

La remise en cause de pratiques médicales de la part des usagers de la périnatalité

Nantes, 26 mars 2011
Emmanuelle Phan

Intervenante

Emmanuelle Phan

- Périnatalité
- Usagers
- Alliance francophone pour l'accouchement respecté (AFAR)
- Bien Naître Nantes

CIANE (collectif)

2 //
Nantes, 26 mars 2011

J'interviens pour apporter un point de vue côté « patients » dans le triangle médecins, patients, pouvoirs publics qui fait l'objet de cette table ronde

Je fais partie de deux associations qui sont en lien avec l'univers de ce qu'on appelle la « périnatalité ». Dans périnatalité, on entend tous les aspects de la vie et de la santé en lien avec la grossesse, l'accouchement et la toute petite enfance. Ces deux associations sont membre d'un collectif dont j'aurai l'occasion de reparler, le Ciane.

Dans cette présentation, je ne vais pas parler de « patients » mais d'usagers, parce que la grossesse et l'accouchement n'étant pas a priori des maladies. Un des positionnements des associations de périnatalité

« Notre système d'accompagnement à la naissance doit évoluer (...) pour aux attentes de la population, **au fait que la naissance d'un enfant n'est pas qu'un acte technique, mais un événement unique et fondateur, avant tout humain, affectif et social.** La grossesse et la naissance ne sont pas des maladies » L'acte de fondation 2003 du Ciane

CIANE

Le Ciane: qui sommes-nous?



- Le CIANE est un collectif d'associations agréé pour la représentation des usagers dans le système de santé (agrément N° N2008AG0020).

- Le CIANE relève d'aucune appartenance politique ou syndicale,

ni d'une obédience religieuse ou philosophique. Ses principes reposent sur la transparence, et son engagement est de nature citoyenne, respectueuse des lois.

Collectif
interassociatif
autour de la
naissancee

<http://ciane.net>

<http://ciane.info> (blog)

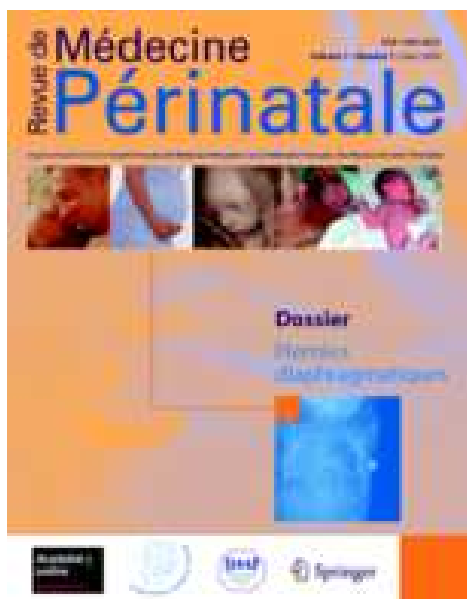
Collectif interassociatif autour de la naissance

C'est un collectif d'associations concernées par la périnatalité

Il a l'agrément du ministère de la santé pour la représentation d'usagers

Financé uniquement par les cotisations des associations membres (budget 500€ an)

Rev Med Perinat



La remise en cause de pratiques médicales professionnelles de la part des usagers de la périnatalité

2009-2010 (3 articles)

4 //
Nantes, 26 mars 2011

Je aussi ici en tant qu'auteur d'une série de 3 articles dans cette revue, la rev. Med. Perinat. Dans cette série d'articles, je m'intéressais au sujet suivant: « La remise en cause de pratiques médicales professionnelles de la part des usagers de la périnatalité ».

Dans ces articles, je rendais compte de mes recherches, de mes observations et expériences & réflexions acquises dans le milieu associatif

En quoi consiste, de la part des usagers, la remise en cause de pratiques professionnelles, concrètement c'est quoi? Je vais vous faire part d'un exemple qui vient du Ciane

Remise en cause : un exemple



Episiotomie pour prévenir déchirures et incontinences ultérieures

« nous souhaitons déposer un dossier de saisine auprès de l'Anaes pour la réalisation d'une Recommandation de Pratique Clinique en matière d'épisiotomie »

Ciane, 2004

5 //
Nantes, 26 mars 2011

Premier exemple a trait à une pratique médicale qui était très courant dans toute la 2^e partie du XX^e siècle

Il s'agit de l'épisiotomie

La pratique était largement contestée par les usagers

La contestation était appuyée à la fois sur le vécu des femmes, et sur l'analyse des études cliniques disponibles depuis années 1980 mais peu connues par la plupart des professionnels de santé

Le Ciane tout fraîchement constitué en 2004 s'est rendu que les usagers pouvaient saisir ANAES (organisme dont les attributions ont ensuite été reprises par l'HAS)

Ce qu'ils ont fait

Il s'agit donc d'un exemple de contestation de pratiques médicales qui a été portée sur la place publique, données à l'appui, par les usagers

On peut se poser la question: quelles sont les réactions à ces prises de position vis à vis des pratiques médicales?

Mais pour qui se prennent-ils,
ces usagers, à se mêler des
choses médicales?



6 //
Nantes, 26 mars 2011

Ce positionnement ne fait pas l'unanimité

Que disent « les gens » quand ils réalisent que des usagers remettent en cause?

D'où viennent les critiques

-Elle vient des particuliers. Il est répandu de considérer que les pratiques des médecins sont forcément les bonnes, parce que les médecins ont fait de nombreuses années d'études

-Ce sont certaines associations de patients. Je cite le président d'une association sur le cancer « nous ne nous occupons pas d'information médicale, c'est le travail des médecins, et nous interdisons à nos membres de parler de médecine »

-Les critiques viennent bien sûr des professionnels de santé, ce qui est compréhensible car ce sont leurs pratiques qui sont remises en cause

-Pouvoirs publics et le système de santé avec un point d'interrogation. Ce qui est sûr c'est que l'expression des usagers en France a un cadre qui me semble plutôt favorable à l'expression collective des usagers.

Mais pour qui se prennent-ils,
ces usagers, à se mêler des
choses médicales?



- particuliers
- associations de patients
- professionnels de santé

Ce positionnement ne fait pas l'unanimité

Que disent « les gens » quand ils réalisent que des usagers remettent en cause?

D'où viennent les critiques

-Elle vient des particuliers. Il est répandu de considérer que les pratiques des médecins sont forcément les bonnes, parce que les médecins ont fait de nombreuses années d'études

-Ce sont certaines associations de patients. Je cite le président d'une association sur le cancer « nous ne nous occupons pas d'information médicale, c'est le travail des médecins, et nous interdisons à nos membres de parler de médecine »

-Les critiques viennent bien sûr des professionnels de santé, ce qui est compréhensible car ce sont leurs pratiques qui sont remises en cause

Légitimité ?

*Usagers de la périnatalité remettent
en cause certaines pratiques
médicales*

8 //
Nantes, 26 mars 2011

Dans la suite de cette présentation, je vais indiquer pourquoi je pense que la remise en cause des pratiques était de toute façon inéluctable, et qu'en plus elle est efficace, qu'elle est aussi nécessaire à asseoir notre légitimité de représentants d'usagers, mais non suffisante. Je vais donc apporter des éléments de réponse à la question « pour qui se prennent-ils... »

Pour cela, je continue à m'appuyer sur ce la manière dont fonctionne le collectif d'association auquel je participe, le Ciane

*Usagers de la
périnatalité
remettent en
cause
certaines
pratiques
médicales.
Légitimé ?*

Inéluctable

Origine (1)

Années
1970-80

Associations « historiques »

- « Self help », parole
- Choix en marge
- Défense d'un lieu

« Années
Sida »

4 mars
2002

10 //
Nantes, 26 mars 2011

Si on reconstitue l'histoire des associations qui constituent maintenant le Ciane 1 – les associations historiques: discussions, soutien entre (futurs) parents. Choix parfois en marge. Rassemblés pour soutien d'un professionnel en marge.

Ces associations sont apparemment restées dans leur majorité indifférentes aux mutations de la place des usagers dans le système de santé, débuté dans les « années sida » et qui ont mené aux lois de 2002

2. – groupes internet. (en reparler? Oui pour montrer que c'était inéluctable que certains se rendent compte que...)

Origine (2)

Années
1970-80

2000,
Internet



Associations « historiques »

Groupes nés
grâce à Internet

• ex association
Césarine

- variabilité des pratiques
- accès aux données
- nouveaux profils

1 – les associations historiques: discussions, soutien entre (futurs) parents. Choix parfois en marge. Rassemblés pour soutien d'un professionnel en marge.

2. – groupes internet

Nouveau profil



Si réalise que **pratiques** (vécues) en
décalage avec les **données**
disponibles

... engagement **associatif** ?

12 //
Nantes, 26 mars 2011

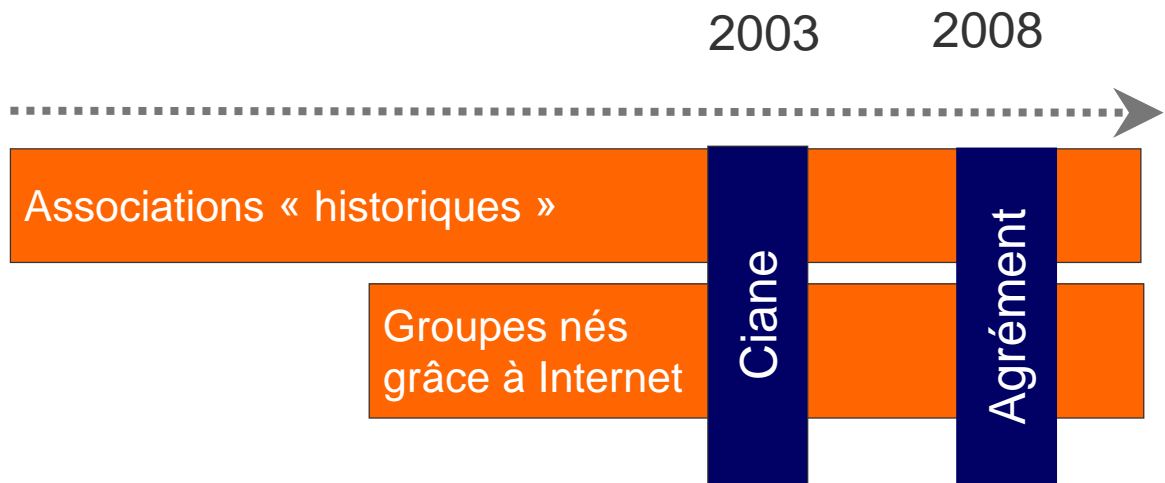
Prenez un profil de personne sans convictions personnelles préalables vis à vis des pratiques médicales

Imaginez que cette personne, à un moment, soit confrontée à des pratiques médicales sur lesquelles elle cherche à se renseigner

Considérez que cette personne fait partie des personnes capables de chercher une base de donnée de publications, de lire et synthétiser des articles (en anglais)

Si jamais cette personne réalise que les pratiques sont en décalage avec les données disponible, il y a des chances pour que cette personne se pose la question d'actions collectives

Origine (3)



Fondation Ciane Expériences + EBM

13 //
Nantes, 26 mars 2011

On a donc deux types de groupes ou associations de périnatalité

Les associations historiques, dont l'expérience et la réflexion est ancrée sur le territoire

Et les groupes nés grâce à internet, chez qui on trouve des personnes qui correspondent au profil que je viens de décrire

Ces deux types d'associations se sont regroupés en 2003 (et leur convergence n'était pas une évidence) et fondent le Ciane qui obtient son agrément en 2008

Le Ciane, dès l'origine, est constitué d'associations qui apportent une réflexion et expérience ancrée sur le terrain, et des groupes liés par internet et dont la réflexion est alimentée par l'étude critiques de données cliniques. L'acte de fondation du Ciane, explicitement

Le modèle que nous défendons focalise sur la mère, le bébé et la famille et se préoccupe avant tout de leur bien-être et de la qualité des soins. Il est fondé sur des données factuelles et probantes (*evidence-based medicine*)

L'EBM et analyse critique est dans la carte génétique du Ciane

*Usagers de la
périnatalité
remettent en
cause certaines
pratiques
médicales.
Légitimité ?*

Inéluctable

Efficace

Efficace



Pratiques



Vécu,
impact



Données



Usagers : connaissance des pratiques et de leurs impact sur le vécu
+ accès aux données probantes

Ce qui nous a permis, à plusieurs occasions, de saisir la haute autorité de
santé pour aboutir à des recommandations de pratique

Recommandations HAS

Recommandations publiées Saisines du Ciane 2010

- Déclenchement artificiel du travail (2008)
- Dépistage prénatal de la trisomie 21 (2007)
- L'expression abdominale durant la 2e phase de l'accouchement (2007)
- Définition et fondements statistiques du calcul du terme de la grossesse
- Pratique de la césarienne

- Définition et fondements statistiques du calcul de la date présumée d'accouchement et du terme de la grossesse

*Usagers de la
périnatalité
remettent en
cause certaines
pratiques
médicales.
Légitimité ?*

Inéluctable

Efficace

Nécessaire

Nécessaire à asseoir la légitimité « par le bas » dans le travail avec institutions et professionnels

Dans le cadre de la représentation d'usagers

Nécessaire pour représenter les usagers

- Se former de façon autonome
 - « détricoter » les pratiques pour se former
 - Sinon: risque d'assimiler les contraintes du système
- Qualité du dialogue avec les professionnels
 - Spécificité périnatalité
 - Pas malades, choix de modes de vie
 - Des « allumés »?

Pour asseoir notre légitimité en tant que représentants d'usagers, il est nécessaire de se former de façon autonome. L'exercice de « détricoter » les pratiques est un moyen de se former. Le risque que prendraient les usagers, en se laissant former, ce serait d'assimiler les contraintes du système et donc, de perdre de vue sa mission, qui est le point de vue des usagers

Le fait d'appuyer nos réflexions et positionnements d'usagers sur l'analyse critique de donnée a pour effet secondaire de rassurer nos interlocuteurs

Regardez: allaiter, pas allaiter, ce sont des choix de mode de vie

Suffisant?

*Usagers de la
périnatalité
remettent en
cause certaines
pratiques
médicales.*

Inéluctable

Efficace

Nécessaire

Pas suffisant

Recommandations, mais

- ✓ Réalité des pratiques?
- ✓ Respect des droits des patients ?
- ✓ Evolution du cadre réglementaire, du système de soins



20 //
Nantes, 26 mars 2011

L'existence de recommandations médicales ne garantit pas que la réalité des pratiques évoluent rapidement, par exemple en salle de naissance. Par exemple, les associations de patients entendent qu'une pratique reconnue comme nocive par la HAS en 2007 ou 2008, l'expression abdominale (appuyer sur le ventre pour faire sortir le bébé) est encore pratiquée.

L'existence de recommandation ne garantit pas non plus que les droits personnels des patients soient respectés, par exemple leur information et le recueil de leur consentement.

Levier d'actions usagers

- Participer +++ aux instances de représentation
- Compréhension des mécanismes politique ?
- Europe ...



Merci

22 //
Nantes, 26 mars 2011