

Participation des usagers en dehors des dispositifs légaux de représentation. Quelles leçons peut-on tirer de leur mobilisation ? Séminaire de recherche organisé par le DIES (Développement, Innovation, Évaluation, Santé), 13 et 14 octobre 2005, École Supérieure Montsouris, Paris.

Les « communautés virtuelles » au service d'une approche citoyenne de la périnatalité

Bernard Bel¹

Résumé

Depuis 2001, on assiste en France à un regain d'activité militante dans le domaine de la périnatalité. Les acteurs de cette mobilisation sociale sont principalement des parents et quelques professionnels engagés dans une pratique plus respectueuse de la physiologie de l'accouchement et de la diversité des demandes des usagers.

Des listes de discussion, des forums, des pages web ont été créés au service d'associations, de collectifs ou de groupes informels qui peuvent ainsi coordonner leurs actions et échanger de l'information dans le cadre de « coopératives de savoirs » non hiérarchisées. Nous proposons d'explorer de manière non-exhaustive quelques points d'articulation entre le travail de « proximité » des associations, et celui, plus difficile à cerner, des « communautés virtuelles » de l'Internet.

Approches « participative » et « coopérative » : deux fonctionnements radicalement opposés

Plusieurs intervenants à ce séminaire ont signalé l'ambivalence du mot « participatif » fréquemment utilisé pour qualifier diverses formes d'intervention sociale ou de gouvernance. Cette terminologie est ancienne, et ce n'est pas par hasard qu'elle est devenue un leitmotiv du discours politique néolibéral, bien avant que les altermondialistes ne la reprennent à leur propre compte dans le bric-à-brac de la « citoyenneté ». Il m'est paru indispensable, dans l'exposé oral, d'effectuer un bref rappel historique de l'évolution de ces idées. Pour des raisons de limitation de place, cet exposé est proposé en annexe (Bel 2006).

Le terrain d'action en périnatalité

La première étape d'un processus de changement social consiste à fournir un appui matériel et moral aux personnes en difficulté. Mais comment passer à la seconde étape, celle de la mobilisation sociale ?

Pour agir efficacement, il est nécessaire de bien comprendre la topologie du terrain. Les associations qui œuvrent en faveur d'une amélioration des conditions de la périnatalité ont un caractère essentiellement *hybride* : elles recrutent des personnes investies aussi bien dans ce qu'on appelle la *société primaire* — celle qui s'intéresse aux personnes, à la relation interpersonnelle, au domaine privé et au symbolisme —

¹ Ingénieur de recherche au CNRS, secrétaire de l'*Alliance Francophone pour l'Accouchement Respecté* <<http://afar.info>>, membre du *Collectif interassociatif autour de la naissance* <<http://portail.naissance.asso.fr/CIANE/>>, webmestre du portail *Portail.naissance.asso.fr* et gestionnaire de plusieurs listes de discussions sur le thème de la périnatalité.

que dans la *société seconde* — celle qui s'intéresse au domaine public, aux fonctions sociales et aux lois. *La socialité primaire fonctionne à l'interconnaissance et au don. La secondarité à la loi impersonnelle et à la fonctionnalité* (Caillé 2001, p. 188).

Des associations ont vu le jour en France dans les années 1970-80 pour soutenir l'action de sages-femmes accompagnant des naissances à domicile. L'énergie mobilisatrice des nouveaux adhérents était le plus souvent leur investissement dans un projet d'accouchement à domicile. Les parents bénéficiaient aussi d'un système d'entraide contribuant à la construction d'un « tissu social » ; tout cela relève de la *socialité primaire*. En même temps, ces associations se battaient pour une véritable reconnaissance du travail des sages-femmes, une rémunération plus équitable et des conditions de travail améliorées, revendications qui relèvent de la *socialité seconde*. Or, les parents qui s'étaient investis pendant la gestation de leur enfant faisaient souvent preuve d'une relative ingratitude une fois qu'ils n'avaient plus besoin des services des sages-femmes. L'énergie mobilisatrice fonctionnait donc, pour les parents, sur le mode de la primarité, alors que celle des sages-femmes et du noyau militant permanent de l'association fonctionnait sur le mode de la secondarité.

Aujourd'hui, les sages-femmes et les médecins ne sont plus les uniques interlocuteurs des futurs parents, les sources d'information s'étant diversifiées grâce à l'Internet. D'autres formes d'associations hybrides de soutien à la naissance et au parentage ont vu le jour.² Ces associations cherchent, comme les précédentes, à mettre en place des réseaux de parents « conscients et responsables », mais dans une perspective primaire souvent plus vaste que celle de l'enfantement, car elle englobe des questions d'éducation, de santé et de mode de vie.

À première vue, une mobilisation sociale à grande échelle permettrait de renverser certaines relations de pouvoir, comme par exemple la fameuse « mainmise des médecins sur la pratique des sages-femmes ». Ce point de vue s'avère simpliste pour deux raisons. Tout d'abord, les relations de pouvoir ne se réduisent pas à des luttes corporatistes : des sages-femmes, des professionnels non-médecins, parfois aussi le conjoint ou l'entourage de la parturiente, sont impliqués dans les situations de « violence obstétricale » (Vadeboncoeur 2003). En second lieu, une mobilisation large n'est envisageable qu'à partir d'une plateforme revendicative consensuelle. Or, s'il est possible de formuler un certain nombre de propositions techniques pour une amélioration de la pratique obstétricale en France,³ l'ensemble est trop complexe pour mobiliser une « énergie de la révolte » susceptible de transformer durablement les pratiques.

Des tentatives ont vu le jour pour instaurer une synergie entre les divers groupes de soutien à une naissance libre et responsable : une fédération française, aujourd'hui disparue, a regroupé quelques associations parentales ; un réseau européen⁴ s'est constitué autour des projets de maisons de naissance... Ces initiatives se heurtent à la difficulté d'agréger les intérêts catégoriels. Ainsi, par exemple, les projets de maisons

² Consulter le répertoire en ligne des associations françaises autour de la naissance : <<http://portail.naissance.asso.fr/contacts.htm>>

³ Voir la plateforme de 40 propositions présentée par le *Collectif Inter-Associatif autour de la Naissance* (CIANE) aux États Généraux de la Naissance, Paris, le 6 juin 2003 : <<http://portail.naissance.asso.fr/etats-gen/plateforme.pdf>>

⁴ *Réseau européen pour les maisons de naissance* : <<http://www.birthcenter-europe.net/>>

de naissance ont le plus souvent occulté la liberté de choix de l'accouchement à domicile.⁵

Si la mobilisation sociale ne peut pas reposer sur un courant d'opinion fortement majoritaire, est-il légitime d'espérer une évolution des pratiques dans une société démocratique ? Toutes les tentatives ne sont-elles pas condamnées d'avance par le rouleau compresseur de la pensée unique ?

Pouvoir médical, autonomie et « empowerment » des usagers

Il est difficile aujourd'hui de promouvoir un discours sur la grossesse et l'accouchement qui ne repose pas exclusivement sur un savoir-faire médical orienté vers la détection, l'anticipation et le traitement des pathologies. Ce discours pathologisant est prédominant dans les séances de préparation à la naissance⁶ aussi bien que dans un grand nombre de forums d'expression « libre » sur Internet. L'information brute a donc besoin d'être confrontée aux études scientifiques menées pour évaluer les protocoles de routine appliqués dans les maternités. Adopter une attitude critique nécessite non seulement du recul, mais aussi un changement de perspective sur la nature du savoir qui est en jeu. Ce qui revient, en d'autres termes, à *obliger des scientifiques à admettre qu'ils ont à prendre part à un problème au lieu de prétendre le définir* (Stengers 2002).

La médecine obstétricale, qui constitue l'essentiel du bagage théorique de la sage-femme moderne, est certes habilitée à intervenir dans les situations de complications : présentation dystocique, arrêt de la progression, souffrance fœtale. Mais, ce que le grand public ignore encore, c'est qu'un grand nombre d'interventions de routine supposées anticiper ou éviter ces situations ont été reconnues inefficaces ou contreproductives⁷.

Le changement de perspective consiste à reconnaître que le savoir en matière d'accouchement est avant tout celui qui s'est inscrit dans les gènes des femmes au cours de millénaires d'évolution. Il ne peut être occulté par une simple comptabilisation de ces « configurations de probabilités » que constituent la grossesse et l'accouchement (Illich 1999). Pour être pris en compte, ce savoir autonome doit se situer dans une articulation intelligente des différents « niveaux de réalité »⁸ des acteurs de la naissance : la réalité du vécu des parents, celle des accompagnateurs professionnels, enfin l'éclairage des études scientifiques (Bel 2005b).

L'utilisation du terme « autonomie » appelle beaucoup de prudence. Il faut en effet distinguer ce que j'ai appelé « savoir autonome » de « l'autonomie du patient-consommateur », référence implicite à un modèle pluraliste du pouvoir selon lequel l'ordre social serait régulé par un simple équilibre des rapports de forces. La

⁵ *Débat autour des projets de maisons de naissance*, 8 décembre 2001. <<http://portail.naissance.asso.fr/liste/maisons-naissance.htm>>

⁶ Avec des conséquences négatives mesurables (Odent 2001).

⁷ Le cas de l'épisiotomie, encore pratiquée de manière « préventive » alors que son inutilité a été démontrée par toutes les études épidémiologiques, est exemplaire. Voir <<http://episiotomie.info>>

⁸ Ces niveaux apparaissent très clairement dans le débat enregistré le 14 mars par Carrefour Naissance (2002). *Les responsabilités individuelles autour de la naissance*. <<http://users.swing.be/carrefour.naissance/Articles/refl/TextDebat14mars2002.htm>>

bioéthique nord-américaine s'appuie largement sur cette vision consensuelle qui présuppose « l'universalisme de l'autonomie, de la rationalité et du droit » : tout citoyen parfaitement informé exercerait cette autonomie de plein droit dans une culture et une société qui n'existent que comme un environnement extérieur (Jennings 1998, p. 258). La pratique du consentement éclairé, « rituel clinique moderne de confiance » (Wolpe 1998, p. 50), s'appuie aujourd'hui sur ce principe d'autonomie : le médecin informe le patient de la nature du problème, des procédures standard et de leurs risques, tandis que le patient accorde sa confiance en *autorisant le médecin à violer l'intégrité de son corps en toute connaissance des risques (ibid.)*. Il s'agit donc de confier au thérapeute la responsabilité du traitement en échange d'un certificat de non-malfaisance adapté au cas du patient. Il n'en reste pas moins que *les médecins restent les experts médicaux vers qui la société se tourne pour avoir des définitions de la maladie (op. cit., p. 52)*. L'information est donc présentée de manière à susciter la réponse que le médecin attend. Par exemple, on propose la péridurale en expliquant à la parturiente que « ça va accélérer son accouchement » ; l'information manquante est que, si l'analgésie aurait plutôt tendance à ralentir le travail, elle facilite d'autres interventions destinées à l'accélérer, comme par exemple l'administration d'ocytocines provoquant des contractions d'une violence insupportable sans anesthésie.

Il me paraît également nécessaire de revenir sur la notion d'« empowerment » souvent détournée par un discours populiste sur l'autonomie. Le substantif « empowerment » n'a pas son équivalent en français⁹, mais Félix Guattari propose une traduction qui évite tout amalgame avec l'autonomie : « *production collective de subjectivités* ». L'approche coopérative, dont nous avons souligné les différences avec l'approche participative, est avant tout une démarche *collective*, une forme d'auto-apprentissage à travers le groupe. Elle se démarque toutefois du collectivisme par sa focalisation sur le *subjectif* et le sujet, autrement dit par la recherche de nouveaux rapports entre individu et groupe.

Les « communautés virtuelles »

Nous allons voir que les « communautés virtuelles » d'Internet peuvent se faire l'instrument de nouveaux rapports intersubjectifs. Toutefois, ce serait faire preuve de naïveté que d'espérer une évolution profonde des mentalités par le seul artifice des outils de communication modernes. Certes, ils prétendent mettre leurs utilisateurs en prise directe avec la réalité. Mais cette réalité, à l'état brut, est celle d'un monde reconstruit sur les écrans : un monde « totalitaire » puisqu'il s'expose sans aucun moyen de prendre distance et, au besoin, corriger sa perspective. L'idée de médiation disparaît avec les « médias » (Sfez 1992 ; Bel 2005). L'être humain court alors le risque de s'aliéner dans la représentation, sa fonction communicative se réduisant à un cycle sans répit d'interactions.

Sous quelles conditions un outil de communication électronique peut-il contribuer à restaurer la prédominance du signe, du médiateur et de la médiation ? Cette question exigerait un long développement théorique étayé par de nombreux exemples, qui ont fait l'objet de trois ouvrages collectifs (Bel et al. 2005-2006). Je me contenterai donc de proposer quelques pistes de réflexion à partir d'une expérience dans le secteur de la périnatalité.

⁹ « *To empower somebody to do...* » : Donner le droit à quelqu'un de faire... (Hachette/Oxford)

La construction d'un tissu social — une « culture de la naissance » — implique le développement d'une conscience de responsabilité solidaire capable de dépasser des motivations corporatistes. La défense des intérêts des citoyens par des tiers qui s'arrogent le droit de les représenter les prive de leur voix. Il est donc nécessaire de s'appuyer sur leur capacité d'articuler les mécanismes qui expliquent leur état en termes de raisons sociales, économiques et finalement culturelles, au-delà de simples réclamations. Mais ce passage de l'individuel au collectif demande bien plus que la mise en commun d'expériences et de moyens d'expression (Bel 2003, 2005a).

Le groupe fondateur de la liste « *Naissance* », en avril 1999, échangeait des idées sur la manière la plus adéquate de mobiliser et rassembler des individus, à l'échelle nationale, autour du thème de la « malnaissance ». Le taux de croissance de cette liste est quasiment exponentiel : au printemps 2002, elle comptait 118 abonnés, 200 en 2004, et 350 début 2006. Le « corps » de cette liste s'est constitué dans les rencontres entre adhérents de la liste, après une première entrevue en octobre 2000. En août 2001, un groupe de 60 adultes et enfants est allé camper trois jours sur un terrain du sud de la France. Cette rencontre et les suivantes¹⁰ se sont tenues sans aucun agenda préalable, selon la technique du « forum de libre parole » que nous avons pu observer dans les ateliers d'auto-apprentissage (*self-learning workshops*) d'animateurs sociaux au Maharashtra¹¹. Ce mode d'échange, qui fonctionne assez spontanément sur une liste non modérée, est inspiré par les expériences d'auto-éducation de Paolo Freire (1973). On peut dire qu'une communauté (hétérogène) — un « corps organique » — est en train de croître autour de la communauté de recherche « virtuelle » (hétérogène) que constitue la liste « *Naissance* ».

D'autres listes ont vu le jour pour répondre à des besoins que l'on pourrait classer en socialité primaire et secondaire (cf. *supra*). Dans la seconde catégorie, qui nous intéresse ici, je voudrais citer la liste *Re-Co-Naissances*¹² et celle du *Collectif interassociatif autour de la naissance*¹³. *Re-Co-Naissances* est une liste non modérée à archive publique destinée aux débats publics sur des questions stratégiques intéressant toutes les associations et leurs sympathisants. Les messages de son archive peuvent être ensuite référencés sur n'importe quel site web. La liste du CIANE est fermée au public mais accessible à tout adhérent d'une association membre du collectif. Il est convenu que, lorsqu'un fil de discussion mérite d'être abordé publiquement, il devrait se prolonger sur *Re-Co-Naissances*. Ce processus ne fonctionne pas encore de manière pleinement satisfaisante, pour des raisons qui seraient longues à expliciter.

Les sites web

Depuis la création du Portail Naissance <<http://portail.naissance.asso.fr>> en avril 2000, de nombreux sites dédiés à une approche « citoyenne » de la périnatalité et du parentage ont vu le jour. Du point de vue technique, les militants du monde associatif ont commencé par utiliser les éditeurs HTML et le téléchargement des pages vers un serveur HTTP mis à leur disposition par le fournisseur Internet. Les éditeurs sont devenus de plus en plus sophistiqués tandis que des techniques comme

¹⁰ Des liens vers les rapports et photos des rencontres de la liste « *Naissance* » se trouvent sur la page <<http://portail.naissance.asso.fr/rencontres/>>.

¹¹ Voir le site de l'Association de Développement de Communautés Rurales : <<http://vcda.ws>>.

¹² <http://fr.groups.yahoo.com/group/Re-Co-Naissances>

¹³ <http://portail.naissance.asso.fr/CIANE/>

celle de la feuille de styles (CSS, *Cascading Style Sheet*) simplifiaient la personnalisation de la charte graphique. Ce mode de création et de maintenance est illustré par la figure 1.

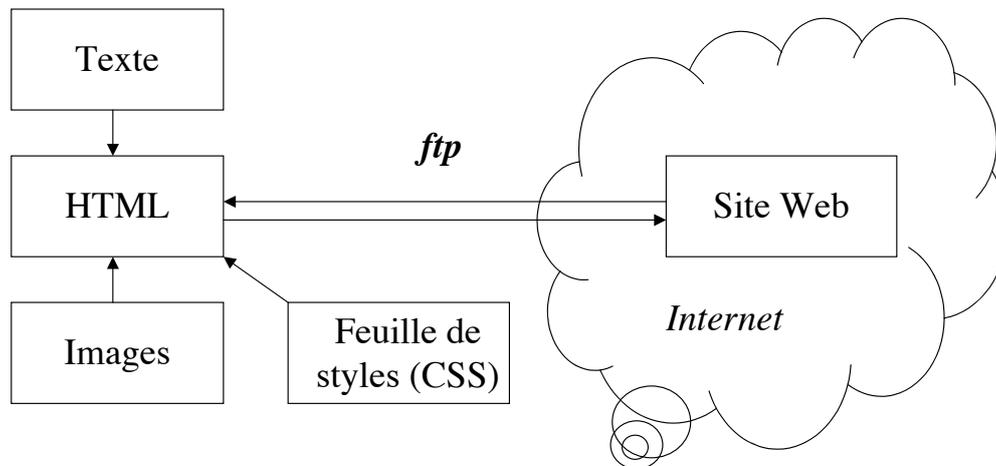


Figure 1 : Conception « classique » d'un site Web

Le principal défaut de la conception classique est qu'elle incite les créateurs à concentrer tout le travail sur un même ordinateur afin de permettre un suivi des versions successives de chaque page. Dans la pratique, c'est le plus souvent un(e) seul(e) webmestre qui effectue les mises à jour. Il n'est pas rare que cette personne se « fasse plaisir » en utilisant des techniques avancées de création graphique, ce qui peut conduire à un résultat désastreux au niveau de l'esthétique et/ou de la navigation. On a vu par exemple des sites associatifs entièrement réalisés avec la technologie *Flash*® destinée aux animations, qui obligeait le lecteur à installer une extension sur son navigateur et rendait impossible tout référencement sur les moteurs de recherche. Exécuté à titre bénévole, ce travail fait rarement l'objet de critiques des associés.

Le recours à des officines de création graphique est souvent décevant : l'esthétique et la navigation sont d'un bon niveau, au détriment du référencement, souvent facturé séparément et sous-traité par d'autres officines d'efficacité douteuse. (Un bon référencement exige entre autres un encodage parfait des textes que les logiciels d'édition « orientés graphique » ne garantissent pas.)

Depuis quelques années, la création et la mise à jour de pages Web peut être abordée de manière radicalement différente grâce aux gestionnaires de contenu (CMS, *Content Management Systems*). Un CMS est un logiciel qui fonctionne sur le site de l'hébergeur et qui génère chaque page Web de manière dynamique à partir d'informations stockées dans une base de données. Le concepteur (ou éditeur) du site communique avec le CMS par l'intermédiaire d'un navigateur Web standard et d'un accès sécurisé par mot de passe. La procédure est illustrée sur la figure 2.

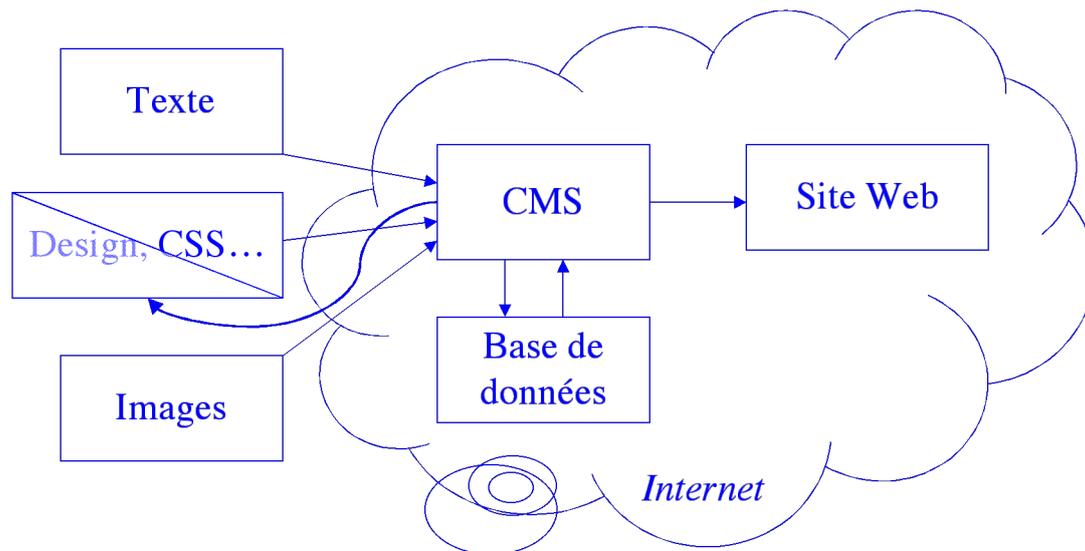


Figure 2 : Gestion CMS d'un site Web

Le premier avantage du CMS est qu'il permet l'accès (même simultané) de plusieurs éditeurs (*back-end users*) intervenant depuis n'importe quel ordinateur relié à Internet. Le travail collectif est ainsi encouragé. Le second avantage est que la gestion du contenu (textes, images, sons...) est complètement séparée de celle de la charte graphique. Un utilisateur avancé a toujours accès à la CSS, pour ce qui est du formatage des textes, mais la navigation (menus, onglets...) est gérée automatiquement par le CMS chaque fois qu'une page est créée, déplacée ou effacée. Cette gestion obéit aux règles fixées par un « *design* » plus ou moins complexe selon le type de CSS¹⁴, et elle aboutit en principe à un encodage parfait des pages HTML générées dynamiquement, ce qui constitue un avantage au niveau du référencement.

Le troisième avantage est que la plupart des CMS intègrent des fonctions interactives accessibles aux simples internautes (*front-end users*). Chaque page contient par exemple un lien qui permet aux lecteurs d'entrer des commentaires. Une partie de l'espace peut même être configurée en forum. D'autre part, des CMS (pour la plupart gratuits) préconfigurés pour des tâches précises ont été mis à la disposition des internautes ; je citerai notamment les *blogs* et les sites Wiki.

Les *blogs* permettent la construction très rapide, sans aucune connaissance technique préalable, de systèmes d'information intégrant de nombreux « articles » classés par catégories. Ils ont immédiatement été mis au service de modes de communication « alternatifs » : expression « libre » des journalistes, propagande politique, journaux intimes, écriture ludique etc. Toutefois, ils se prêtent parfaitement à la création collective de sites « militants » sur une problématique qui peut être celle d'une association ou d'un collectif.

Les sites Wiki sont consacrés à la rédaction collective de documents qui peuvent être accessibles au public pendant leur phase d'élaboration. C'est le cas de l'encyclopédie *Wikipédia* <<http://fr.wikipedia.org/wiki/>> à laquelle peut coopérer toute personne de bonne volonté... Le potentiel de cette technique de communication me paraît considérable, et je pense qu'elle est en passe de devenir un instrument incontournable de débats démocratiques dans les années à venir.

¹⁴ Parmi les techniques en vogue aujourd'hui, par ordre croissant de complexité : Joomla!, Mambo, SPIP, Typo3.

Bibliographie

- Bel, Bernard, 2003. *Naissance d'une communauté virtuelle*.
<<http://portail.naissance.asso.fr/docs/communautevirt.htm>>
- Bel, Bernard, 2005a. Personal and Social Communication : Two Instances of Electronic Mail. In Bel, Brouwer et al., eds., *Communication Processes, 1 : Media and Mediation*. New Delhi/Thousand Oaks/London : Sage, p. 349-370.
- Bel, Bernard, 2005b. Protocoles obstétricaux et données probantes des études scientifiques : une panacée ? *Les Dossiers de l'Obstétrique*, 343, novembre 2005, p. 4-8.
- Bel, Bernard, 2006. *Approche participative, approche coopérative*.
<<http://www.ccrss.org/vcda-fr/docs/ParticipationCooperation.pdf>>.
- Bel, Bernard ; Brouwer, Jan ; Das, Biswajit ; Parthasarathi, Vibodh ; Poitevin, Guy, 2005-2006. *Communication Processes, 1 : Media and Mediation, 2 : Domination and Appropriation, 3 : Culture and Confrontation*. New Delhi/Thousand Oaks/London : Sage.
- Caillé, Alain, 2001 (éd.). *Association, démocratie et société civile*. Paris : La Découverte/MAUSS/CRIDA.
- Freire, Paolo, 2002. *Education for Critical Consciousness*. New York : Continuum. (1^e édition 1973).
- Illich, Ivan, 1999. Un facteur pathogène prédominant : l'obsession de la santé parfaite. *Le Monde Diplomatique*, mars, p. 28.
- Jennings, Bruce, 1998. Autonomy and Difference: The Travails of Liberalism in Bioethics. In (R. DeVries & J. Subedi, eds.) *Bioethics and Society*. Upper Saddle River : Prentice Hall, p. 258-269.
- Odent, Michel, 2001. L'effet « nocebo » des consultations prénatales. *Naître et Grandir*, 11, juin-juillet-août. <<http://portail.naissance.asso.fr/docs/nocebo.htm>>
- Sfez, Lucien, 1992. *Critique de la communication*. Paris : Seuil.
- Stengers, Isabelle, 2002. Une politique de l'hérésie. *Vacarme*, avril.
<<http://www.vacarme.eu.org/article263.html>>
- Vadeboncoeur, Hélène, 2003. Les gestes obstétricaux violents. Colloque *Accouchement, quelle place pour les femmes ?* Naissance et Citoyenneté, Paris, 7 décembre 2002. *Les Dossiers de l'Obstétrique*, 317, p. XXVI-XXIX.
- Wolpe, Paul R., 1998. The Triumph of Autonomy in American Bioethics: A sociological View. In (R. DeVries & J. Subedi, eds.) *Bioethics and Society*. Upper Saddle River : Prentice Hall, p. 38-59.