

Carte blanche

Les professionnels de la périnatalité dénoncent le programme *Born in Brussels* devenu *Born in Belgium*

Comme professionnels de la périnatalité, nous avons très peu l'habitude de faire entendre notre voix mais cette fois, nous estimons qu'il est de notre devoir de dénoncer le projet baptisé "*Born in Belgium pro*" (BiB). Pour nous, il est incompatible avec le suivi personnalisé

De quoi s'agit-il ? Ce projet financé par l'INAMI a pour ambition de *répertorier* les femmes enceintes en Belgique, par la création d'une base de données nationale. A nos yeux, ce programme va dénaturer et dévaluer le suivi de la grossesse pour les femmes enceintes à bas risques. L'objectif est clairement de réaliser de nouvelles économies en matière de soins de santé au détriment des femmes, ce qui est inacceptable. Aucune solution concrète n'est apportée aux vrais problèmes des futures mères et leur famille ni aux drames humains liés à la vulnérabilité comme le non accès à un logement ou le fait d'être confrontée à la violence conjugale !

Une traçabilité aveugle des femmes vulnérables

Concrètement, la volonté affichée est de systématiser le dépistage et la prise en charge des femmes enceintes dites «*vulnérables*», c'est-à-dire présentant des risques psycho-médico-sociaux, grâce à un outil diagnostique informatique. Dans les faits, cela permettra surtout de tracer l'ensemble des femmes enceintes en Belgique. En effet, le projet initialement limité à Bruxelles, s'étend à présent sur l'ensemble du territoire puisque *Born in Brussels* est devenu *Born in Belgium professional*. Ceci, sans qu'il y ait eu d'évaluation réelle de son impact ni de son efficacité, mais aussi en l'absence de concertation entre le fédéral et les régions pourtant compétentes en matière de prévention.

Manque de garanties au niveau de la protection des données

Parmi nos griefs, il y a notamment le fait que ce programme nécessite l'encodage de données nominatives (sur base du numéro NISS), pour renseigner les vulnérabilités des femmes enceintes. Cet outil de «*screening*» définit, via un algorithme, les services les plus aptes à résoudre le(s) problème(s) identifié(s). La base de données constituée est actuellement hébergée exclusivement dans une institution universitaire, dont la propriété et la gestion ne sont pas clairement définies.

Alors même que l'actualité démontre que la Belgique est en défaut sur la réglementation générale de protection des données, quelles sont les garanties en ce qui concerne la conservation de ces données et leur utilisation ? Quid du droit à l'oubli ? Une situation de vulnérabilité n'est-elle pas supposée pouvoir évoluer ?

Si cet outil informatique n'a comme seul objectif une aide à la première ligne, nous nous étonnons qu'il ne puisse pas être anonyme, afin de ne pas étiqueter une personne.

Un algorithme décisionnel en lieu et place de l'expertise du professionnel

La précarité sociale économique familiale est en augmentation, ce phénomène est connu et suivi depuis longtemps. Comme professionnels de la périnatalité, nous n'avons pas attendu BiB pour nous en préoccuper ! L'Office de la Naissance et de l'Enfance (ONE) offre déjà un accompagnement pluridisciplinaire à toutes les futures mères, belges ou non, vulnérables ou non, gratuitement et anonymement dans les maternités partenaires, les consultations prénatales et les plates-formes prénatales. Sans parler des consultations pour enfants et des milieux d'accueil.

Les sages-femmes sont au plus proche des familles et offrent un suivi contenant dès le début de la grossesse et jusqu'au 1 an de l'enfant. Les gynécologues et les médecins traitants, bien qu'ayant un angle plus médical, restent attentifs aux vulnérabilités et activent le réseau au besoin. D'autres professionnels tels que les psychologues, les assistantes sociales, les services spécialisés... viennent compléter ce maillage.

Une réelle méconnaissance, voire un mépris, du travail mené sur le terrain

Ensemble, autour de la famille, au travers des différentes consultations et des visites à domicile, du dialogue et de la confiance établie, les vulnérabilités sont dépistées et accompagnées par la mise en place de structures spécialisées, comme par exemple, les services d'accompagnement périnataux, subventionnés par l'ONE, chargés de soutenir les femmes et leurs familles quand elles présentent des difficultés.

Les situations de vulnérabilités qui ne sont actuellement pas dépistées sont celles qui ne s'inscrivent pas dans un suivi prénatal et fuient le monde médical. Force est de constater que l'outil proposé n'y apporte aucune solution. Identifier les femmes vulnérables sans leur proposer de solutions pérennes est contraire à l'éthique. La difficulté n'est pas tant de dépister et trouver un service adéquat, que de trouver un service accessible pouvant apporter une solution dans un temps limité, le temps de la grossesse.

Aucune prise en compte du manque récurrent de moyens

D'autres difficultés peuvent encore s'ajouter, comme le manque de capacité d'initiative de la future mère, la faible compréhension de la langue, la peur d'identification par les services officiels en cas de situation illégale, le problème de transport, etc. Les structures de prise en charge spécifiques sont déjà débordées par manque de moyens. De nombreux enfants sont hospitalisés par faute de places

suffisantes dans les structures d'accueil. Des femmes enceintes attendent une place en maison maternelle, en unité mère-enfant.

Le besoin est dans l'aide à la personne, pas dans son enregistrement dans une base de données. Seul le refinancement des structures existantes permettra d'aider ces familles.

Le suivi individuel de grossesse deviendra l'exception

Indépendamment de la détection de vulnérabilités, toute femme enceinte à bas risque devra désormais faire suivre sa grossesse en groupe. Une visite médicale, 9 séances de groupe de 2h et 3 échographies sont prévues par grossesse. Les groupes de 10 ou 12 futures mères, animés par deux professionnels, assureront le suivi médical de la grossesse et la préparation à la naissance.

Seules les grossesses à haut risque pourront encore bénéficier d'un suivi individuel chez un gynécologue en collaboration éventuelle avec une sage-femme. À moins bien sûr d'avoir les moyens financiers pour s'assurer un suivi privé. Les parents ou futurs parents comprendront sans doute mieux pourquoi cette réforme laisse les professionnels de la périnatalité que nous sommes littéralement pantois.

En résumé, nous dénonçons avec la plus grande fermeté :

L'utilisation de données personnelles sensibles, nominatives, consignées dans une base de données dont la propriété n'est pas définie clairement.

L'absence de concertation avec les professionnels de terrain, faisant fi des stratégies existantes et ayant fait leurs preuves.

L'absence de concertation entre les différents niveaux de pouvoir.

Le manque de considération pour le droit des femmes. Et notamment, le manque d'attention porté à la notion de consentement éclairé aux soins.

La diminution constante du financement de la médecine préventive en périnatalité.

Le manque criant de moyens pour les services existants et surchargés.

La perte de l'HUMAIN comme valeur centrale de notre système de santé.

Ce projet constitue un gaspillage d'argent et de ressources. Il ouvre une voie royale vers une médecine à deux vitesses.

Nous nous devons de le dénoncer haut et fort avec l'espoir d'être entendus !

C'est pour toutes ces raisons, que le Collège Royal des Gynécologues de Langue Française de Belgique, l'Union Professionnelle des Sages-Femmes Belges, L'Association Francophone des Sages-Femmes Catholiques, l'Office de la Naissance et de l'Enfance et les associations de terrain demandent au monde politique— contre l'avis et le démarchage tenace des porteurs du projet - une évaluation sérieuse de BIB-P, une évaluation à laquelle participeraient des professionnels qui connaissent le métier dans la Fédération Wallonie-Bruxelles.

Signataires :

Professeur Pierre Bernard président du Collège Royal des Gynécologues Obstétriciens de Langue Française de Belgique,

Madame Vanessa Wittvrouw présidente de l'Union professionnelle des Sages-femmes belges et Madame Anne Niset présidente de l'Association Francophone des Sages-femmes Catholiques,

Dr Ingrid Morales, directrice médicale Direction santé de l'Office de la Naissance et de l'Enfance.

