

Les associations d'usagers dans le domaine de la périnatalité : un engagement fondé sur la connaissance ?

Madeleine Akrich, Maire Leane, Celia Roberts

► To cite this version:

Madeleine Akrich, Maire Leane, Celia Roberts. Les associations d'usagers dans le domaine de la périnatalité : un engagement fondé sur la connaissance ?. *Revue de médecine périnatale*, Springer Link 2012, 4 (4), pp.198-205. <10.1007/s12611-012-0199-z>. <hal-00768232>

HAL Id: hal-00768232

<https://hal-mines-paristech.archives-ouvertes.fr/hal-00768232>

Submitted on 21 Dec 2012

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

Les associations d'usagers dans le domaine de la périnatalité : un engagement fondé sur la connaissance ?

Madeleine Akrich¹, Máire Leane², Celia Roberts³

Article publié dans la Revue de médecine périnatale, sous la référence :

Akrich, M., Leane, M., & Roberts, C. (2012). Les associations d'usagers dans le domaine de la périnatalité : un engagement fondé sur la connaissance ? *Revue de médecine périnatale*(4), 198-205.

¹ Madeleine Akrich, Centre de sociologie de l'innovation, Mines-ParisTech, Paris, France, Tel: 33 1 40 51 92 84, Email: madeleine.akrich@mines-paristech.fr

² Máire Leane, University College Cork, UK, Email: M.Lean@ucc.ie

³ Celia Roberts, Lancaster University, UK, celia.roberts@lancaster.ac.uk

Les associations d'usagers dans le domaine de la périnatalité : un engagement fondé sur la connaissance ?⁴

Childbirth Organisations : toward an Evidence-Based Activism ?

Résumé : Au travers de l'analyse des activités de trois associations, nous montrons le rôle central que joue la collecte, la production et la circulation des connaissances dans ces organisations : ces activités sont cruciales pour construire une représentation des usagers, pour créer un espace d'échange et de négociation avec les professionnels, et pour faire émerger des problèmes et les rendre discutables par l'ensemble des parties concernées. Elles contribuent ainsi à installer les associations comme acteurs de plein droit dans la politique périnatale.

Mots-clés : ASSOCIATION, EBM, POLITIQUE, CONNAISSANCES, DEMOCRATIE

Abstract : Through the analysis of three users' organisations, we demonstrate the importance of activities such as the collection, production and dissemination of knowledge in the functioning of these organisations : they are crucial in building users' representations, in creating a space for exchange and negotiation with professionals and in setting up « matters of concern » and their publics. Thus, they contribute to install users' organisations as full participants to the childbirth politics.

Keywords : USERS' ORGANISATIONS, EBM, POLITICS, KNOWLEDGE, DEMOCRACY

⁴ Cet article est basé sur un projet de recherche, EPOKS, financé par la commission européenne (programme Science In Society, FP7). Nous remercions chaleureusement toutes les associations qui ont accepté de participer à cette recherche. Etaoine Howlett, post-doc à l'University College Cork, a participé à l'enquête en Irlande. Le cas britannique a été mené par Celia Roberts, Imogen Tyler et Candice Satchwell.

Les travaux en sciences sociales ont mis en évidence l'importance et la diversité des formes d'expertise mobilisées par les associations de patients tant dans le soutien de leurs adhérents que dans leurs actions visant à influencer sur les politiques de santé au sens large. Historiquement, les mouvements d'entraide ont développé une expertise expérientielle [1] qui prend appui sur la collecte, la confrontation et l'analyse des expériences des patients : mobilisée par les bénévoles afin d'informer, de reconforter, de guider les patients, elle permet aussi de faire émerger des questions non prises en compte par les professionnels ou les autorités politiques ou d'éclairer la décision publique. A côté de cette expertise expérientielle, on a assisté à la montée en puissance d'une expertise médico-scientifique, bien décrite dans le cas du SIDA, des myopathies ou des maladies rares [2-4] : elle a permis aux associations de s'engager dans une « guerre contre la maladie » aux côtés des chercheurs et de participer à la gouvernance du système de soins comme de la recherche biomédicale.

La transposabilité de ces observations dans le domaine des associations concernées par la périnatalité n'a rien d'évident : d'abord, la grossesse et l'accouchement ne peuvent être assimilés a priori à des pathologies ; ensuite les associations se sont historiquement développées à distance du monde médical quand ce n'est pas en franche opposition. Dans les années 50, le NCT⁵ en Grande-Bretagne, la Leche League aux Etats-Unis, se sont constituées autour ou avec l'appui d'obstétriciens en marge, comme Grantly Dick-Read, un obstétricien britannique auteur de *Childbirth without Fear* (1942) et qui insistait sur le caractère naturel de l'accouchement et sur l'importance de l'information et de l'entraînement des femmes pour en préserver la physiologie [5-7]. Dans l'Amérique des années 70, d'autres mouvements en lien avec la contre-culture ont adopté une perspective plus radicale, prôné une démedicalisation de la naissance et une réappropriation par les individus de leur santé [8].

Les travaux sur ces mobilisations se concentrent sur deux thématiques principales. La première concerne leurs relations avec les mouvements féministes : en effet, la référence à la « nature » dessine une orientation essentialiste dans la conceptualisation des différences de sexe, orientation qui a été analysée, voire critiquée par des auteurs en faveur d'un féminisme égalitariste [9-15], certains d'entre eux voyant au contraire dans

⁵ A l'origine Natural Childbirth Association puis National Childbirth Trust, et aujourd'hui NCT.

les technologies la possibilité pour les femmes d'une forme d'émancipation des contraintes liées à la reproduction [16]. La seconde interroge la montée en puissance, dans les années 80-90, d'une rhétorique du choix, empruntée à la fois par les mouvements en faveur d'une certaine démedicalisation – qui demandent par exemple que la possibilité d'un accouchement à domicile soit préservée – et par ceux qui, à l'inverse, militent pour la possibilité pour les femmes de recourir à leur convenance à certaines technologies : les mouvements en faveur de la césarienne de convenance en constituent l'exemple emblématique. Certains analystes mettent en doute la capacité qu'auraient les femmes de choisir effectivement et d'exercer un contrôle sur le déroulement de l'accouchement compte tenu de l'asymétrie de connaissances, d'expérience et d'autorité qui prévaut entre les femmes et les professionnels [17-21], alors que d'autres critiquent l'orientation consumériste que dénote l'emphase mise sur le choix, orientation qui, de leur point de vue, ne peut nourrir une stratégie militante [22]. Comme on le voit, les travaux se concentrent sur la « philosophie » de ces mouvements bien plus que sur leurs pratiques, rendant difficile la comparaison avec les associations de patients.

Nous avons pris un parti résolument différent en nous focalisant sur l'analyse des activités d'associations sur la naissance dans trois pays européens, la Grande-Bretagne, l'Irlande et la France : dans quelles activités les associations sont-elles engagées ? Quelles connaissances mobilisent-elles ? Sur quels types d'expertise s'appuient-elles ? Dans cet article, nous allons décrire quelques actions clés menées par ces associations dans les dix dernières années. Nous allons voir en particulier que la constitution et la mobilisation de connaissances et d'expertises occupent une place majeure dans leur travail politique.

Terrains et méthodes

Les trois associations que nous avons étudiées sont le *National Childbirth Trust* (NCT, GB), *l'Association for the Improvement of Maternity Services, Ireland* (AIMSI), le *Collectif interassociatif pour la naissance* (CIANE, France). L'enquête, menée entre 2009 et 2012, s'est appuyée sur une méthodologie et des matériaux similaires : analyse des sites web et des forums, des rapports, brochures, documents divers produits par les associations, observations pendant des réunions, des événements publics ou des cours dispensés par

l'association, entretiens avec des membres. Pour faciliter la comparaison, nous présentons dans le tableau ci-contre les principales caractéristiques des associations.

Tableau

Plusieurs remarques s'imposent à ce stade :

- les associations sont assez différentes : le contraste entre le NCT – organisation ancienne qui dispense des cours de préparation à la naissance à une part importante de la population – et les autres est particulièrement saisissant. L'association irlandaise combine le soutien avec l'action politique alors que l'association française, étant une coalition d'associations, se concentre sur ce dernier point.
- On retrouve dans la description de leurs missions un certain nombre d'éléments mis en avant dans la littérature : naissance « normale », promotion d'alternatives moins médicalisées que l'hôpital, notion de « choix ». Mais on trouve aussi une mention appuyée à l'EBM et aux pratiques internationales qui installent les connaissances en tant que possible référence normative, point largement ignoré des travaux précédents à l'exception des écrits de personnes engagées [23-26] et de quelques chercheurs qui, pour la plupart, se limitent à une allusion rapide [27-30].

Dans cette configuration, difficile de penser que ces principes, trop généraux et trop foisonnants, déterminent les formes d'action entreprises : pour comprendre le travail des associations, il faut être aussi pragmatique qu'elles et les observer dans leurs activités. Dans la suite, nous allons décrire pour chacune des trois associations une action ou un ensemble d'actions menées dans la période récente en nous attachant à restituer la manière dont elles ont mobilisé des connaissances et construit leur expertise.

Making Normal Birth a Reality⁶ : travail statistique et construction du consensus

En novembre 1999, le NCT, le *Royal College of Midwives* (RCM) et le *Royal College of Obstetricians and Gynaecologists* (RCOG) organisent une conférence nationale intitulée

⁶ Titre d'une déclaration de consensus signée par les associations professionnelles et les associations d'utilisateurs en 2007 : Maternity Care Working Party (2007) *Making Normal Birth a Reality: Consensus statement from the Maternity Care Working Party.*

‘The Rising Caesarean Rate – a public health issue’, en réponse à l’augmentation du nombre de césariennes, constatée en Grande-Bretagne comme ailleurs. A l’issue de la conférence, le *Maternity Care Working Party* (MCWP) regroupant sociétés savantes et associations d’usagers est créé : ce groupe de travail ambitionne de servir de groupe expert auprès du *All-Party Parliamentary Group on Maternity* (commission parlementaire transverse aux partis). Son secrétariat est assuré par Mary Newburn, directrice de la recherche et de l’information au NCT : le NCT a depuis les années 70 manifesté un intérêt marqué pour la recherche, finançant des travaux en sciences sociales notamment sur l’expérience des femmes, réalisant ses propres études, et publiant ses analyses dans des revues médicales cotées comme le BMJ.

Dans les actes de la conférence, le MCWP déclare que “most women would prefer to give birth **normally** [souligné par nous], provided that a normal birth is considered safe for them and their baby” (MCPW, cité dans le Guardian, 24 Nov. 1999) : il s’engage dans un travail d’élaboration de recommandations qui visent à promouvoir l’accouchement « normal » et à stopper la progression de la césarienne.

Sept années de travaux et de discussion seront nécessaires pour aboutir à la publication du document de consensus : la référence à l’accouchement « normal » est loin de faire l’objet d’une vision partagée. En 1997, l’OMS, après avoir constaté que « les nombreux débats qui ont eu lieu et toutes les recherches effectuées depuis de nombreuses années n’ont pas permis de dégager un concept uniformisé ou universel de la "normalité" en matière de travail et d’accouchement »⁷, avait néanmoins adopté une « définition de travail d’une naissance normale » en vue de stopper l’inflation d’interventions inutiles :

Le déclenchement est spontané, le risque est faible dès le début et tout au long du travail et de l’accouchement. L’enfant naît spontanément en position céphalique du sommet entre les 37^{ème} et 42^{ème} semaines de gestation. Après la naissance, la mère et le nouveau-né se portent bien. (p. 4)

Or cette définition est d’emblée critiquée par Beverley Beech, présidente de l’*Association for the Improvement of Maternity Services (AIMS)*, devenue membre du MCPW : elle ne permet en effet pas d’exclure toute une série d’interventions devenues

⁷ OMS (1997) Les soins liés à un accouchement normal : guide pratique, OMS, Genève, p.1. http://whqlibdoc.who.int/hq/1996/WHO_FRH_MSM_96.24_fre.pdf (accès le 10 août 2012)

banales comme l'accélération du travail, l'épisiotomie, la péridurale ou les forceps. Pour Beech [23], la naissance normale suppose qu'aucun de ces gestes ne soient effectués, et qu'une réelle liberté de mouvement soit laissée à la femme ; elle déplore qu'en raison d'une dérive à laquelle n'échappe pas la définition OMS, il soit devenu même impossible de déterminer la proportion de naissances « normales », car, dans les dossiers, les professionnels notent comme « normaux » des accouchements qui comportent toutes sortes d'interventions.

Réagissant à l'article de Beech, Soo Downe, professeur en *Midwifery Studies*, lui propose de mener une étude conjointe à partir d'une analyse rétrospective de dossiers médicaux dans cinq maternités : même en intégrant dans la définition le monitoring en continu, les analgésies et l'administration d'ocytocine dans la troisième phase du travail, l'étude montre que moins d'une femme sur quatre a vécu un accouchement « normal » [31]. Toutes deux ont fait partie du MCPW et ont largement influé sur l'écriture de la déclaration de consensus. Elles ont aussi inspiré le travail d'une éducatrice à la naissance⁸ du NCT, Miranda Dodwell.

Miranda Dodwell trouvait regrettable que les femmes n'aient pas d'informations sur les pratiques dans les différentes maternités qui leur permettent, lorsque cela était possible, de choisir l'endroit de leur accouchement. C'est la raison pour laquelle elle s'adresse à la fin des années 90 au ministère de la santé : à sa grande surprise, la personne contactée lui envoie un listing du taux de césarienne, puis de quelques autres interventions, pour chaque maternité britannique. En 2001, elle publie ses premières statistiques sur le site de l'organisation qu'elle vient de créer, BirthChoice UK. Au courant des débats au sein du MCPW et des travaux de Downe et Beech sur la naissance normale, elle est cependant insatisfaite des statistiques recueillies qui ne permettent pas de croiser les données et donc de déterminer un taux de « naissance normale » au sens défini par Beech. Avec ses contacts du ministère, elle parvient néanmoins à extraire la proportion de femmes qui n'ont pas été déclenchées, qui n'ont eu ni césarienne, ni extraction instrumentale, ni péridurale. En revanche, elles peuvent avoir subi d'autres interventions, comme la rupture artificielle des membranes, un monitoring en continu, l'administration de péthidine, ou encore d'ocytocine.

⁸ personne assurant des cours de préparation à la naissance.

C'est cette définition de la « naissance normale » qui va finalement être adoptée par la déclaration de consensus sur une base plus pragmatique que philosophique : le document final insiste sur la dimension « opérationnelle » de la définition qui doit permettre de reconnaître, d'encourager et de mesurer la naissance normale, d'où le choix d'une définition « basée sur des données collectées en routine ». Elle est à la fois technique – elle correspond à une liste précise d'interventions diffusée auprès de l'ensemble des professionnels – et statistique : ce sont les mêmes chiffres qui sont disponibles pour le grand public sur le site de BirthChoice UK et utilisés pour fixer des objectifs et évaluer les pratiques. Elle construit donc une référence commune pour l'ensemble des acteurs concernés par la naissance, des parents aux administrateurs de la santé, en passant par les professionnels ; bien sûr, certains ne dissimulent pas qu'à leurs yeux cette référence n'est pas complètement satisfaisante : mais le point important est qu'elle permet d'agir et d'avancer. A noter que cette définition a été reprise par EuroPeristat⁹ dont l'objectif est de produire des indicateurs de santé périnatale au niveau européen.

Plusieurs remarques peuvent être faites à ce stade :

- le travail de production de connaissances engagé par des militants a joué un rôle décisif dans l'élaboration du consensus ;
- ce travail a contribué à faire évoluer les positions des associations elles-mêmes qui ne formulent plus uniquement leurs objectifs en termes de respect d'un supposé processus spontané ou encore en termes de satisfaction de la mère : le NCT a publié un rapport en 2010¹⁰ qui essaie de montrer comment, à partir de cet indicateur, on peut construire une évaluation des pratiques, incluant l'expérience des mères.
- Les grandes questions qui ont beaucoup alimenté le débat académique autour de la référence à la Nature ou encore au principe du choix se trouvent en quelque sorte

⁹ Curieusement, Europeristat nomme cet indicateur « Birth without obstetric intervention », peut-être pour éviter la référence à une norme mais avec un effet paradoxal, puisque de fait les naissances comptabilisées dans cette catégorie peuvent avoir subi toutes sortes d'interventions.

¹⁰ Dodwell M, Newburn M (2010) Normal birth as a measure of the quality of care: evidence on safety, effectiveness and women's experiences. NCT, London.

résolues en pratique. Le consensus trouvé ne peut ni être rapporté à une définition naturaliste de l'accouchement, ni à une position consumériste – tous les choix ne sont pas équivalents, au grand dam d'associations comme *Birth Trauma* ou *electivecesarean.com* qui visent une certaine « normalisation » de la césarienne : en même temps qu'elle définit un espace de consensus, la déclaration en délimite les frontières.

Produire des données, définir des causes : les enquêtes au cœur de l'activité militante irlandaise

Dès sa création en 2007, AIMS Irlande a pris ses distances vis à vis des mouvements des années 70 caractérisés comme « *..earthy, hippy you know... this natural birth stuff* » et a mis les connaissances au cœur de ses activités : « *Now we push evidence-based, that is our thing, evidence-based, evidence-based, evidence-based* » (entretien membre fondateur, 2010). AIMS Irlande a été fondée par des femmes qui ont eu une mauvaise expérience d'accouchement et se sont rencontrées sur un forum internet ; pour autant, ses membres disent ne pas forcément partager les mêmes convictions, notamment sur les liens entre leur combat et le féminisme :

We didn't have a shared ideology... we had a chat about feminism at one point... I could say I approached it as a feminist. I know other people could but other people didn't... it was just unresolved. (entretien 2010)

Une de leurs premières actions a été le lancement dès 2007 d'une enquête en ligne intitulée *What Matters To You*, dont l'objectif annoncé était « d'identifier les problèmes qui sont importants pour vous et la manière dont ils doivent être traités ». Ce sont les réponses apportées à cette première enquête qui ont motivé la réalisation d'autres enquêtes : *Availability of Information and Consent* (2007), *'Rooming In' in Irish Maternity Hospitals* (2008), *Care at a Time of Loss: AIMS Ir Pregnancy Loss Survey Report* (2009), *What Matters to You: A Maternity Care Experience Survey* (2010).

Ces enquêtes présentent la caractéristique de mixer des questions fermées – qui permettent de produire des données chiffrées – et des questions ouvertes : les témoignages recueillis donnent davantage de consistance aux simples statistiques et permettent d'en produire une interprétation. Ces enquêtes ont joué un rôle central dans le développement d'AIMS Irlande.

Elles ont fortement orienté les actions entreprises par AIMS. Le pluralisme interne est à l'image des femmes qui répondent aux enquêtes ; les enquêtes évitent en quelque sorte d'avoir à poser la question de la stratégie de l'association en termes de choix entre des options « idéologiques ». Les enquêtes font émerger des problèmes que l'association essaie de faire partager aux autres acteurs du domaine : ainsi, la première enquête a suscité des démarches auprès du ministère de la santé pour l'extension d'une organisation des soins, le système Domino, portée par les sages-femmes. Autre exemple, l'enquête sur l'information et le consentement ont poussé AIMS à concevoir le *Healthy Birth Directory for the West of Ireland* destiné à pallier le manque d'informations sur les interventions médicales et à lancer une campagne de sensibilisation sur la question du consentement éclairé ainsi qu'une revue générale des pratiques dans les maternités irlandaises. Ces actions ont parfois suscité des réponses des professionnels : quelques maternités ont pris contact avec l'association pour réfléchir collectivement à des réponses aux questions soulevées par l'enquête sur les fausses couches.

Les enquêtes ont aussi permis à AIMS d'asseoir sa position à l'intérieur du monde de la périnatalité. D'emblée, AIMS s'est définie comme une association d'utilisateurs : dans un domaine où – hormis le cas d'organisations comme le NCT qui dispose d'une « clientèle » captive par le biais de ses cours de préparation – l'adhésion effective aux associations reste faible, l'enquête fournit des bases plus solides à la représentation. Par l'intermédiaire des enquêtes, AIMS peut avoir la prétention de représenter globalement les femmes enceintes : assez rapidement, AIMS a été reconnue comme un acteur légitime du domaine, puisque, dès 2008, ses membres ont été invitées à faire des présentations dans les écoles de sages-femmes et à siéger dans une commission nationale comme dans des instances consultatives locales.

En mobilisant les résultats de ses enquêtes, AIMS n'est pas pour autant en train de remettre en cause la médicalisation de la grossesse et de l'accouchement. En fait, leur argumentation repose souvent sur une double référence, l'enquête d'un côté et de l'autre, les connaissances médicales établies qui, de leur point de vue, devraient toujours être présentes dans les pratiques effectives : or, comme d'autres associations, AIMS déplore que certains gestes soient imposés aux femmes sans justification médicale sérieuse alors même qu'ils ont des effets dommageables pour elles. AIMS ne se contente pas de poser les problèmes et d'attendre que la communauté professionnelle y apporte

une réponse : en articulant les pratiques obstétricales avec les préoccupations des femmes telles que constituées par les enquêtes, l'association se veut force de propositions dans un espace dans lequel elle revendique une place à part entière.

Des données de la science à l'expérience des femmes : redéfinir les problèmes et les rendre discutables

Cette intrication entre connaissances médicales et savoirs d'expérience a été depuis le départ au cœur du fonctionnement du CIANE : ce collectif qui rassemble une quarantaine d'associations dans le domaine de la périnatalité s'est construit dans la rencontre entre des bénévoles d'associations traditionnelles, apportant notamment du soutien et de l'information à des usagers ordinaires, et des groupes de discussion Internet qui, au fil des ans, se sont collectivement constitués une expertise scientifique et ont constitué une base bibliographique mise à disposition du public par l'intermédiaire d'un site web [25, 27]. Le CIANE a été créé en 2003, à un moment où, suite à la loi Kouchner de 2002, le monde de la santé était à la recherche de représentants des usagers. Une part importante de ses activités a été, de ce fait, impulsée par la demande d'instances officielles comme la Commission nationale de la naissance, la Haute Autorité de Santé, l'INPES etc. : le CIANE a participé à l'élaboration ou l'évaluation d'une douzaine de recommandations de pratique professionnelle, dont un bon tiers ont fait l'objet d'une saisine de sa part. Le CIANE a par ailleurs investi beaucoup d'énergie dans la production et la diffusion de connaissances au travers notamment de la participation à des conférences et de la publication d'articles, y compris dans des journaux professionnels.

Plus récemment, il a lancé une grande enquête internet en continu auprès des femmes sur leur accouchement et ses suites : ce projet est né d'un constat d'échec sur la promotion d'un label pour les maternités et a été inspiré par des expériences étrangères. Au tout début de son existence, le CIANE avait développé un projet de label pour une naissance respectée, inspiré par la *Mother Friendly Childbirth Initiative*, sorte de charte d'accouchement élaborée par des associations américaines : il s'agissait de traduire la charte en un dispositif d'accréditation volontaire et de la rendre ainsi opérationnelle. Le travail du CIANE a débouché sur une proposition qui reposait sur la collecte par les maternités de données relatives aux pratiques, aux dispositifs d'information, et aux modes de recueil des souhaits des femmes et de leur consentement. Ce travail de collecte des données accompagné par la formalisation des pratiques exigée par le label

était supposé fonctionner comme une véritable machine qui rende visible aux professionnels ce qui compte du point de vue des femmes et des parents. De manière symétrique, l'emphase mise sur la circulation de l'information, sur la prise en considération des souhaits des parents et sur la recherche du consentement devait rendre visible aux parents eux-mêmes ce qui devrait/pourrait compter pour eux. Le label était donc conçu comme un dispositif performatif qui « agit » en même temps qu'il produit des connaissances. Mais ce projet s'est heurté à l'opposition frontale des professionnels, outrés que des usagers osent se mêler de pratiques médicales et se poser en prescripteurs.

Fin 2008, le CIANE a connaissance d'une autre initiative américaine, un questionnaire en ligne proposé aux femmes afin de mettre à disposition du public une évaluation des professionnels et des établissements qui puisse orienter leur choix. Ce questionnaire apparaît comme un autre moyen d'obtenir ce que visait le projet de label : produire des données sur les pratiques et rendre visibles tant pour les professionnels que pour les usagers des critères de la qualité telle que perçue par les usagers. Plusieurs questionnaires – une enquête britannique, l'enquête de satisfaction de la DRESS¹¹ – sont comparés avec le questionnaire américain. Le questionnaire français est finalement élaboré et testé en 2011 et mis en ligne en mars 2012¹². Trois communiqués de presse, présentant des analyses menées sur des points particuliers, ont été publiés depuis.

Le cas de l'hémorragie du post partum permet de voir la manière dont ces différentes formes d'engagement s'articulent les unes avec les autres.

En 2004, le représentant du CIANE à l'ANAES est chargé de rapporter sur une recommandation élaborée par le CNGOF (Collège national des gynécologues et obstétriciens français) et portant sur les « hémorragies du post partum immédiat »¹³. L'analyse qu'il présente au conseil scientifique de l'ANAES – et qui a été élaborée collectivement par les membres du CIANE à partir notamment d'un travail réalisé par l'une d'entre elles [32] – regrette la faiblesse du volet prévention : sont mises en avant quelques rares études qui suggèrent un lien entre certaines pratiques, dont

¹¹ <http://www.drees.sante.gouv.fr/IMG/pdf/er660.pdf>

¹² <http://questionnaire.ciane.net/>

¹³ http://www.cngof.asso.fr/D_PAGES/PURPC_12.htm

l'accélération du travail par l'administration d'ocytocine, et la survenue de l'hémorragie ; l'importance de ce facteur dans la survenue des morts maternelles – plus fréquent que chez nos voisins européens – soulève en tout cas des interrogations.

Pour éclaircir ce point, le CIANE prend contact avec la CNAMTS en vue de financer une étude épidémiologique portant sur les facteurs de risques de l'hémorragie du post partum, largement inconnus, ainsi qu'avec le directeur de l'unité 149 de l'INSERM spécialisée en périnatalité, susceptible de réaliser cette étude. Une première publication est parue en décembre 2011 [33] qui conforte l'intuition exprimée depuis 2002 : en effet, elle montre que l'administration d'ocytocine pendant le travail est un facteur indépendant de risque d'hémorragies du post-partum grave, de façon dose-dépendante. Cet effet semble atténué par l'administration prophylactique d'ocytocine au troisième stade du travail, sauf pour les doses les plus fortes. Le CIANE a donc joué, dans cette affaire, un rôle tout à fait comparable aux lanceurs d'alerte [34] : s'appuyant sur son expertise, il a contribué à rendre visible un danger lié à l'utilisation de l'ocytocine et par son activité, il a œuvré afin que des recherches soient entreprises pour valider (ou invalider) l'hypothèse formulée.

Loin de s'arrêter à ce constat, le CIANE entreprend une série d'autres actions en lien avec cette question : présentation publique lors des journées Prescrire de 2012, article [35], mais aussi présentation d'un projet « Un accouchement déclenché ou accéléré : Pourquoi ? Comment ? Pour une utilisation raisonnable et informée des utérotoniques » en réponse à l'appel d'offres lancé par l'ANSM (agence nationale de sécurité du médicament), projet qui vise à renforcer l'information des femmes sur ces questions. Parallèlement, le déclenchement et l'accélération du travail est la thématique choisie pour la première exploitation des données de l'enquête : le communiqué met l'accent sur l'absence d'information des femmes, l'absence de consentement demandé pour un geste effectué en routine, et les effets dommageables liés à ces interventions tels que perçus par les femmes.

Cet exemple permet d'observer la progressive spécification des objectifs du CIANE, spécification qui s'effectue dans une interaction constante entre des occasions proposées par l'extérieur (évaluation d'une recommandation, appel à projet), des initiatives prises par le CIANE (créer les conditions de la recherche), et l'exploitation d'investissements préalables (analyse sur l'hémorragie, enquête). A chaque étape,

différents types de connaissances sont mobilisées ou produites, qui permettent de passer des expériences des femmes à l'obstétrique et vice-versa, du sentiment de perte de contrôle lié à l'accélération du travail aux risques médicaux liés à cette pratique en passant par la question des relations patients/professionnels et de la prise de décision : ce sont ces multiples traductions qui permettent que des « *matters of fact give way to their complicated entanglements and become matters of concern* » [36], autrement dit qui permettent de constituer en même temps les problèmes et les espaces dans lesquels ils puissent être discutés.

Conclusion

L'importance du travail sur les connaissances dans les associations de patients et d'utilisateurs de la santé nous a conduit à proposer un terme – *Evidence-Based Activism* [37] – pour caractériser cette nouvelle forme de militantisme. Nous proposons ici d'en dégager les principales caractéristiques dans le domaine de la périnatalité.

Tout d'abord, les associations partagent une même référence à l'Evidence-Based Medicine considérée comme une source fondamentale à partir de laquelle évaluer les pratiques et élaborer des recommandations : c'est à partir de cette référence qu'elles contestent l'autorité de certains professionnels ou proposent le développement de certaines pratiques. Cela ne signifie pas pour autant que l'EBM devient la référence unique et incontestable : les associations ont développé des analyses critiques de l'EBM, mettant en exergue son manque de rigueur [38] ou le caractère inadapté de ses standards de preuve dans un certain nombre de cas [39, 40].

Au delà de cette référence commune, leurs pratiques et les types de savoirs qu'elles mobilisent ne sont pas cependant pas strictement équivalents ; ces différences ont à voir avec nos choix de présentation, mais aussi pour une autre part avec l'histoire des associations, les compétences dont elles disposent, la manière dont elles sont intégrées ou pas à la gouvernance de la santé. Dans tous les cas cependant, on note un même effort de collecte de données et d'articulation de différentes formes de connaissances dans une argumentation rationnelle.

Ce travail sur les connaissances vise à faire émerger des « *matters of concern* », c'est-à-dire des problèmes qui soient partagés et discutables par l'ensemble des parties concernées. De ce point de vue, ces mouvements sont très différents des mouvements

des années 70, décrits comme des mouvements d'opposition frontale à la médecine et aux obstétriciens : les associations d'aujourd'hui adoptent un point de vue clairement réformiste et, au travers de la mobilisation des connaissances, s'invitent à l'intérieur du monde obstétrical qu'elles cherchent à transformer. A cet égard, elles ne se différencient pas fondamentalement des associations de patients qui s'engagent aux côtés des médecins et des chercheurs, engagement qui n'exclut pas les tensions, les divergences voire les conflits.

Les connaissances jouent un rôle charnière dans les relations entre les usagers et les professionnels : au niveau collectif, c'est le langage au travers duquel une négociation peut s'engager avec les pouvoirs publics et les professionnels. Mais les associations considèrent que c'est aussi le cas au niveau individuel : c'est la raison pour laquelle elles déploient un certain nombre d'efforts d'information et de transmission de connaissances vers les femmes, de sorte à leur permettre de s'ouvrir des espaces d'autonomie et de discussion avec les professionnels.

Les associations elles-mêmes, leurs objectifs, leurs stratégies ne sont pas définis de façon monolithique une fois pour toutes : à l'inverse, l'on voit comment elles se refont en permanence au travers de ce travail sur les connaissances qui maintient ouvertes la question de la représentation – qui sont celles et ceux au nom desquels l'on parle – et la question de ce dont on parle – que sait-on précisément sur les processus de la naissance ? Ainsi se trouve préservé une forme de pluralisme « idéologique » à l'intérieur des associations qui les différencie là encore des mouvements des années 70.

Références

1. Borkman T (1976) Experiential Knowledge: A New Concept for the Analysis of Self-Help Groups. *The Social Service Review* 50(3):445-456
2. Epstein S (1995) The Construction of Lay Expertise : AIDS Activism and the Forging of Credibility in the Reform of Clinical Trials. *Science, Technology & Human Values* 20(4):408-437
3. Barbot J (2002) *Les malades en mouvements : la médecine et la science à l'épreuve du sida*. Balland, Paris
4. Rabeharisoa V (2003) The struggle against neuromuscular diseases in France and the emergence of the "partnership model" of patient organisation. *Social Science & Medicine* 57:2127-2136
5. Arney WR, Neill J (1982) The Location of Pain in Childbirth: Natural Childbirth and the Transformation of Obstetrics. *Sociology of Health and Illness* 4(1):1-24
6. Beckett K (2005) Choosing Cesarean: Feminism and the politics of childbirth in the United States. *Feminist Theory* 6(3):251-275
7. Weiner LY (1994) Reconstructing Motherhood: The La Leche League in Postwar America. *The Journal of American History*, 80(4):1357-1381
8. Beckett K, Hoffman B (2005) Challenging Medicine: Law, Resistance, and the Cultural Politics of Childbirth. *Law & Society Review* 39:125-170
9. Annandale EC, Judith (1996) What is gender? Feminist theory and the sociology of human reproduction. *Sociology of Health & Illness* 18(1):17-44
10. Badinter E (2010) *Le conflit: la femme et la mère*. Flammarion, Paris
11. Darra S (2009) 'Normal', 'natural', 'good' or 'good-enough' birth: examining the concepts. *Nursing Inquiry* 16(4):297-305
12. Halfon S (2010) *Encountering Birth: Negotiating Expertise, Networks, and My*

STS Self. *Science as Culture* 19(1):61-77

13. Murphy-Lawless J (1998) *Reading Birth and Death. A History of Obstetric Thinking.* Indiana University Press, Bloomington & Indianapolis
14. Reiger K, Dempsey R (2006) Performing birth in a culture of fear: an embodied crisis of late modernity. *Health Sociology Review* 15(4):364-373
15. Reiger K (2000) Reconceiving citizenship: The challenge of mothers as political activists. *Feminist Theory* 1(3):309-327
16. Firestone S (1970) *The Dialectic of Sex: The Case for Feminist Revolution.* William Morrow, New York
17. Crossley ML (2007) Childbirth, Complications and the Illusion of 'Choice': A Case Study. *Feminism Psychology* 17(4):543-563
18. Hensley Owens K (2009) Confronting Rhetorical Disability: A critical analysis of women's birth plans. *Written Communication* 26(3): 247-272.
19. Halfon S (2010) Encountering Birth: Negotiating Expertise, Networks, and My STS Self. *Science as Culture* 19(1):61-77
20. McAra-Couper J, Jones M, Smythe L (2012) Caesarean-section, my body, my choice: The construction of "informed choice" in relation to intervention in childbirth. *Feminism & Psychology* 22(1):81-97
21. Shaw R (2002) The ethics of the birth plan in childbirth management practices. *Feminist Theory* 3(2):131-149
22. Craven C (2007) A "Consumer's Right" to Choose a Midwife: Shifting Meanings for Reproductive Rights under Neoliberalism. *American Anthropologist* 109(4):701-712
23. Beech B (2011) Challenging the Medicalisation of Birth. *AIMS Journal* 23(2). <http://aims.org.uk/Journal/Vol23No2/challengingmedicalisation.htm> (accès le 10 août 2012)

24. Goer H (2003) "Spin Doctoring" the Research. *Birth* 30(2):124-129
25. Phan E (2010) La remise en cause de pratiques médicales professionnelles de la part des usagers de la périnatalité. *Revue de médecine périnatale* 2(2):91-94
26. Zwelling E (2002) Activist for Change: An Interview with Suzanne Arms. *Journal of Perinatal Education* 11(4):11-24
27. Akrich M (2010) From communities of Practice to Epistemic Communities: Health Mobilizations on the Internet. *Sociological Research Online* 15
28. Allsop J, Jones K, Baggott R (2004) Health consumer groups in the UK: a new social movement? *Sociology of Health and Illness* 26:737-756
29. Graham ID (1998) Processes of change in obstetrics: a cross-national case-study of episiotomy. *Health* 2(4):403-433
30. Williamson C (2008) The patient movement as an emancipation movement. *Health Expectations* 11:102-112
31. Downe S, McCormick C, Beech BL (2001) Labour interventions associated with normal birth. *British Journal of Midwifery* 9:602-606
32. Poitel B, (2002) Hémorragies du post partum après accouchement par voie basse : pistes de réflexions, *les Dossiers de l'Obstétrique*, 311:24-27.
33. Belghiti J, Kayem G, Dupont C, Rudigoz RC, Bouvier-Colle MH, Deneux-Tharaux C (2011) Oxytocin during labour and risk of severe postpartum haemorrhage: a population-based, cohort-nested case-control study. *BMJ Open* 2011(1):e000514.
34. Chateauraynaud F, Torny D (1999) *Les Sombres précurseurs : Une Sociologie pragmatique de l'alerte et du risque*, Paris, EHESS.
35. Phan E (à paraître) Ocytocine pendant l'accouchement, une pratique courante non justifiée qui s'avère délétère, *Pratiques, les cahiers de la médecine utopique*.

36. Latour B (2005) From *Realpolitik* to *Dingpolitik* or How to Make Things Public, In Latour B and Weibel P (eds) Making Things Public. Atmospheres of Democracy, MIT Press, Karlsruhe, Cambridge (MA), 14-31.
37. Akrich M, Rabeharisoa V (2010) Evidence-Based Activism in Europe, Comparing Patients' and Users' Organizations' Involvement in the Production and Circulation of Knowledge across Condition Areas and National Contexts, conférence The Role of Patient and Professional Organizations for EU Health Governance, Brussels, 21-22 septembre.
38. Gyte GML, Dodwell MJ, Macfarlane AJ (2011) Home birth metaanalysis: does it meet AJOG's reporting requirements? American Journal of Obstetrics and Gynecology 204:e15
39. Bel B (2004) Protocoles obstétricaux et données probantes des études scientifiques : une panacée ? Paper presented at Journées annuelles de santé publique Conférence annuelle de l'Association pour la santé publique du Québec. Montréal, Québec, Canada, 29 november 2004
40. Gyte G, Newburn M, Mcfarlane A (2010) Critique of a meta-analysis by Wax and colleagues which has claimed that there is a three-times greater risk of neonatal death among babies without congenital anomalies planned to be born at home. <http://www.scribd.com/doc/34065092/Critique-of-a-meta-analysis-by-Wax> accès le 15/08/2012.
- 41.