

CIANE - [Afficher](#) [Éditer](#) [Historique](#) [Joindre](#) [Imprimer](#) [Rétroliens](#) [Rechercher](#) [Logout](#)

Collectif interassociatif autour de la naissance

Vous êtes sur le site (public) du Ciane (l'ancien CianeWiki)

Blog Site (public) Espace privé



Le collectif
Nos positions
Nos actions
Nos dossiers
Nos débats

[Contact](#)

Au jour le jour

[Agenda](#)
[Rétrospective](#)

Pour les associations

[Informations et formation](#)
[Dossier d'adhésion](#)
[Fiches, posters](#)

Réservé aux membres

[Intranet](#)
[Aide sur l'intranet](#)

[Toutes les pages...](#)
[Modifications récentes](#)

Liens techniques

[Bases d'édition](#)
[Toute la documentation](#)
[Bac à sable](#)
[Administration du site](#)

[éditer ce menu](#)



© Springer-Verlag 2010
<http://www.springer.com/medicine/gynecology/journal/12611> Article
reproduit avec l'aimable autorisation de l'éditeur E. Phan(2010) La remise
en cause de pratiques professionnelles de la part des usagers de la
périnatalité. De quels moyens pratiques et de quelles compétences les
usagers disposent-ils ? Revue de médecine périnatale, 2, 2, 91–94 DOI:
10.1007/s12611-010-0064-x

[\(Edit Section ↓\)](#)

La remise en cause de pratiques médicales professionnelles de la part des usagers de la périnatalité. Troisième partie : de quels moyens pratiques et de quelles compétences les usagers disposent-ils ?

Consumers of maternity care are challenging professional medical practice. Part III: which practical conditions are available and what are consumer's skills?

[\(Edit Section ↓\)](#)

Résumé

Les usagers de la périnatalité ont désormais les moyens d'appuyer certaines remises en cause de pratiques médicales sur les données de l'evidence base medicine. L'expérience du collectif d'associations Ciane dégage des conditions qui lui permettent cette approche de la remise en cause de pratiques : d'une part la disponibilité publique et permanente sur Internet des bases de données de publications (par exemple PubMed) avec accès aux résumés et possibilité de se procurer au besoin les versions intégrales des études ; d'autre part, la variété des compétences disponibles chez les usagers qui leur permet d'effectuer la lecture, y compris la lecture des données statistiques, la traduction, l'analyse des publications recueillies ; enfin la mise à disposition au public de la connaissance accumulée est assurée par les usagers grâce à une base de données dédiée d'où sont tirées des synthèses thématiques. La connaissance des données publiées est insuffisante et l'analyse qu'en font les usagers est toujours critique, avec un point de vue qui leur est propre.

Mots clefs Evidence base medicine, Médecine factuelle, Recommandation de pratique clinique, statistiques, base de donnée, PubMed, usagers

[\(Edit Section ↓\)](#)

Abstract

Consumers of maternity services are now in position to support a few challenges of medical practice on the basis of evidence-based medicine. The experience of the Ciane coalition highlights some of the conditions which allow this approach of questioning of practice: first, it has taken advantage of public access to databases of publications (such as PubMed) including their abstracts and possibility to obtain full-text papers; secondly, it brought together a great diversity of competences facilitating reading, making sense of statistics, translating and analysing selected publications; third, it created a dedicated database of bibliographical references from which thematic abstracts can be exported. The knowledge of published data is insufficient in itself unless it is completed with a critical appraisal by consumers who have their specific point of view on situations.

Keywords Evidence base medicine, Guidelines, statistics, database, consumers, PubMed

(Edit Section ↓)

Article

Les membres du CIANE, collectif d'association d'usagers, agréé pour la représentation des usagers dans le système de santé, ont une manière d'aborder leur rôle qui peut paraître en décalage avec ce qu'on attend d'eux : ils remettent en cause certaines pratiques des professionnels de santé, certains protocoles, certains traitements. Ce positionnement fait l'objet d'une série de trois articles : le premier présente les origines historiques de l'orientation des usagers de la périnatalité vers la remise en cause collective des pratiques professionnelles, le second pose la question de la légitimité de cette remise en cause dans le cadre de la représentation des usagers dans le système de santé. Le présent article discute des conditions techniques et des compétences qui permettent aux usagers l'accès aux données de la médecine factuelle et leur exploitation critique, en insistant sur la mise en œuvre qui en est faite au sein du collectif dans lequel l'auteur est personnellement impliquée.

La médecine factuelle (EBM) n'est pas une matière grand public, ni une méthodologie à laquelle chacun adhère d'emblée. Le recours à la lecture des publications académiques, leur synthèse critique et leur prise en compte dans les décisions médicales constitue un changement culturel pour les médecins, mais aussi pour les usagers. Nous avons déjà évoqué, dans cette série d'articles, le rejet par certains usagers dits « lambda » de toute remise en cause des décisions médicales par des profanes dans le domaine de la périnatalité. Nous avons évoqué aussi les attitudes de rejet en bloc, fondé sur des certitudes personnelles, des interventions médicales systématiques concernant l'accouchement. Nous avons décrit le processus qui a amené certaines personnes, à l'ère d'Internet, à prendre acte du décalage entre les pratiques courantes et les données publiées par les chercheurs dans le monde.

Les usagers qui ont constaté ce décalage ont pu, légitimement, se demander sur quoi les médecins fondaient leurs décisions. Ils ont découvert que « ce que dit le médecin dit, ce que conseille la sage-femme » conserve bien une valeur en soi (il s'agit d'un des éléments qui fonde les décisions médicales : l'expérience du praticien) mais que les données factuelles doivent aussi être prises en compte (c'est le second élément qui fonde les décisions médicales : les données externes). Il a donc semblé

salutaire aux usagers, à ce moment-là, d'appuyer leurs positions sur l'analyse critique des publications.

Ce sont les compétences complémentaires de membres d'associations qui ont permis au Ciane de développer cette approche. Il s'agit de compétences générales issues de l'expérience professionnelle des personnes, de leur formation d'origine ou de connaissances acquises au fur et à mesure des besoins. Parmi les membres du Ciane, certains ont une formation scientifique, travaillent comme chercheurs, ingénieurs, enseignants..., et se sentent à l'aise avec des méthodologies qui s'appuient sur des chiffres. Il y a aussi des personnes de formation médicale qui peuvent, au besoin décrire une pratique, un élément de physiologie, un aspect des politiques de santé publique ou des points d'épidémiologie. Le Ciane bénéficie de la diversité de ses membres.

(Edit Section ↓)

(I) - La capacité des non-professionnels de santé à accéder aux publications, à les lire, à les analyser

Accéder aux bases de données des publications

Ces bases de données sont aujourd'hui accessibles sur Internet, pour les professionnels comme pour les usagers, et leur consultation est le plus souvent gratuite. Elles permettent d'obtenir des références de publications dans des journaux professionnels, de toutes spécialités médicales et dans des domaines qui vont au delà de l'aspect médical (sociologie, psychologie, histoire...). Les résumés ou « abstracts » des études référencées peuvent la plupart du temps être consultés gratuitement. Cette accessibilité immédiate, gratuite, sans contrainte géographique ni horaire est essentielle. Avant l'ère d'Internet, ces recherches auraient été impossibles à assurer par des personnes bénévoles, dispersées géographiquement, sans une formation dédiée, sans budget.

Cette facilité d'accès aux bases de données ne dispense pas de la nécessité d'avoir une connaissance de leur fonctionnement, de leur organisation, une méthodologie pour y mener des recherches. Ces connaissances peuvent s'acquérir en tâtonnant, mais des outils et formations sont aussi disponibles. Citons, pour mémoire, les formations sur la veille scientifique et l'information bio-médicale sur le web, proposées par l'Inserm aux représentants d'associations entre 2005 et 2007 et dont les supports de cours sont disponibles sur la plate-forme d'information Inserm-associations [1].

Les usagers ne se sentent pas défavorisés par rapport à la plupart des professionnels sur le plan de ces compétences : la majorité des médecins et sages-femmes n'ont pas bénéficié de formation initiale sur la consultation de publications. Une épreuve de lecture critique d'article a été introduite très récemment au concours de l'Internat en médecine, et encore repose-t-elle sur un article écrit en français. Les professionnels de santé qui s'intéressent à la question ont, comme les usagers, travaillé pour acquérir les connaissances nécessaires.

Accéder au contenu des publications

Consulter les résumés des publications n'est pas suffisant, du moins sur

des sujets sensibles ou controversés. Il est alors fréquent de devoir accéder au texte intégral de telle ou telle étude. Il a fallu que le Ciane, par exemple, se procure celui de l'étude de Mori et al (2008)[2] parce que cette publication, à l'époque, a fait grand bruit dans les discussions sur la sécurité des accouchements à domicile, mais son résumé était peu compréhensible. Pour en rendre compte avec rigueur et précision, la lecture de l'article intégral s'est avérée indispensable.

Il est désormais possible, même pour notre collectif interassociatif qui fonctionne avec un budget restreint, d'obtenir un article paru dans une revue française ou internationale. Dans beaucoup de cas, les éditeurs proposent l'achat des publications à la carte sur Internet. Des responsables d'associations membres sont aussi abonnés à des revues professionnelles et peuvent prêter des articles pour consultation. En dernier recours, les auteurs, contactés par courrier électronique, acceptent généralement de communiquer leur texte.

Traduire

Les articles à consulter pour la périnatalité sont le plus souvent en anglais, langue lue par une partie des personnes actives au sein des associations de Ciane. Un groupe de travail a été créé pour répondre à des besoins ponctuels de traduction. Cela s'avère souvent nécessaire pour permettre à toute personne membre de prendre connaissance, dans sa langue, d'une étude particulière, des résumés d'une série d'études, de la teneur d'un débat. Ce groupe a montré sa capacité à organiser et réaliser ponctuellement la traduction d'importants volumes de documents en suivant des processus de qualité comme l'utilisation et l'enrichissement d'une terminologie, les lectures de contrôle. Les limites de ce groupe sont d'une part celles du temps que des personnes bénévoles peuvent consacrer à cette activité, là où les services de professionnels de la traduction médicale seraient bienvenus, et d'autre part la combinaison de langues limitée à l'anglais vers le français.

Si les autres langues que l'anglais sont peu utilisées dans les publications internationales, il a pu être parfois nécessaire de comprendre le contenu d'articles en néerlandais. Le Ciane réussit à obtenir des traductions au cas par cas, mais sans possibilité de contrôle qualité. De grands journaux semblent avoir des problèmes similaires : en 2008 un éditorialiste du British Medical Journal a repris le contenu d'un article publié en langue anglaise qui lui-même rendait compte d'un article en langue néerlandaise, mais de façon erronée. La confusion provenait vraisemblablement d'une traduction approximative[3].

Lire les données méthodologiques et statistiques

Les publications répondent à des critères méthodologiques précis et utilisent des traitements statistiques. Des notions de base suffisent la plupart du temps à appréhender la conception et les résultats d'une étude.

L'explication de ces notions est accessible, en anglais ou en français, dans les supports de formation et d'information sur l'EBM disponibles sur Internet, par exemple sur le site d'EBM Journal [4] [5]. Savoir ce que sont études prospectives, randomisées, longitudinales, mono ou multicentriques, avoir la notion de randomisation, de groupes de contrôle,

de traitement, de biais de recrutement, de facteurs de confusion... sont des pré-requis incontournables.

La compréhension des termes utilisés en statistique vient ensuite : il est aussi indispensable de savoir ce que signifie une moyenne, un écart type et un intervalle de confiance. En revanche, des aspects plus poussés n'effraient pas certains membres des associations, comme les calculs de régression linéaires ou les lois statistiques utilisées comme modèle pour les événements rares, mais il n'a pas été nécessaire, dans la position de lecteurs critiques des publications, d'en envisager la vulgarisation ou la compréhension de détail.

[\(Edit Section ↓\)](#)

(II) - Capacité à tirer partie des publications : les communiquer, les synthétiser, les critiquer, les prendre en compte dans les réflexions et les actions collectives

L'accès aux données et leur compréhension est une condition nécessaire, mais non suffisante, à la construction collective des savoirs et des actions des associations d'utilisateurs. Encore faut-il être capable de synthétiser et de mettre à disposition de manière durable les données recueillies.

La base de données dédiées aux publications rassemblées par les utilisateurs

C'est une association membre du collectif Ciane, l'Alliance francophone pour l'accouchement respecté (AFAR) [6], qui a entrepris de mettre à disposition des autres associations, francophones ou non, et de toute personne intéressée, sa propre base de données destinée à référencer les publications utiles à l'analyse des pratiques par les utilisateurs. Cette base est indexée par mots clés, en trois langues, les mots clés n'étant volontairement pas calqués sur le MeSH (base de données des termes utilisée pour l'indexage par PubMed) car les préoccupations des utilisateurs des maternités ne se superposent pas à celles de PubMed.

Pour chaque étude, les données stockées dans la base de données sont ses références (revue, auteurs), l'abstract, la traduction de l'abstract (à condition que le thème ou l'étude soit identifiés comme suffisamment critique pour justifier du temps de traduction), l'identifiant unique permettant de trouver la publication sous forme digitale dans d'autres bases de données (DOI), et un lien internet vers l'endroit où peut être trouvée l'étude (éditeur, PubMed). Il est prévu un espace pour les commentaires issus de discussions ou d'analyses.

Veille et recherche exhaustive

Cette base de données est alimentée par une veille assurée de manière ponctuelle par des membres d'associations du Ciane. La veille n'est pas exhaustive et gagnerait à être systématisée, mais elle permet de référencer une étude qui fait objet de commentaires ou de débats à un moment donné. La base de données est également mise à jour à l'occasion d'une recherche exhaustive sur un sujet donné. Par exemple cette base de données a servi de rampe de lancement à plusieurs actions du Ciane sur les pratiques médicales. A sa création, en 2003, elle a été alimentée par les études disponibles sur l'épisiotomie, avant la saisine de

l'ANAES [7] par les usagers. Elle a été à nouveau mise à jour en 2004 par des études dont un centre d'intérêt était l'expression abdominale ; les débats sur les accouchements hors structure hospitalière ont fourni l'occasion de nouvelles mise à jour entre 2008 et 2010.

Pour chaque grand thème pour lequel il y a, à un moment donné, une vue estimée complète des données de la littérature, l'AFAR crée une synthèse. Il s'agit d'un fichier téléchargeable, qui présente les données bibliographiques, les traductions en français et en anglais, et les commentaires.

La capacité à critiquer les publications, leurs synthèses, les référentiels qui en sont issus

Il ne s'agit pas, pour le milieu associatif ni pour les individus, de s'en remettre aux publications et d'en adopter les conclusions sans discernement. Les données de l'EBM constituent un outil parmi d'autres dans la construction des positions collectives et individuelles, et comportent leurs propres limites : les possibilités de conflits d'intérêts, des biais et limitations méthodologiques par exemple sont à prendre en compte. Loin d'apporter un crédit inconditionnel à tout écrit estampillé « EBM », le Ciane a aussi une lecture critique des publications et des référentiels existants.

L'exemple du déclenchement à terme sans signe clinique, une saisine de la HAS reposant sur la critique des données publiées

Une synthèse accompagnée d'un dossier critique a été effectuée par les associations d'usagers sur un sujet important pour eux, le déclenchement de l'accouchement. [8] En effet, une lecture non critique de la littérature scientifique et des recommandations des sociétés savantes sur le déclenchement de l'accouchement au terme de la grossesse indiquait que cette intervention serait à faible risque pourvu que certaines conditions (telle que le col favorable) soient vérifiées. Toutefois, certains biais méthodologiques laissaient penser que cette conclusion devrait être revue au cas par cas en fonction de critères laissés en arrière-plan.

La lecture critique a mis en évidence par exemple qu'une analyse en intention de traiter donne des résultats opposés à l'analyse qui considère l'application effective du traitement, la différence étant importante du fait d'un taux élevé d'accouchements spontanés intervenant dans le groupe « déclenchement » entre le moment de la randomisation et celui du déclenchement. D'autres analyses ont attiré l'attention sur des possibilités de biais non identifiés comme tels par les auteurs des études mais qu'on peut soupçonner si l'on prend connaissance des résultats d'autres études : par exemple une étude prospective américaine a mis en évidence que lorsque l'accouchement est spontané, le traitement plus interventionniste, avec notamment accélération du travail ou non respect des recommandations américaines sur la dystocie, une incidence du non respect des recommandations étant un taux de césarienne plus élevé.

Le sujet était important du point de vue des usagers et pour des raisons qui leur sont propres : gestion de la douleur, interrogations sur des enchaînements d'actes qui ont pu mener à une césarienne, questions sur le caractère réellement obligatoire d'un déclenchement présenté comme

nécessaire à la sécurité de l'enfant. Le Ciane a donc saisi la HAS sur le thème du déclenchement de l'accouchement à terme sans signe particulier, saisine justifiée à la fois par les résultats de la revue critique de la littérature et par l'importance du sujet pour les usagers. Les recommandations de pratique clinique ont été réalisées en 2007 avec la participation de représentants d'usagers.

(Edit Section ↓)

Conclusion

Pas plus que les professionnels, les usagers ne considèrent que les conduites doivent être guidées par les seules données de la littérature : leur exploitation requiert vigilance, l'expérience des praticiens, les préférences individuelles et les positionnements collectifs des patients entrent dans les processus de décision de pratique médicale et de santé publique. Nous reprendrons à notre compte cette proposition d'un médecin généraliste : « Connaître [la science] et, ensuite, éventuellement, s'asseoir dessus ». [9]. La lecture critique effectuée par les usagers n'aboutit pas forcément aux mêmes conclusions que celle des professionnels. C'est ce qui fait l'intérêt des discussions et des confrontations qui peuvent désormais être fondées à la fois sur les données probantes, l'expérience des professionnels et les points de vue collectifs des usagers.

(Edit Section ↓)

Sources

[1] <http://www.associations.inserm.fr> [2] Mori R, Dougherty M, Whittle M : An estimation of intrapartum-related perinatal mortality rates for booked home births in England and Wales between 1994 and 2003. BJOG. 2008 Apr;115(5):554–9 [3] <http://ciane.net/LetterBmjApril2008> [4] <http://www.ebm-journal.presse.fr/> [5] Egalement: le Glossaire des termes épidémiologiques et statistiques utilisés en Evidence-Based Medicine de la revue belge Minerva, les formations de BMJ Learning, du groupe du British Medical Journal... [6] www.afar.info [7] Agence nationale d'accréditation des établissements de santé, dont les attributions ont été reprises en 2004 par la Haute autorité de santé (HAS) [8] <http://ciane.net/DeclenchementSystematiqueBiais> [9] <http://docteurdu16.blogspot.com/2009/04/critiquer-la-medecine-par-les-preuves.html>

Conflits d'intérêt

E.Phan est adhérente depuis 2007 à l'Alliance francophone pour l'accouchement respecté (AFAR) et fait partie du Conseil d'administration du Collectif interassociatif autour de la naissance (CIANE) depuis 2008.



- Contact
- Charte de ce site
- Ciane

Modif. 22 janvier 2012 à 21h33



Ce site respecte les principes de la [CharteHONcode](#).

Vérifiez ici.

We comply with the [HONcode standard for trustworthy health information: verify here.](#)

© 2015 Administrator | Powered by [PmWiki](#) | [Barthelme](#) theme by [Scott](#) and ported by [Chi Shang](#), customized by [Bernard Bel](#) | Valid [XHTML](#) & [CSS](#)