

Du mode relationnel hiérarchique au
partenariat en obstétrique:
utopie ou progrès en marche ?

Angers, mai 2012
CIANE

CIANE. Prescrire, Angers, mai 2012

-- ce sont mes notes préparées pour cette présentation, ré-adaptées ensuite pour rajouter des choses que j'ai dites en plus. ---

Mon intervention s'intitule :

Le sujet ici abordé selon deux spécificités

- Je vais parler d'action collective dans l'espace public,
- Et je vais parler du point de vue d'une association d'utilisateurs.

Note suite à la conférence. Le titre choisi à l'origine « "Obstétriciens - sages-femmes - femmes enceintes.

Du mode relationnel hiérarchique au partenariat : utopie ou progrès en marche ? » n'est pas pertinent par rapport à la présentation. Il a été gardé, disons, par inadvertance. Retour d'un médecin généraliste qui se demandait si le Ciane exclut volontairement les MG. La réponse est non.

Le collectif d'associations d'usagers
Ciane conteste certaines pratiques
médicales

et

trouve les leviers pour agir en
collaboration avec professionnels de
la santé

CIANE. Prescrire, Angers, mai 2012

Je vais donc dans cette présentation décrire comment le collectif d'associations d'usagers auquel j'appartiens

- Conteste certaines pratiques médicales
- Mais ne s'en tient pas à la contestation ET trouve les leviers pour agir en collaboration avec les professionnels de la santé.



Collectif
interassociatif
autour de la
naissance

- Usagers
- Périnatalité
- 2003, 2008
- Financement
- **Principes.** Qualité des pratiques, point de vue usager, EBM, personnalisation, information sur les choix

Prescrire/Ciane
Intervenante

CIANE. Prescrire, Angers, mai 2012

Je m'exprime donc ici au nom du Ciane. Le sigle signifie : Collectif interassociatif autour de la naissance.

Quelques mots clefs pour le présenter

Usagers, Périnatalité. Le Ciane est un collectif d'associations. Les associations qui le composent sont formées de personnes qui ont en commun d'être concernées par les questions de périnatalité (grossesse, accouchement, nouveaux-nés) qui ne sont PAS (ou pas en majorité) des professionnels de santé. C'est pourquoi on parle d'« usagers », usagers de la périnatalité. Nous ne nous pensons pas en premier lieu comme des patients en relation avec professionnels de santé, mais comme des citoyens engagés dans une démarche de réflexion et d'action dans le système de soins. C'est pourquoi je garde le terme d'USAGERS

Deux dates

2003. C'est sa date de création. Nous avons donc 10 ans de recul sur le fonctionnement et l'évolution d'un collectif d'associations.

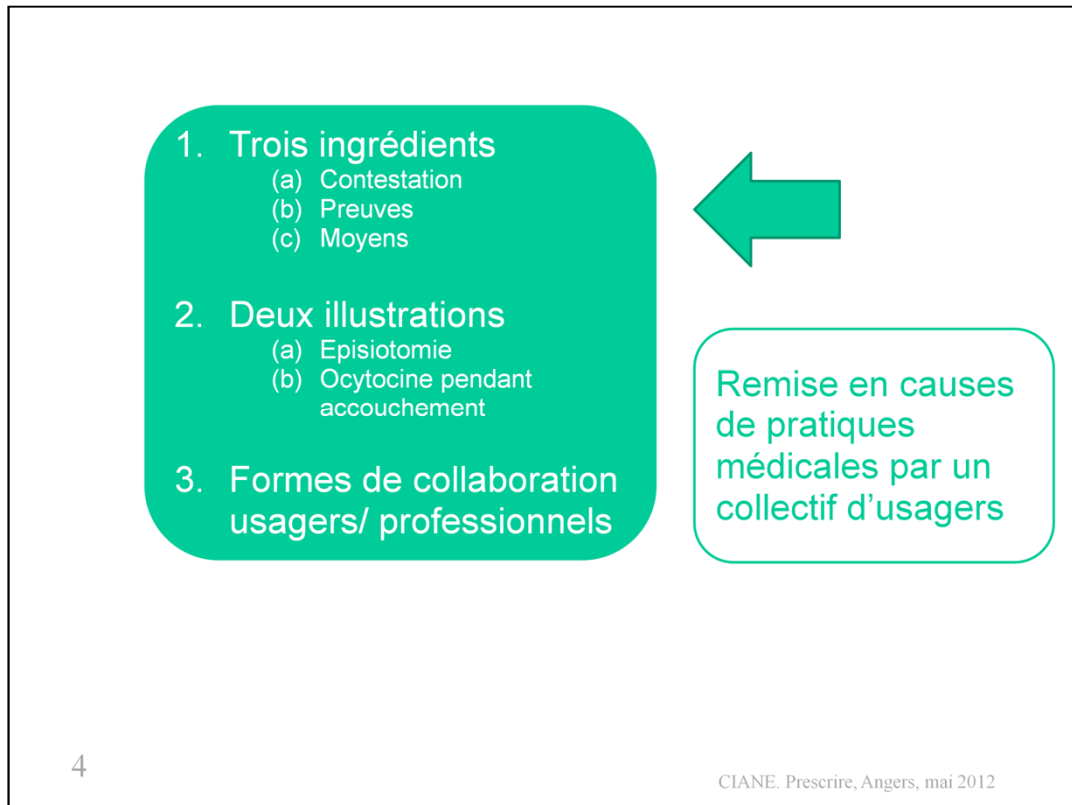
2008. C'est la date à laquelle le Ciane a reçu l'agrément national pour la représentation d'usagers en 2008.

Financement. Sujet sensible pour nous car nous tenons à notre indépendance, sur tous les plans. Le Ciane est financé uniquement par les cotisations des associations et dons personnels, ce qui représente un budget de l'ordre de

1000€ par an.

Les principes du Ciane : nous demandons la qualité des pratiques qui intègre le point de vue des usagers et les données de la science (EBM est un mot qui fait partie de notre vocabulaire), une personnalisation de l'accompagnement et des soins. Nous défendons le respect de la femme, de son corps et de sa liberté de choix, une information complète et loyale sur les choix qui se présentent aux parents

Le Ciane et Prescrire ont des relations depuis au moins 2008, avec notamment des participations aux journées Prescrire. Pour ma part, c'est ma première participation. Dans la vie, je suis ingénieur, mère de famille et impliquée dans le Ciane depuis 2007



Voilà le plan de mon intervention

1. En premier, sur quoi s'appuie la remise en cause des pratiques médicales par les usagers (à travers l'expérience du Ciane) ou « les ingrédients d'une remise en cause légitime et réussie »

2. Dans la seconde partie, qui est la partie principale de cette présentation, je veux vous présenter deux exemples de remise en cause de pratiques. Les deux exemples sont : épisiotomie, ocytocine.

3. Pour conclure, nous allons examiner quelques unes des formes que peut prendre la collaboration usagers/professionnels

Attention, dans la suite, je risque de parler de « remise en cause ». Il faudra comprendre : remise en cause de *certaines pratiques médicales* de façon *collective*

Remise en cause de pratiques médicales. Ingrédients

CONTESTATION

- Existence d'une contestation « usagers » fondée sur le vécu et l'expérience

•

•

5

CIANE. Prescrire, Angers, mai 2012

Les ingrédients d'une mise en cause (d'une "bonne" remise en cause, qui peut aboutir à une évolution des pratiques) sont

1 - d'abord, l'existence d'une contestation « usagers ». Il s'agit de questionnement autour d'une pratique médicale.

Le questionnement est d'abord personnel, fondé sur l'expérience, le vécu des personnes.

Le questionnement de quelques uns peut prendre une forme de questionnement collectif lorsque des personnes ayant des préoccupations similaires se rencontrent et échangent. Ils ont alors la possibilité de croiser des informations, par exemple comparer des pratiques médicales entre établissement de santé, ou entre pays.

Dans les formes les plus élaborées de questionnement personnel évoluant vers le questionnement collectif, l'utilisation d'espaces public d'expression. On voit bien le rôle d'accélérateur que peut avoir internet dans ce processus.

Remise en cause de pratiques médicales. Ingrédients

CONTESTATION

-

PREUVES

- Existence de preuves (EBM)
- Accessibles aux usagers

-

6

CIANE. Prescrire, Angers, mai 2012

2. Le deuxième ingrédient : l'existence de données scientifiques sur les pratiques mises en cause par les usagers

Pour les usagers, l'accès aux données scientifiques était difficile jusqu'au début de ce siècle.

La donne a changé avec Internet, qui nous a donné accès, de partout et gratuitement, aux bases de données de publications médicales.

Mais la possibilité d'accès à des informations scientifiques n'est qu'une première étape ; encore faut-il avoir les capacités à les exploiter.

Internet a permis aussi la mise en réseau de grand nombre de personnes concernées par des démarches communes. Cela permet de constituer des réseaux de personnes qui ont les compétences nécessaires à exploiter les publications accessibles, ou alors qui peuvent développer.

Parmi les compétences nécessaires à exploiter les informations disponibles, citons

- La recherche dans les bases de données (type Medlines),
- Organiser une veille sur les publications professionnelles,
- La lecture d'articles en anglais,
- La compréhension des significations statistiques
- la production et la diffusion d'analyses critiques.

L'accès massif aux personnes et ressources d'Internet a à mon sens été décisif dans l'histoire de la contestation usagers en périnatalité en France. Cet accès à l'internet n'était pas une condition absolue mais un accélérateur

Remise en cause de pratiques médicales. Ingrédients

CONTESTATION

-

PREUVES

-

MOYENS

- La possibilité de mobiliser des moyens d'action
- Démocratie sanitaire (2002, 2005)

7

CIANE. Prescrire, Angers, mai 2012

3 - Le troisième ingrédient : l'existence de moyens d'action mobilisables par des usagers.

Parmi ces moyens d'action, un certain nombre ont été ouverts par les lois de 2002

Notamment le volet de la loi sur les droits collectifs des usagers qui instaure ce qu'on a appelé « la démocratie sanitaire », qui légitime et rend même parfois obligatoire l'implication des associations d'usagers à tous les niveaux du système de santé.

Cela nous donne des leviers d'action que nous découvrons, et dont nous découvrons l'intérêt, depuis 2002

Par exemple

- Saisir la Haute autorité de santé pour des recommandations de pratique clinique
- Faire des déclarations d'effets secondaires auprès de l'Agence nationale de sécurité du médicament (ex AFSSAPS)

Ingrédients (conclusion)

Contestation

Preuves

Moyens

CIANE. Prescrire, Angers, mai 2012

En résumé: Nous avons donc vu les trois ingrédients à mon sens nécessaire à une remise en cause de pratiques médicales: collective, légitime et réussie. Existence d'une contestation, existence de preuves, existence de moyens c'est-à-dire des leviers d'actions mobilisables par les usagers

1. Trois ingrédients
(a) Contestation
(b) Preuves
(c) Moyens

2. Deux illustrations
(a) Episiotomie
(b) Ocytocine pendant l'accouchement

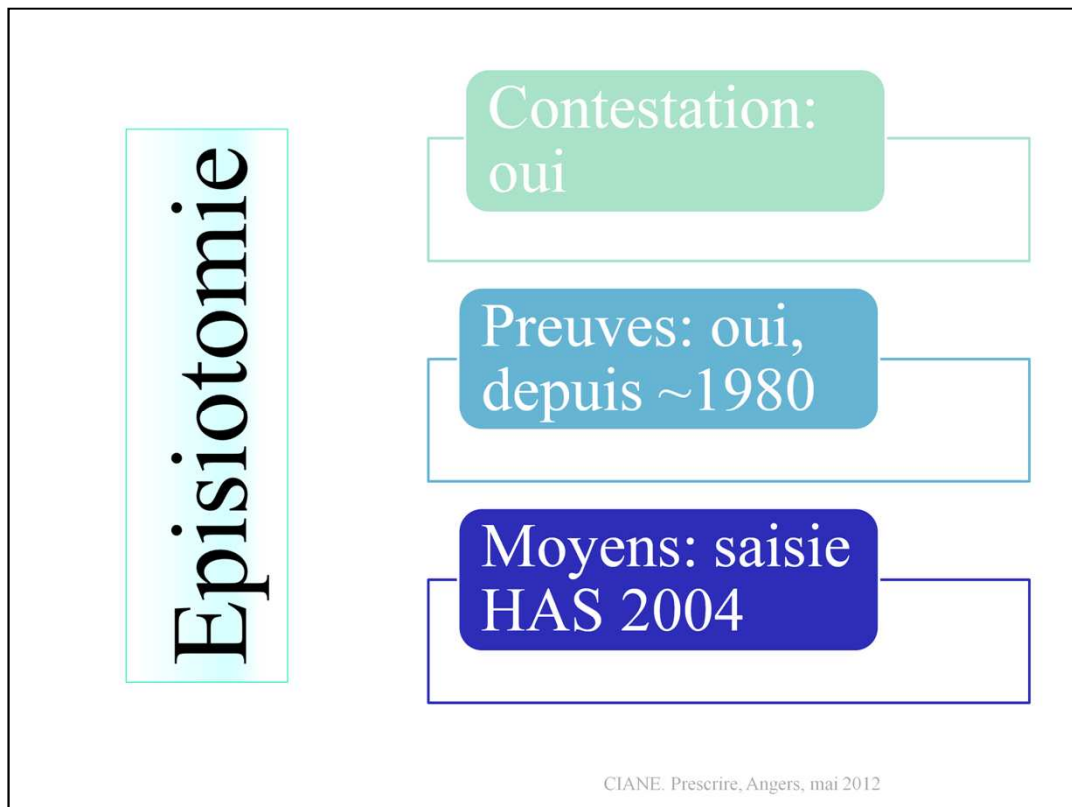
3. Formes de collaboration usagers/ professionnels

Remise en causes de pratiques médicales par un collectif d'usagers

9

CIANE. Prescrire, Angers, mai 2012

2. Dans la seconde partie, qui est la partie principale de cette présentation, je veux vous présenter deux exemples de remise en cause de pratiques, (qui a abouti à certaines formes de collaboration avec les professionnels de santé). Les deux exemples sont : épisiotomie, ocytocine.



Le cas de l'épisiotomie est le premier auquel le ciane s'est attelé, des 2004. Il s'agissait d'une pratique quasi systématique dans les années 2000 (70% des primipares)

Si on regarde les 3 ingrédients d'une remise en cause, étaient-ils présents?

Est-ce qu'il y avait CONTESTATION

- Oui, il y avait contestation. L'épisiotomie était une pratique au mieux inconfortable pour les femmes, qui avait un impact sur l'image que les femmes ont de leur corps, éventuellement sur leur sexualité, et parfois des conséquences délétères ;

Est-ce qu'il y avait des PREUVES

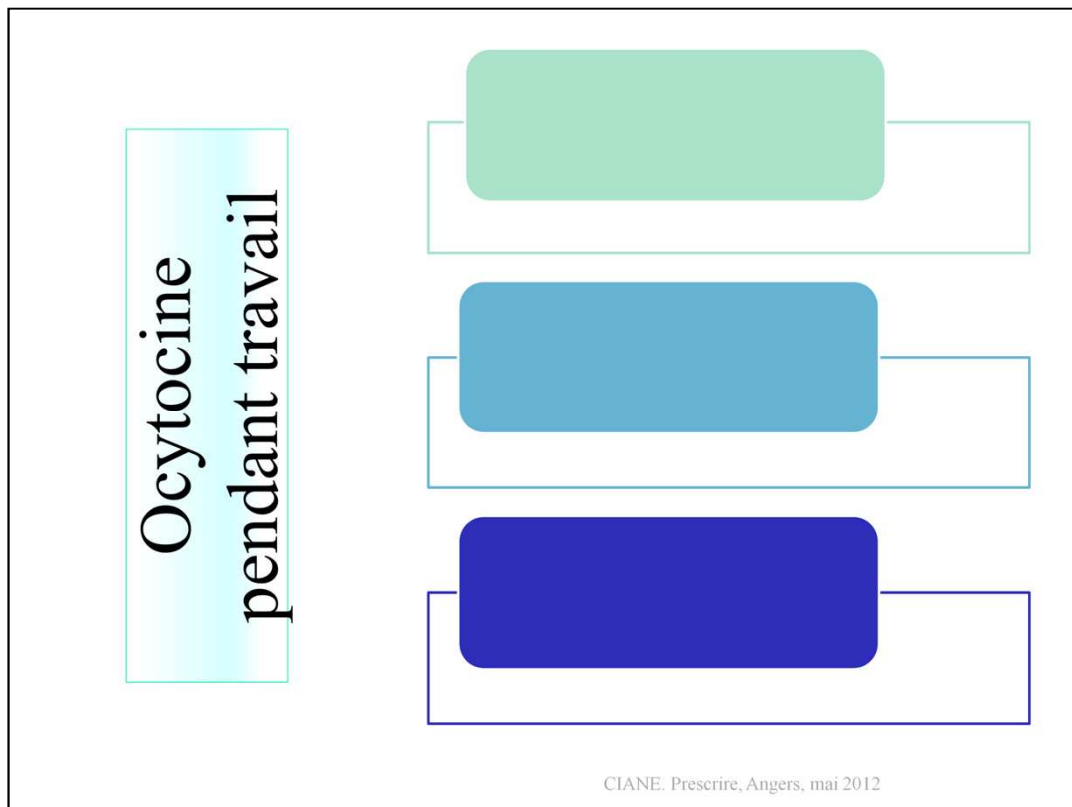
- Oui, depuis les années 1980, les études réalisées étaient dans leur très très large majorité en défaveur de l'épisiotomie systématique ; la recherche clinique mettait en évidence que l'épisiotomie n'avait pas les effets préventifs escomptés sur (incontinence, prolapsus, déchirures graves).

Dans les années 2000, en France, l'existence de ces preuves a commencé à

être connue par certaines femmes, avec un rôle important de diffusion d'information par Internet. L'ampleur de la contestation a donc augmenté, en même temps que l'information accessible aux femmes, avec Internet comme accélérateur

Est-ce que les usagers avaient des moyens d'action?

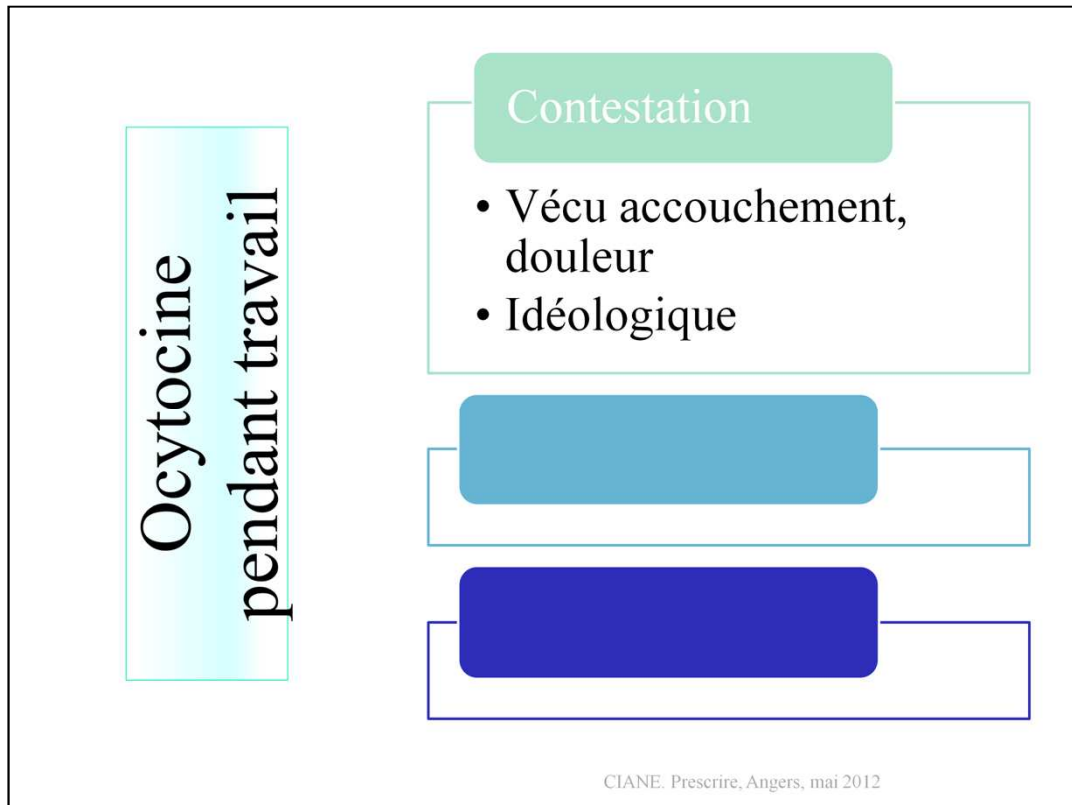
- Avant 2002/2004, pas réellement de moyens d'action collective, ou alors s'il y en avait nous ne les connaissions pas
- En 2003/2004, le CIANE venait de se créer et nous découvrons que les usagers ont la possibilité de saisir ce qui s'appelait alors l'ANAES, l'ancêtre de la HAS
- La saisie de l'ANAES s'est faite avec à l'appui un dossier qui répertoriait et faisait une analyse critique de plusieurs dizaines d'études
- Les recommandations ont finalement été effectuées par le collège des gynécologues obstétriciens en 2005. Ces recommandations n'ont pas satisfait complètement le CIANE pour des raisons exposées dans un article de Prescrire, mai 2009 ; mais elles ont le mérite d'exister, de reconnaître que l'épisiotomie n'a pas les indications qu'on lui attribuait. De fait, les taux en France ont largement baissé depuis 2005.



Le deuxième exemple que je voulais vous présenter concerne l'administration très courante d'ocytocine pendant l'accouchement soit dans le cadre d'un déclenchement (22% selon l'enquête périnatale 2010), et dans 58% des accouchements qui ont démarré spontanément.

Le Ciane questionne depuis une dizaine d'année ces pratiques d'administration généralisée d'ocytocine pendant l'accouchement, et l'affaire a connu des rebondissements récents.

Rappelons les ingrédients nécessaires à une "bonne contestation. Il s'agit a) l'existence d'un questionnement de la part des usagers b) des preuves c) des leviers en politique de santé".



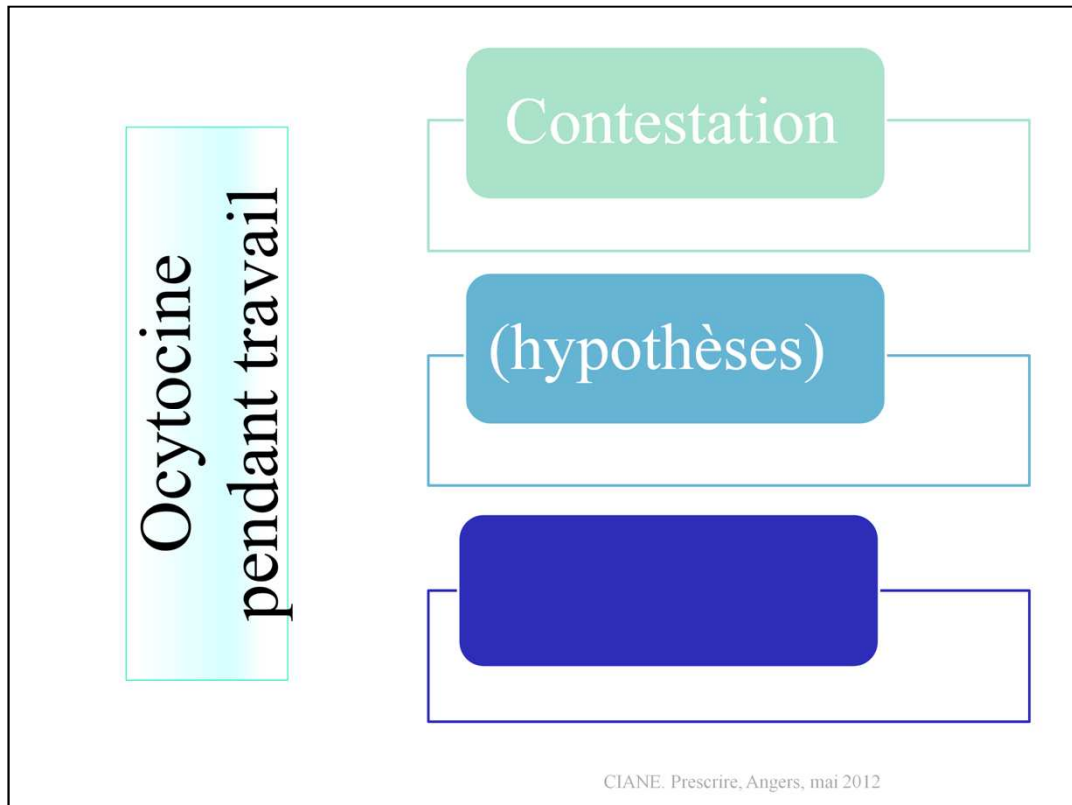
Existence d'une contestation? OUI

Au départ, la contestation, les questionnements par rapport à cette pratique d'injection systématique d'ocytocine est liée à deux types plusieurs raisons.

- L'ocytocine est injectée par perfusion, ce qui entrave la mobilité pendant l'accouchement, met directement la femme qui accouche au rang de malade. Il y a donc une incidence sur le confort ; de plus, l'accélération des accouchements avant péridurale a un impact sur la douleur, et aboutit souvent à des demandes de péridurale même si la femme souhaitait l'éviter tant que possible
- Et des justifications que je qualifie, personnellement, d'idéologiques : refus de médicalisation systématique, les femmes qui voient les hormones d'un mauvais oeil ;

En parallèle, un fait a marqué certains esprits sur l'hémorragie du post partum HPP : l'administration d'ocytocine en routine au 3ème stade du travail joue un rôle prouvé dans la sa prévention. Il y a donc un avantage prouvé à la médication systématique.

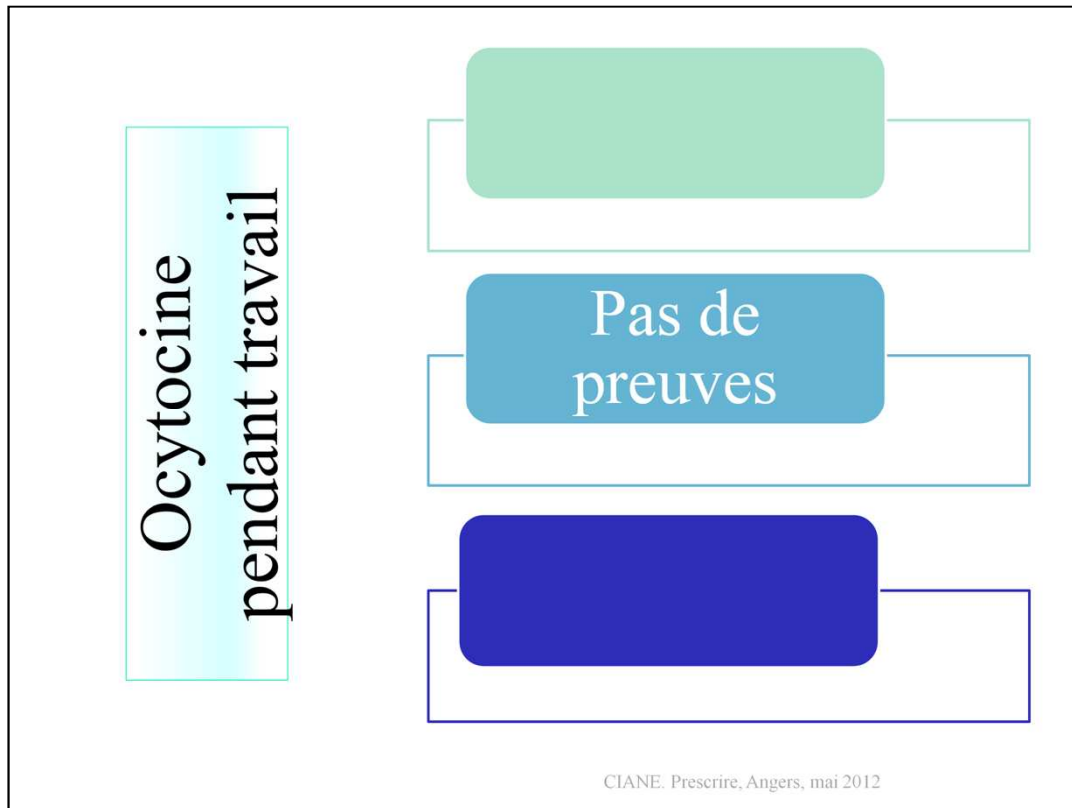
Or, cet avantage à la médicalisation systématique ne rentrait pas non plus dans la logique que la nature fait, le plus souvent correctement son travail et que l'accouchement n'est pas une maladie. On était encore là à mon sens dans l'idéologie.



Ces informations sur la prévention de l'HPP ont fait germer des hypothèses : y aurait-il un lien entre l'administration d'ocytocine pendant le travail, et l'occurrence des HPP graves ?

Le représentation que nous pouvions en avoir, probablement simpliste et absolument non vérifié à cette époque, conduisait à émettre l'hypothèse que l'ocytocine de synthèse administrée pendant le travail "fatiguerait l'utérus" (ou parlait aussi de "saturait les récepteurs", compromettant le fonctionnement normal de l'utérus post-accouchement.

Ce n'étaient que des hypothèses, comme on l'a vu, fondées sur des vécus douloureux et une certaine dose de conviction que accoucher, c'est pas une maladie.

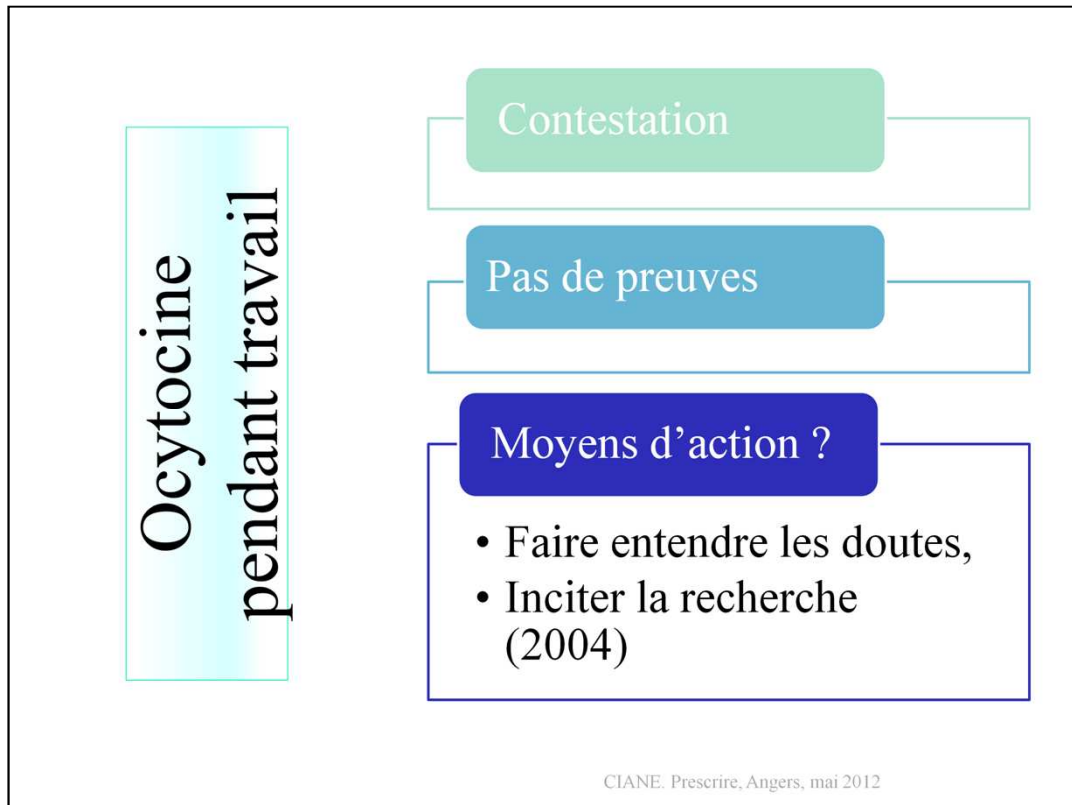


Est-ce qu'on avait des PREUVES? NON

Les preuves d'un lien de cause à effet entre l'ocytocine administrée pendant l'accouchement et les hémorragies post partum étaient inexistantes au moment où le questionnement collectif émergeait, vers 2002-2004.

La question n'avait jamais fait l'objet d'étude. L'hypothèse même qu'une pratique de routine en obstétrique pourrait avoir des effets iatrogènes graves ne pouvait pas être posée. Une telle hypothèse était inaudible, ressentie comme véritable provocation, une attaque contre la médecine.

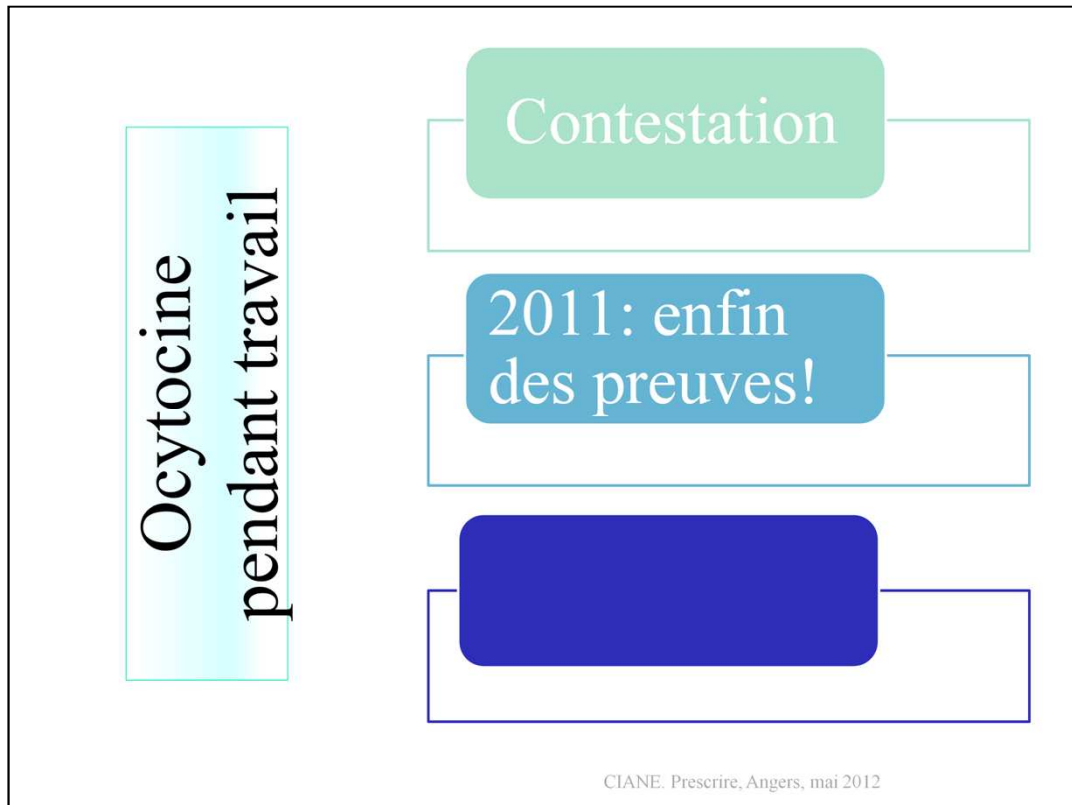
Nous étions donc dans le cas de figure d'une pratique médicale que nous, usagers, contestions, sans pouvoir nous appuyer sur des données prouvées. Est-ce que nous étions pour autant dénués de moyens d'action?



Etions-nous dépourvus de moyens d'actions? NON

Le Ciane a pu rentrer en contact avec une unité de recherche de l'INSERM. L'INSERM a accepté le sujet d'étude. C'était en 2005.

Ensuite, nous perdons à peu près tout contact avec l'INSERM pendant 6 ans. CE MOYEN D'ACTION NE MARCHAIT DONC PAS?

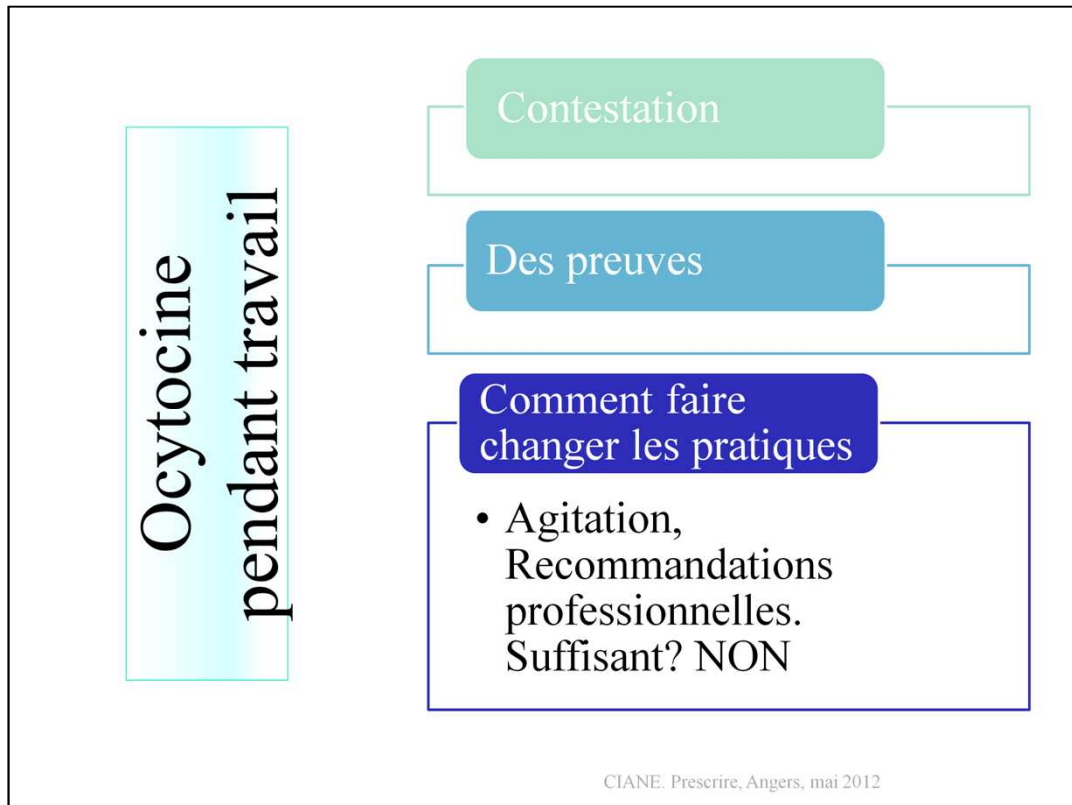


Fin 2011, coup de théâtre

Les chercheurs de l'INSERM publient leurs premiers résultats dans BMJ Open. Il s'agit d'une étude des hémorragies post-partum dans 106 maternités françaises sur les années 2005-2006. L'étude conclut que l'ocytocine pendant travail est facteur de risque indépendant d'hémorragies graves. Le risque en est multiplié par 2 à 6 selon les doses. L'étude souligne que l'ocytocine est administrée pendant l'accouchement dans les 2/3 des accouchements, et qu'il s'agit d'une pratique sans indication prouvée. Il faut donc reconsidérer cette pratique.

Donc les doutes d'utilisateurs vis-à-vis de cette pratique, doutes originellement fondés partiellement sur « une certaine idée qu'on se fait de l'accouchement », ont été validés et confirmés par cette équipe de recherche.

Est-ce que notre travail d'utilisateurs contestataires s'arrête là ? Non, car il faut maintenant trouver des moyens d'action pour faire changer les pratiques en salle de naissance



Les changements de pratique que nous demandons sont

- Nous demandons que les accouchements ne soient pas accélérés de façon routinière mais seulement sur indication prouvée et avec information et consentement de la patiente
- Nous demandons application effective des recommandations existantes sur les déclenchements

Pour faire évoluer les pratiques, voici deux des moyens que nous avons actionné

- Ce que j'appelle l'AGITATION, qui consiste à faire connaître les résultats de l'étude auprès des professionnels de santé et du grand public. Il convient de marquer les esprits, d'autant plus que l'étude INSERM semblait être passée inaperçue

Pour ce faire, le Ciane a diffusé des communiqués de presse auprès des journalistes, et l'information a été plutôt bien reprise.

- Le deuxième moyen qui vise à faire changer les pratiques est d'utiliser la possibilité que nous avons-nous, association d'utilisateurs, de demander des recommandations de pratique clinique à la HAS. Nous (allons) donc

demander la révision des recommandations sur l'HPP

Est-ce que notre travail d'usagers contestataires s'arrête là ? L'agitation et la révision des recommandations de pratique est nécessaire, mais non suffisant car l'existence de recommandations ne sont pas suffisantes à ce que les pratiques changent effectivement en salle d'accouchement. La vigilance s'impose donc.

1. Remise en cause
légitime et réussie : les
ingrédients

2. illustrations
(a)Episiotomie
(b)Ocytocine

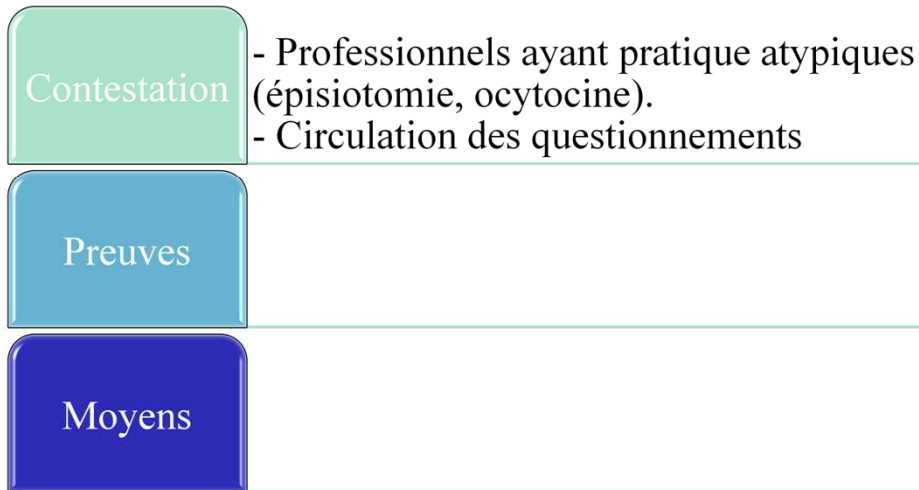
3. Remise en cause et
formes de collaboration
usagers/ professionnels

18

CIANE. Prescrire, Angers, mai 2012

En prenant appui sur des exemples dans les situation que je viens de décrire, je vais maintenant mettre en évidence des occasions où il y a eu, ou il aurait pu y avoir, où il pourra y avoir collaboration usagers-professionnels dans ce processus de remise en cause de pratiques (autrement dit : les formes de collaborations)

Professionnels/usagers (collectivement)



19

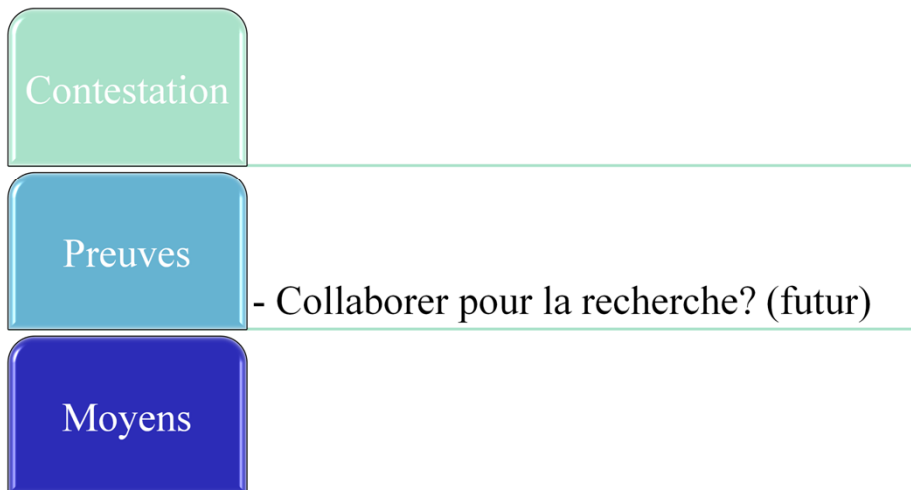
CIANE. Prescrire, Angers, mai 2012

Quelle collaboration usagers-professionnels dans le questionnement des usagers ?

Dans le cas de l'ocytocine, les questionnement des usagers faisaient écho à ceux de certains professionnels de santé, et vice versa. En effet les sages-femmes qui accompagnent des accouchement de façon physiologique (en particulier à domicile), les taux HPP graves sont sans commune mesure avec ceux qu'on observe en milieu hospitalier sur des femmes sans risque préalable identifié. Observation renforcée par le fait que les études comparant accouchements à domicile et hôpital s'accordaient à ne pas trouver de différence de mortalité maternelle, alors qu'une HPP grave nécessite des moyens techniques et humains très rapides. Il y avait co-questionnement entre des usagers et des professionnels (atypiques)

Maintenant, on constate au moins dans les commissions nationales que les professionnels de santé, même « peu atypiques » qui ont des doutes sur des pratiques n'hésitent pas à les partager, au moins de façon privée

Professionnels/usagers (collectivement)



20

CIANE. Prescrire, Angers, mai 2012

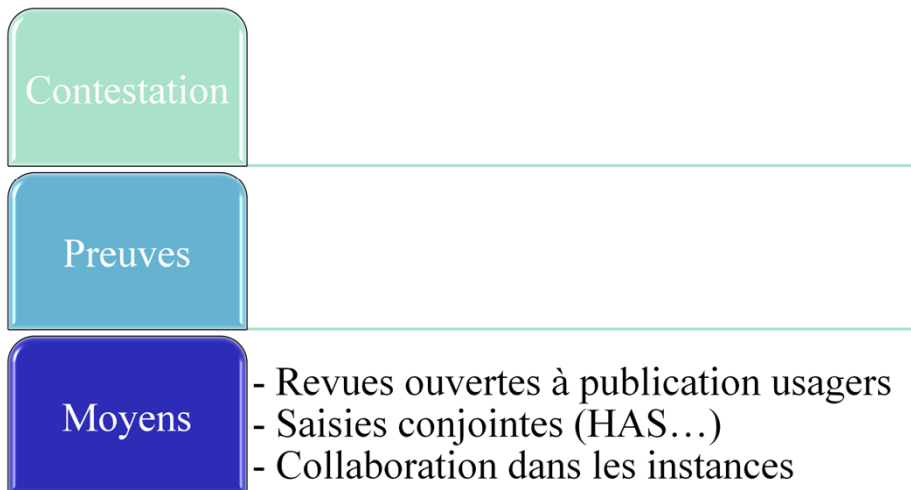
Quelle collaboration usagers-professionnels dans le questionnement des usagers ?

RASSEMBLEMENT DE PREUVES

On a vu qu'il y a eu au moins des relations entre l'INSERM et le Ciane, en 2004-2005, au moment où le Ciane demandait que soient étudiés les liens entre HPP et ocytocine pendant l'accouchement. La communication n'a pas perduré, le Ciane n'a pas été tenu au courant de l'avancement des recherches et a découvert les résultats lors de la publication. C'est peut être la manière dont il faut effectivement fonctionner, les parties prenantes n'ont pas forcément à être impliquées lors du déroulement des recherches.

FUTUR : il me semble que les usagers peuvent être impliqués dans la conception d'études, notamment pour l'identification de facteurs confondants (les biais liés à l'hypermédialisation) ; recherches sur en "métiers de la sage-femme" (le midwifery anglo saxon)

Professionnels/usagers (collectivement)



21

CIANE. Prescrire, Angers, mai 2012

Quelle collaboration usagers-professionnels dans le questionnement des usagers ?

MOYENS D'ACTION

- L'expression des « remises en cause » de la part des usagers ont leur place dans certaines revues, exemple le Ciane est au comité de rédaction Rev Med Perinat. Prescrire
- Saisies conjointes (HAS), projets conjoints
- Collaboration en confiance, appui mutuel pour des convictions communes. Que « travailler ensemble » soit de plus en plus une évidence pour tout le monde

Dans la présentation qui précédait la mienne, M.B a déclaré qu'il ne faut pas que les professionnels de santé laissent les décideurs entre eux. A mon tour, je déclare : il ne faut pas que nous, usagers, laissions les professionnels de santé et les décideurs entre eux.

Merci

CIANE. Prescrire, Angers, mai 2012