scission puis réintégrées en 2014 à ce réseau. Il a pour mission d'organiser les soins en obstétrique, d'harmoniser les pratiques, et de mutualiser les compétences. Si l'adhésion à de tels réseaux est obligatoire pour les maternités, suite au décret 98-899 (19) il faut noter que leur organisation repose sur des petites équipes salariées par les Agences régionales de santé mais aussi sur la bonne volonté des professionnels qui le constituent. Ceci peut entraîner des disparités dans l'application des missions qui leur sont attribuées. Des recherches semblent donc nécessaires pour comprendre l'impact des fermetures de maternités sur l'organisation des soins en ville et le rôle des réseaux en périnatalité.

#### *Rôle des facteurs sociaux*

Le panel d'experts interrogé pour ce Delphi a souligné avec insistance les liens entre les conditions de vie précaires d'une partie de la population de Seine-Saint-Denis et les indicateurs de santé du département.

L'impact des inégalités sociales sur la mortalité infantile et périnatale est un élément connu de longue date en France. Les études de l'INSEE sur la mortalité des générations 1950-51 et 1959-60 décrivaient déjà une mortalité infantile plus importante pour les enfants d'ouvriers et d'agriculteurs que pour les enfants de cadres supérieurs et des personnes ayant une profession intellectuelle (20, 21). Plus récemment, les études ont montré des différences selon les caractéristiques sociales des communes de résidence, telles que le taux de chômage et le revenu moyen (17, 22). Néanmoins, l'impact réel de la précarité sur la santé périnatale est peu documenté en France. Cet impact doit être considéré sur le plan national puisqu'il dépend aussi de l'accès aux soins et de leur prise en charge financière, fixés par les politiques de santé publique. L'errance des femmes enceintes et des familles est largement soulignée dans ce processus Delphi comme une barrière aux suivis obstétricaux et pédiatriques. Ceci a déjà été décrit pour d'autres spécialités médicales où la population la plus vulnérable arrive pour consulter, via les urgences ou les admissions de nuit, en présentant un stade avancé de la pathologie (23). L'ampleur de cette situation, nouvelle dans les proportions actuelles en IDF, et les mécanismes par lesquels cette vie en errance influe sur l'état de santé commencent juste à être explorés. Les résultats de l'étude Enfams sur les familles sans logement en Île-de-France, menée par l'Observatoire du Samusocial, montrent que leur état de santé est très préoccupant (24) et des recherches sont nécessaires pour mieux comprendre pourquoi la précarité crée une mortalité plus élevée.

### *Apports du Delphi pour l'audit des décès périnataux*

Ainsi, nous nous retrouvons au cœur de la question des inégalités sociales de santé, qui se construisent aussi bien sur des différences socio-économiques que sur un accès différencié aux soins. Ce sont ces deux volets que se donne pour objectif d'éclairer l'audit mené en 2014. Ce processus Delphi nous a servi pour la conception de l'audit et l'élaboration de ses questionnaires. Les données recueillies dans le cadre de cet audit proviennent de plusieurs sources : un entretien avec les femmes endeuillées, un questionnaire rempli à partir du dossier médical, les résultats de l'autopsie (si elle est acceptée par les familles), et d'une discussion de l'évitabilité avec les équipes de soins.

### **Conclusion**

La consultation de professionnels exerçant dans le domaine de la périnatalité en SSD via un processus Delphi a généré des hypothèses sur les explications pour la mortalité périnatale et infantile élevée adaptées au contexte local et qui s'appuient sur les préoccupations des praticiens. Ce processus a fait émerger 14 thèmes autour de trois axes: l'état de santé maternelle et infantile en Seine-Saint-Denis, l'offre de soins dans le département et ses dysfonctionnements organisationnels et les conséquences sur sa santé des mauvaises conditions socio-économiques d'une partie de la population. Le panel a insisté sur les problèmes affectant l'accès aux soins pour une population présentant de nombreux facteurs de risques médicaux et sociaux : l'errance des femmes enceintes, les logements insalubres, les difficultés d'accès aux droits et l'isolement social. Ce Delphi souligne aussi des dysfonctionnements dans l'organisation des soins et dans leur coordination. Ces résultats sont particulièrement importants car s'ils se confirment lors de l'audit ils pourront faire l'objet d'actions spécifiques.

**Conflits d'intérêt** : aucun

**Remerciements**

Nous remercions l'Agence régionale de santé d'IDF qui a financé cette recherche, le Conseil général de Seine-Saint-Denis et le réseau de santé périnatal Naître dans l'Est francilien pour leur implication à toutes les étapes de la recherche, les membres du comité d'analyse et tous les répondants à ce processus Delphi.

## Références

1. Saucedo M, Deneux-Tharaux C, Bouvier-Colle MH. Understanding regional differences in maternal mortality: a national case-control study in France. *BJOG*. 2012 Apr;119(5):573-81. PubMed PMID: 22168131. Epub 2011/12/16. eng.
2. Pilkington H, Blondel B, Drewniak N, Zeitlin J. Choice in maternity care: associations with unit supply, geographic accessibility and user characteristics. *International journal of health geographics*. 2012;11:35. PubMed PMID: 22905951. Pubmed Central PMCID: PMC3517366. Epub 2012/08/22. eng.
3. Sauvegrain P, Carayol M, Ego A, Crenn-Hebert C, Bucourt M, Zeitlin J. Comment comprendre le risque élevé de mortalité infantile et périnatale dans une zone géographique ? L'exemple de la situation en Seine-Saint-Denis. *Bull Epidémiol Hebd*. 2015;6-7:116-22.
4. Bucourt M, Papiernick E. Périnatalité en Seine-Saint-Denis. Paris: Médecine-Sciences Flammarion; 1998. 242 p.
5. Carayol M, Bucourt M, Cuesta J, Zeitlin J, Blondel B. [Neonatal mortality in Seine-Saint-Denis: Analysis of neonatal death certificates.]. *J Gynecol Obstet Biol Reprod (Paris)*. 2012 Nov 27. PubMed PMID: 23199417. Epub 2012/12/04. Mortalite neonatale en Seine-Saint-Denis : analyse des certificats de deces neonatals. Fre.
6. Carayol M, Bucourt M, Cuesta J, Blondel B, Zeitlin J. [Do women from Seine-Saint-Denis have different prenatal care compared to other women in the region?]. *J Gynecol Obstet Biol Reprod (Paris)*. 2014 Apr 2. PubMed PMID: 24702967. Epub 2014/04/08. Les femmes de Seine-Saint-Denis ont-elles un suivi prenatal different de celui des autres femmes d'Ile-de-France ? Fre.
7. Linstone H, Murray, T. The Delphi Method, Techniques and applications Technology NJIo, editor. Disponible en ligne sur <http://is.njit.edu/pubs/delphibook2002> (consulté le 12 mai 2013)
8. Gagnon AJ, Zimbeck M, Zeitlin J. Migration and perinatal health surveillance: an international Delphi survey. *European journal of obstetrics, gynecology, and reproductive biology*. 2010 Mar;149(1):37-43. PubMed PMID: 20074849. Epub 2010/01/16. eng.
9. Keeney S, Hasson F, McKenna HP. A critical review of the Delphi technique as a research methodology for nursing. *International journal of nursing studies*. 2001 Apr;38(2):195-200. PubMed PMID: 11223060. Epub 2001/02/27. eng.
10. Adler M, Ziglio, E. . Gazing into the Oracle: The Delphi method and its application to social policy and public health. London: Kingsley Publishers; 1996.
11. Lorch SA, Srinivas SK, Ahlberg C, Small DS. The impact of obstetric unit closures on maternal and infant pregnancy outcomes. *Health services research*. 2013 Apr;48(2 Pt 1):455-75. PubMed PMID: 22881056. Pubmed Central PMCID: PMC3626356. Epub 2012/08/14. eng.
12. Town RJ, Wholey DR, Feldman RD, Burns LR. Hospital consolidation and racial/income disparities in health insurance coverage. *Health affairs (Project Hope)*. 2007 Jul-Aug;26(4):1170-80. PubMed PMID: 17630461. Epub 2007/07/17. eng.
13. Cuellar AE, Gertler PJ. How the expansion of hospital systems has affected consumers. *Health affairs (Project Hope)*. 2005 Jan-Feb;24(1):213-9. PubMed PMID: 15647232. Epub 2005/01/14. eng.
14. Burguet A, Di Maio M, Besnier-Di Maio S, Kayemba-Kay's S, Nassimi A, Bouthet MF, et al. [Very preterm birth less than 33 weeks' gestation: how setting-up of a perinatal network does influence the activity of the neonatal tertiary care unit? The experience of the Poitou-Charentes region, France]. *J Gynecol Obstet Biol Reprod (Paris)*. 2007 Sep;36(5):479-85. PubMed PMID: 17368961. Epub 2007/03/21. Grande prématurité: impact de la mise en place d'un réseau périnatal sur l'activité du centre de néonatalogie de niveau 3 de la région Poitou-Charentes. fre.

15. Serfaty A, Gold F, Benifla JL, Breart G. From knowledge to planning considerations: a matrix to assess health needs for the perinatal network in eastern Paris. *European journal of public health*. 2011 Aug;21(4):504-11. PubMed PMID: 20675714. Epub 2010/08/03. eng.
16. Pilkington H, Blondel B, Papiernik E, Cuttini M, Charreire H, Maier RF, et al. Distribution of maternity units and spatial access to specialised care for women delivering before 32 weeks of gestation in Europe. *Health & place*. 2010 May;16(3):531-8. PubMed PMID: 20083421. Epub 2010/01/20. eng.
17. Pilkington H, Blondel B, Drewniak N, Zeitlin J. Where does distance matter? Distance to the closest maternity unit and risk of foetal and neonatal mortality in France. *European journal of public health*. 2014 Jan 2. PubMed PMID: 24390464. Epub 2014/01/07. Eng.
18. Combier E, Charreire H, Le Vaillant M, Michaut F, Ferdynus C, Amat-Roze JM, et al. Perinatal health inequalities and accessibility of maternity services in a rural French region: closing maternity units in Burgundy. *Health & place*. 2013 Nov;24:225-33. PubMed PMID: 24177417. Epub 2013/11/02. eng.
19. Décret no 98-899 du 9 octobre 1998 modifiant le titre 1er du livre VII du code de la santé publique et relatif aux établissements de santé publics et privés pratiquant l'obstétrique, la néonatalogie ou la réanimation néonatale (deuxième partie : Décrets en Conseil d'Etat) (1998).
20. Gérard M-C, Hémary, S. . La mortalité infantile en France suivant le milieu social. *Economie et statistique*. Septembre 1973;48:33-41. Epub Disponible sur Internet : [web/revues/home/prescript/article/estat\\_0336-1454\\_1973\\_num\\_48\\_1\\_1363](http://web/revues/home/prescript/article/estat_0336-1454_1973_num_48_1_1363)
21. Péron Y. La mortalité infantile en France suivant le milieu social. *Population*. 1964:745-50.
22. J Zeitlin, Pilkington H, Drewniak N, Charreire H, Amat-Roze J, Vaillant ML, et al. Surveillance des inégalités sociales de santé périnatale au niveau national à partir des caractéristiques sociales de la commune de résidence des mères. . *Bull Epidémiol Hebd* 2015;6-7:110-5.
23. Dozon J-P, Fassin D. Critique de la santé publique, une approche anthropologique. Paris: Balland; 2001.
24. Fassin D. L'espace politique de la santé, Essai de généalogie. Paris: P.U.F; 1996. 323 p.