Congrès AFSP Paris 2013
ST 21. L'activité scientifique au prisme de l'impératif délibératif

Carine Vassy et Boris Hauray, Institut de Recherche Interdisciplinaire sur les enjeux Sociaux (IRIS, CNRS- Inserm – EHESS – Université Paris 13), c.vassy@iname.com et hauray@ehess.fr

Une rencontre arrangée
Les citoyens face aux enjeux éthiques de la biomédecine

DOCUMENT DE TRAVAIL

Introduction

« J'ai souhaité que des états généraux de la bioéthique soient organisés afin de permettre, sur ces questions décisives et sensibles, à tous les points de vue de s'exprimer et aux citoyens d'être associés. J'attache une importance particulière à ce que le débat sur la bioéthique ne soit pas confisqué par les experts »[1]. Par ces mots, N. Sarkozy explique en novembre 2008 pourquoi il veut organiser des Etats Généraux de la Bioéthique (EGB). Ces EGB se sont tenus au premier semestre 2009 avec l'ouverture d'un site internet interactif, l'organisation de réunions autour de l'éthique à l'échelon local, mais surtout la tenue de trois « forums citoyens »[2]. Pour les organiser, le ministère de la Santé a retenu, après appel d'offre, un institut d'enquêtes marketing et de sondages, qui jouit d'une certaine réputation dans le domaine des études d'opinion électorales. Ce choix peut sembler paradoxal car la Ministre de la Santé a placé les futurs États Généraux sous le signe du refus de la logique des sondages : « *Il faut savoir s'affranchir de la logique sondagière, qui procède par addition de points de vue séparés, produisant ainsi l'illusion d'une demande factice* »[3]. Un argument qui rejoint une ancienne critique sociologique de l'opinion publique, comme objet construit par les instituts de sondage (Bourdieu 1973; Champagne 1995). Les conférences de citoyens ou États Généraux sont en revanche un dispositif plus à la mode, à la fois dans les pratiques politiques, les médias et les sciences sociales (Smith and Wales 2000), depuis la conférence de consensus sur les OGM organisé en 1998. En 2009, trois groupes sont ainsi constitués dans trois villes françaises : à Marseille (pour réfléchir au diagnostic prénatal et préimplantatoire (DPN/DPI), et à la recherche sur cellules souches et sur embryon), Rennes (assistance médicale à la procréation) et à Strasbourg (Prélèvements et greffes d'organes, de tissus et de cellules ; médecine prédictive et examen des caractéristiques génétique). Dans chacun d'entre eux une quinzaine de personnes non-spécialistes ont été formées aux enjeux des recherches et technologies en question et, après un débat public avec des « grands témoins », ont rédigé des avis qui ont été intégrés à un rapport remis au Président de la République.

---

[1] Lettre de mission du président de la république au comité de pilotage des EGB.
[2] C'est le terme officiellement retenu. Voir infra pour une discussion.
3 Cette phrase fut mise en exergue sur le site internet des EGB, ainsi que sur un document distribué aux participants du forum national des EGB (voir infra).

Encadré : Chronologie succincte des États généraux de la bioéthique (EGB)

28 Novembre 2008 : Constitution d'un comité de pilotage des États Généraux et définition des sujets à aborder par le Président de la république
8 Février 2009 : Lancement officiel des EGB
Février-Août 2009 : 229 réunions organisées dans toute la France
Avril 2009 : Début des « forums citoyens » dans trois villes. Les personnes sélectionnées suivent deux week-ends de formation
Juin 2009 : Elles participent à un débat public avec des « grands témoins » et rédigent un avis transmis au rapporteur
23 juin 2009 : Journée nationale à Paris en présence du comité de pilotage et de la ministre de la Santé
2 juillet 2009 : Remise du rapport (écrit par le rapporteur A. Graf) au Président de la république

Les Etats généraux de la Bioéthique, dans leur volonté affichée de faire en sorte que « tous les citoyens s'approprient le débat », constituent une étape supplémentaire de l'impératif participatif dans un domaine où l'appel au débat public est déjà bien établi. La bioéthique s'est en effet constituée dans les années 1960 à partir d'une critique sociale du pouvoir des chercheurs et des médecins (et donc des limites de la déontologie médicale) sur fond d'inquiétudes croissantes sur les conséquences des développements technoscientifiques (Parizeau 2004). La capacité d'intervention de la biomédecine au cœur du vivant (transplantations, fécondation in vitro, génie génétique, clonage, etc.) a été vue comme une menace pour certaines normes morales – et plus spécifiquement des préceptes religieux sur les questions de début et de fin de vie – et mettant en cause pas moins que le futur de la nature humaine pour reprendre les mots de J. Habermas (Habermas 2003). La volonté de régulation de la biomédecine s'est traduite dans de nombreux pays par l'édiction de lois en fixant les limites, lois qui ont été souvent définies à la suite de larges consultations (Hauray 2012)[4].

La mise en place des EGB est donc une nouvelle manifestation de l'impératif participatif actuel. Celui-ci découle de l'intériorisation par les élus eux-mêmes de la délégitimation de la démocratie représentative et d'une volonté de restauration de la confiance dont ils font l'objet (Lefebvre 2007). L'utilisation même du terme « États généraux » manifeste clairement une volonté de passer outre les instances constituées et les procédures ordinaires d'élaboration des lois. L'organisation des EGB s'inscrit plus spécifiquement dans une demande accrue de reconnaissance des savoirs et du rôle des « profanes » dans les sciences et les techniques (Pestre 2011), qui se traduit par un recours croissant à des dispositifs cherchant à instaurer une participation directe des citoyens dans la régulation de celles-ci (Callon, Lascoumes, et Barthe 2001). Les EGB, et notamment les « forums citoyens », ont été promus comme un moyen de contrer l'influence excessive des « experts », terme désignant les scientifiques eux-mêmes et les professionnels de la bioéthique (juristes, philosophes, …) : ceux qui sont d'habitude auditionnés lors de l'élaboration des lois touchant à la bioéthique. Les EGB ont ainsi permis une rencontre entre la « science » et « le public » à un triple niveau (voir encadré pour un rapide historique) : a) l'énonciation d'avis de citoyens sur les limites à donner aux sciences biomédicales ; b) la production de citoyens « formés » par des scientifiques

4 L'impératif participatif est d'ailleurs si bien ancré dans ce domaine que le principal texte européen de bioéthique, la convention dite « d'Oviedo » sur les droits de l'homme et la biomédecine du Conseil de l'Europe contient un chapitre qui ne concerne pas l'établissement de bases substantielles communes aux politiques nationales, mais la manière de les définir, intitulé (chapitre X) « Débat public ».

(biologistes, médecins, juristes, philosophes) et c) la confrontation entre des opinions de citoyens et celles des spécialistes de la bioéthique lors de journées publiques. Le terme de « forum citoyen », utilisé dans les documents officiels sous-entend qu'on crée l'occasion pour des citoyens égaux entre eux de délibérer librement, à partir de leur opinion préalable, afin de parvenir à un consensus dans l'administration de la cité. Mais dans ces dispositifs participatifs institutionnels la crainte toujours présente est celle d'un formatage des débats par les organisateurs de sorte qu'elle aboutisse à des positions attendues (Blondiaux et Fourniau 2011) Comment le dialogue entre citoyens et le monde scientifique et médical s'est-il noué ? Comment a-t-on organisé le travail de personnes qui ne se connaissaient pas pour qu'elles produisent un avis commun dans un délai court sur des questions scientifiques complexes ? Comment, en amont, ont été définis les problèmes à débattre et sélectionnés les citoyens, les formateurs, les animateurs et les grands témoins ?

Nous conduirons notre analyse en nous concentrant sur les « forums citoyens », qui étaient la principale innovation de ce dispositif et celle qui a été la plus commentée et utilisée. Notre enquête sociologique a porté plus spécifiquement sur le forum de Marseille. Cet article s'appuie tout d'abord sur l'observation des deux journées publiques, celle de Marseille et de Paris. Carine Vassy, qui a participé au forum de Marseille en tant que formatrice, a également observé quelques séances de formations et a eu des échanges oraux et écrits avec d'autres formateurs. Nous avons par ailleurs conduit des entretiens auprès de 6 des 16 panélistes, des deux animateurs de l'institut d'enquête d'opinion et de quatre des six membres du comité de pilotage des EGB. Nous avons enfin mené des analyses documentaires (revue de presse, rapports publics en vue de la révision des lois de bioéthique notamment).

Une initiative légitime

Les premières lois de bioéthiques adoptées en 1994 prévoyaient, une clause de révision générale de celles-ci au bout de 5 ans. Cette clause témoignait du caractère expérimental d'une intervention du législateur dans ce domaine soumis à l'évolution de la biologie et des mœurs (Bellivier 2012). Elle fut reconduite en 2004, permettant de construire des positions de compromis grâce au caractère provisoire des décisions adoptées. Mais alors que la précédente révision avait pris 5 ans de retard, le respect des délais était cette fois plus impératif : la possibilité de dérogation à l'interdiction des recherches sur l'embryon avait été accordée uniquement pour 5 ans et s'éteignait donc en janvier 2011 au grand dam de certains chercheurs. Dès 2007 le processus de révision est donc discuté et l'idée d'organiser - en plus des nombreuses consultations institutionnelles habituelles - des États généraux est évoquée par le ministre de la santé Xavier Bertrand. La ministre qui lui succède, R. Bachelot-Narquin, reprend ce projet en 2008.

Cette initiative rencontre un soutien assez large de la classe politique, même si des parlementaires s'inquiètent des modalités concrètes d'organisation des EGB, qui sont à l'automne 2008 peu précises. Lors des auditions de la mission parlementaire mise en place pour la révision de la loi, des élus de la majorité, comme Bernard Debré, expriment leur crainte d'un "diktat" d'une opinion qui serait uniquement guidée par l'émotion, provoquée par exemple par des demandes de malades. J. Leonetti, médecin et député, vice-président du groupe UMP à l'Assemblée Nationale et rapporteur de la mission parlementaire, résume lors de l'une de ces auditions (15 octobre 2008) :

> Il faudra éviter le double écueil d'une extrême technicité des débats comme d'un caractère trop général qui les ferait s'apparenter à des propos de café du commerce.

C’est Noël Mamère, député écologiste, qui suggère lors d'un débat sur les EGB le modèle danois des conférences de consensus. Cette solution apparait aux parlementaires comme un moyen d'avoir un dispositif participatif tout en encadrant le débat citoyen. Fin novembre, la lettre de mission du Président nomme J. Leonetti président du comité de pilotage des EGB, demande à ce que l’on organise des « forums régionaux » et que les EGB veillent « à associer tous les grands courants de pensée de notre pays, et (à) faire œuvre de pédagogie à l’égard du grand public en veillant à dissiper les fausses craintes aussi bien que les faux espoirs que peuvent susciter les avancées de la science ». Un rapporteur, A. Graf, philosophe et ex-membre du cabinet de la Ministre de la santé, est par ailleurs désigné. En février, le site internet dédié est ouvert en même temps que sont lancés les EGB. Ce site vise à recueillir l'avis de la population, mais avant tout à informer les internautes sur les questions débattues et le déroulement des EGB. Sa gestion est confiée à l'Agence de biomédecine. En outre, des réunions sont organisées dans toute la France sous l’égide des EGB et des auditions plus classiques sont conduites par le comité de pilotage. Ces deux volets des EGB réunissent généralement des individus déjà impliqués dans les débats sur les questions bioéthiques (Mohorade 2011), ils sont donc moins mis en avant par les organisateurs des EGB ou par la presse.

Parmi les parties intéressées, c’est sans aucun doute l’Eglise catholique qui est la plus présente et qui soutient le plus ouvertement le processus. Elle tient un discours critique sur plusieurs innovations biomédicales et une partie de ses fidèles a une sensibilité politique proche de celle de la majorité. Elle est responsable du tiers des réunions recensées par le site des EGB. Dès février, elle ouvre un site internet qui pendant le premier mois recueille 20 000 visites (60 000 pages vues) et plus d'une centaine de contributions[5]. Les scientifiques et les médecins sont également mobilisés, que ce soit dans les forums citoyens (voir infra), ou dans les espaces éthiques régionaux, espaces de réflexion liés aux différents Centres Hospitalo-Universitaires créés par la loi de 2004. Ces espaces organisent un autre tiers des rencontres recensées par le site. Les “grandes voix” de la bioéthique française, comme A. Kahn, J-Cl. Ameisen ou J. Testart, qui sont tous trois des biologistes de renom, saluent également l'initiative, même si ce dernier – secrétaire de l'association sciences citoyennes – regrette que les conférences de citoyens envisagées ne prévoient qu’une courte formation pour les panélistes et que le rapporteur ne soit pas l’un d’entre eux[6]. M. Christian Saout, président du Collectif interassociatif sur la santé (CISS) – qui regroupe notamment des associations de patients - exprime en janvier 2009 lors de son audition parlementaire quelques réserves, au motif qu'il ne faudrait pas que ces EGB soit confisqué par les experts, le CISS n'ayant pas été invité à y participer. La seule opposition publique à cette initiative vient de l'association Aide à mourir dans la dignité, qui déplore que les questions d'euthanasie aient été exclues des sujets à débattre et qui critique depuis longtemps J. Leonetti, en tant que rédacteur de la loi sur la fin de vie.

Du côté de la presse, les EGB sont présentés de manière très positive, même si les journaux de gauche adoptent un ton un peu plus suspicieux quant aux réformes à venir. L’idée qui domine est que pour la première fois on va entendre l’avis « des Français ». Le journal le Parisien/Aujourd’hui en France dans sa rubrique “le fait du jour” titre par exemple « La

5 La Croix, « Recherche sur l’embryon, mères porteuses, on en discute sur le net. Le site mis en place pour les états généraux de la bioéthique et le blog des évêques de France se taillent un beau succès », vendredi, 6 mars 2009, p. 3.

6Auditions de la mission d’information de l’Assemblée nationale sur la révision des lois bioéthiques (*http://www.assemblee-nationale.fr/13/rap-info/i2235-t2.asp*).

bioéthique va passionner les Français »7. L'article souligne « *Jusqu'ici réservés aux seuls experts, les débats sur les questions de bioéthique vont s'inviter cette année dans les foyers français* ». Le journal *La croix* affirme “Un vent d'air frais souffle sur la révision des lois bioéthiques ». Pendant le déroulement des EGB, la presse nationale et régionale relate la richesse des débats entre citoyens et experts, et dresse des portraits de simples citoyens devenus panélistes. Le forum national de Paris fait l’objet d’un traitement un peu moins favorable. L’avis des citoyens doit y être dévoilé, mais le président de la république ne se déplace pas, et le rapporteur qui tient à lui réserver la primeur des conclusions s'en tient à un discours très général. Surtout, malgré le secret maintenu sur ces conclusions, les positions des citoyens apparaissent, selon les premiers échos, comme assez conservatrices et la perspective de recommandations prévoyant une faible modification de la loi prend forme.

Les modifications de la loi seront effectivement mineures, mais les États généraux présentés comme un grand succès par leurs promoteurs. Le rapporteur des EGB, Alain Graf, affirme par exemple en revenant sur cette expérience (Graf 2010) « *L’élargissement du débat bioéthique, au-delà du cercle étroit des spécialistes, n’abaisse donc pas, mais plutôt augmente le niveau d’exigence de la réflexion engagée* ». L'obligation d'organiser des États Généraux avant toute révision des lois de bioéthique a même été entérinée avec la loi de 2011. Et les organisateurs des EGB n'ont pas seulement loué le processus lui-même, ils ont aussi salué son résultat. Pour eux, les citoyens ont fait preuve d'une sage mesure, un peu à la manière du juste milieu aristotélicien. Jean Leonetti le soulignait : "*nous avons observé que les gens vont au bout de leur réflexion. Au final, ils émettent souvent des avis mesurés, dont on ne peut redouter l'extrémisme ou un choix à l'emporte-pièce »8.* Cette sagesse a aussi été présentée de manière plus polémique comme une défiance envers la science et ses usages incontrôlés. Le rapporteur A. Graf (2010) s'est ainsi félicité que les citoyens aient, contre l’air du temps, « *rejeté, sans appel, le dogme scientiste et l’usage consumériste des techniques biomédicales* ». Cette posture critique des Français envers l'apport des sciences biomédicales, tel qu'il est censé avoir émergé dans les EGB, a été depuis mobilisé à plusieurs occasions, notamment par des élus de droite ou des représentants de l’Église Catholique.

Définir « les citoyens »

La constitution d’un groupe restreint censé représenter la population, est toujours problématique (Smith, 2000). L’institut d’enquête d’opinion qui a été sélectionné par appel d’offre peut faire valoir son expérience puisqu’il a été chargé de l’organisation ou du recrutement des participants de plusieurs conférences de citoyens, dont certaines sont relatives à la science : sur la santé (pour le compte d’un laboratoire pharmaceutique), les OGM (Office parlementaire d’Evaluation des Choix Scientifiques et Techniques), les nanotechnologies (Conseil Régional d’Ile de France).

L'institut sélectionné ne prétend pas construire un échantillon représentatif, anticipant les critiques que l’on peut adresser à un choix de 16 personnes parmi une population qui avoisine les 5 millions dans la région Provence Alpes Côte d’Azur. Dans sa notice (disponible sur le site des EGB), il affirme seulement composer un panel pour « *refléter au mieux la diversité de la population de référence et illustrer la variété des points de vue pouvant exister sur le sujet au sein du public* ». Les critères pour sélectionner les participants sont des critères habituels des enquêtes d’opinion (âge, sexe, profession, commune de résidence, niveau d’études, situation familiale), mais aussi des critères moins classiques : la motivation à consacrer plusieurs journées à ce processus, la « disposition au débat », la « capacité d’écoute » et « l’ouverture d’esprit », qualités dont s’est assuré un responsable de l’institut par entretien

7 Le Parisien, « La bioéthique va passionner les Français », vendredi, 2 janvier 2009, p. 4.

8 Le Figaro, « Bioéthique : le regard « frais et décapant » des jurés citoyens », mardi 23 juin 2009, p. 11.

téléphonique, une fois que les enquêteurs avaient pré-recruté au moins une quarantaine de participants. On sait que la capacité à argumenter est plus fréquente chez les classes moyennes et aisées, du fait de la proximité de leurs codes linguistiques avec ceux de l'institution scolaire (Bernstein, 1975). Il est possible que les fractions les moins qualifiées de chaque catégorie socioprofessionnelle soient sous-représentées.

D'autres critères sont aussi utilisés par l'institut d'enquête pour exclure explicitement certains profils du recrutement. Comme indiqué dans la notice, on a écarté les « *militants ou ceux qui pourraient avoir un intérêt politique ou professionnel à défendre* » (p.92). Ont été évitées toutes les personnes appartenant à un parti politique, à un syndicat ou à une association concernée par les sujets abordés. Le comité de pilotage a aussi ajouté un critère d'exclusion, en demandant à ce que l'on écarte les personnes exerçant une profession médicale ou soignante. D'après les participants interviewés, cette restriction s'appliquait aussi à l'activité professionnelle de leur conjoint ou compagnon. D'autres questions leur ont été posées au moment du recrutement sur leurs affinités politiques et leurs pratiques religieuses, et ont peut-être été prises en compte pour la sélection.

Les critères d'exclusion ont permis de sélectionner des personnes qui avaient a priori peu de positions fermement établies sur le sujet, ni de connaissances approfondies, sans engagement politique, professionnel ou associatif sur ces questions. Selon les termes des participants que nous avons interviewés, l'institut d'enquête cherchait des « *candides* », des « *néophytes* », des « *profanes* ». Ils ont trouvé cette démarche légitime et étaient rassurés de constater que « *personne ne connaissait le sujet* » et que « *c'était l'aventure pour tout le monde* ». Ils se sont sentis valorisés d'avoir été sélectionnés, et certains avaient l'impression que leur groupe était représentatif d'un ensemble plus large, comme leur région ou la France.

Définir les conditions du consensus

Pour amener les personnes sélectionnées à travailler ensemble, les deux animateurs de l'institut d'enquête ont fait un travail de mise en relation et en confiance, qui a été unanimement salué par nos interviewés. Ils ont créé une atmosphère studieuse. Selon un des panélistes, *« ils étaient là pour nous tenir dans les rails, on aurait eu sinon tendance à s'éloigner du sujet »*. Les animateurs ont su aussi distribuer les temps de parole de manière à ce que tout le monde s'exprime. Mais parmi les règles du jeu mises en place, l'une a semblé difficile à certains panélistes : on leur demandait de ne pas tenir compte de leurs éventuelles expériences antérieures dans ce domaine, de « *ne pas parler au niveau personnel, de notre grand-mère* » et de « *laisser nos opinions de côté* », car « *il fallait éviter de dire moi, je…* ». Cela était présenté comme une condition nécessaire à l'élaboration d'une position consensuelle. La production d'un avis collectif n'est donc pas considérée comme le résultat de la confrontation de points de vue différents, éventuellement conflictuels. Cette disqualification de l'expérience personnelle, que l'on pourrait comparer à un travail de refoulement des émotions, voire de dépersonnalisation, s'accompagnait d'un centrage sur la parole des formateurs, qu'il fallait commenter et évaluer, pour en apprécier l'objectivité.

Il y a eu pourtant quelques tensions, car certains ne se pliaient pas aux règles du jeu, mais cela a été vite réglé par les deux animateurs. L'un des plus jeunes participants, qui arrivait en retard, en état d'ébriété, et qui prenait beaucoup la parole, a été prié de ne plus revenir. Selon un des panélistes, c'était « *un artiste, un écorché vif (…) plus que révolté, un marginal avec un M majuscule. Il ne correspondait pas au profil*.» En revanche, lors de la dernière journée, pendant la rédaction du rapport final, lorsque l'un des participants qui s'était opposé à un autre, a menacé de partir, un animateur l'a persuadé de rester. Les tensions sont notamment

nées de la nécessité d'élaborer dans un temps restreint deux documents : la liste de questions à poser aux grands témoins, puis l'avis final. La difficulté de l'exercice ne doit pas être sous-estimée. Il fallait s'approprier en deux week-ends des connaissances abstraites nouvelles, puis rédiger deux documents, ce qui n'est pas simple pour des personnes qui n'ont pas l'habitude d'écrire des rapports. Des participants interviewés nous ont d'ailleurs dit avoir éprouvé beaucoup de fatigue. Le rôle des animateurs a été fondamental pour que le groupe parvienne à exprimer une position commune dans un délai court. Pendant le seul moment où les animateurs se sont éclipsés en même temps, des participants interviewés nous ont dit avoir constaté que le groupe ne parvenait plus à travailler. Pour certains, il s'agissait d'une stratégie concertée : « *Ils ont fait exprès (de sortir) pour mieux reprendre les choses en main après. On a vu qu'on était incapable d'y arriver seuls à 16. On avait à la fois l'impression qu'on voulait plus de liberté, mais qu'on n'y arrivait pas.* »

La méthode impulsée par les animateurs pour le travail de rédaction en fin de week-end et lors de la dernière journée a consisté à former des sous-groupes de quatre personnes environ pour travailler sur différents sujets : diagnostic prénatal, diagnostic préimplantatoire, recherche sur l'embryon... Puis chaque sous-groupe présentait aux autres le fruit de ses réflexions pour discussion, et un document final était élaboré. La répartition dans les sous-groupes se faisait en fonction du sujet qui intéressait les uns et les autres, ou en fonction des affinités entre personnes qui voulaient travailler ensemble, ou encore en fonction de la place qui restait dans les groupes. Les sous-groupes faisaient part de leurs réflexions oralement ou les rédigeaient sur papier ou sur un paper-board. L'animateur qui disposait d'un ordinateur a ensuite rédigé ces réflexions. Son texte était projeté avec un vidéoprojecteur à l'ensemble du groupe pour discussion et modifications. Ce travail de mise en forme a été ressenti positivement par les participants : (les animateurs) « *reformulaient notre question en plus court, plus précis, ou si elle était trop personnelle, pour qu'elle soit plus globale*. » Ils n'ont pas eu l'impression que l'animateur leur imposait son point de vue ou modifiait celui du groupe : l'animateur « *c'est lui qui nous a à la fin trouvé les mots et qui les a mis, mais il n'a pas pris ce qu'il a voulu ; ce qu'il a mis, c'est ce qu'on a voulu* ». Lors de la dernière journée, pour la rédaction de l'avis final, il n'y avait plus qu'un seul animateur, mais il était accompagné du rapporteur des Etats Généraux. Certains participants l'ont pris pour un membre de l'institut d'enquête. Son intervention a été jugée positive, car, selon l'une des participantes, il apportait des informations sur «*des choses trop techniques, qu'on ne savait pas*», et sur la cohérence interne de leur rapport : « *on ne pouvait pas être pour la FIV et contre ce truc-là (le DPI). C'était contradictoire*». Les participants n'étaient pas tous d'accord pour la rédaction de l'avis final, et les animateurs n'ont pas voulu qu'ils votent pour se départager. C'est grâce à ce travail de reformulation qu'un accord a pu être trouvé. Selon un des panélistes : « *on s'est dit que ça allait être dur de trouver une solution unique. Mais en changeant les termes, en enlevant ou en rajoutant certains mots dans certaines phrases, on est parvenu à faire se rallier les gens à la cause.* » Le pilotage du groupe effectué en douceur par les animateurs, avec une forte dimension rhétorique de travail sur les mots, a permis d'atténuer les conflits et d'éviter qu'ils ralentissent la productivité. Dans l'avis final, une seule phrase est signalée comme ne faisant pas l'unanimité dans le groupe.

Les échanges entre panélistes et scientifiques

Les participants étant des néophytes, on peut supposer que la formation qui leur a été prodiguée a joué un rôle important dans l'élaboration de leurs opinions. Certains de nos interviewés l'ont d'ailleurs exprimé : « *les formateurs étaient là pour nous donner tous les éléments* ». On a vu que les panélistes étaient priés de faire abstraction de leurs expériences

personnelles. Une consigne similaire était donnée aux formateurs par l'institut d'enquête dans la notice qui leur a été envoyée avant leur intervention. On leur demandait de faire preuve de « neutralité », de ne pas défendre une cause ou des intérêts et de ne pas donner un avis personnel. Cette conception de l'objectivité est largement remise en question aujourd'hui en philosophie comme dans les sciences sociales. Mais surtout elle place les formateurs devant une tâche difficile. Ils ont été choisis pour la qualité de leurs travaux professionnels, par exemple en matière de recherche, d'enseignement ou d'activité clinique, or ils étaient amenés à présenter non seulement l'état de la science, c'est-à-dire les pratiques des chercheurs ou leurs résultats, mais aussi la politique de la science : quel est le cadre législatif actuel, quel est son influence sur les travaux des chercheurs et des praticiens, faut-il le modifier, quelle est la demande du public etc. Donc ils étaient amenés à s'exprimer en dehors de leur domaine de compétence, en tant qu'expert, et non pas en tant que chercheur, pour reprendre la terminologie de Roqueplo (1997). Plusieurs ont d'ailleurs exprimé pendant leur présentation leurs convictions personnelles sur la qualité du cadre législatif et institutionnel, et ce qu'il fallait changer ou préserver, sans cacher qu'il s'agissait de leur opinion. Cette situation était d'autant plus problématique qu'il y avait peu d'interventions sur chaque sujet, ce qui limitait la possibilité d'avoir des avis variés. Le temps imparti aux formations était court : l'ensemble de la formation sur les deux week-ends comprenait 11 séances d'1h30. Le nombre de formateurs (9 à Marseille car certains intervenaient dans deux séances et 12 dans les autres villes où certaines séances étaient assurées en tandem) était trop réduit pour assurer une diversité de points de vue. De plus le comité de pilotage ne comprenait pas de spécialistes des questions bioéthiques abordées, qui connaissaient suffisamment le champ scientifique pour choisir des formateurs variés, et il a dû recruter des formateurs dans l'urgence. Pour les choisir, il a utilisé les listes d'experts de l'Agence de la Biomédecine, nonobstant le fait qu'il s'agit d'une population particulière, qui a déjà participé de près ou de loin à la politique de la science actuelle. Le comité a élargi un peu le recrutement en demandant à l'Espace Ethique de l'APHP de faire des suggestions, et il a aussi recruté parmi ses relations personnelles, dont il connaissait a priori l'orientation. Finalement la profession médicale s'est avérée incontournable, fournissant environ un tiers des formateurs dans chaque ville. Un autre tiers était constitué de philosophes, et le dernier tiers par des juristes, une psychanalyste et une sociologue complétant l'éventail des disciplines représentées. L'absence d'économistes signifie que le coût des interventions publiques dans ce domaine ne devait pas être un sujet de débat, ce qu'a regretté un des participants interviewés. De même aucun haut-fonctionnaire n'est intervenu, malgré leur expertise dans l'élaboration des politiques publiques et leur rôle dans la rédaction des arrêtés qui viennent préciser l'application des lois. Certains des panélistes interrogés ont regretté de ne pas avoir eu d'interventions de responsables religieux ou associatifs. La liste des formateurs, qui était publique, met en scène la rencontre entre des citoyens et des personnes qui représentent des sciences. Mais cette rencontre était-elle productive ? La formation ne durait que 17 heures partagées entre trois disciplines principales (médecine, droit, philosophie). Est-ce que cela permet d'acquérir un ensemble de connaissances suffisant pour répondre aux questions posées? Certains des panélistes interrogés se sont plaint que les formations étaient trop courtes ou trop complexes : « *On a dû quand-même assimiler les choses au pas de course* ». En écho à cette impression, des formateurs ont exprimé entre eux leurs frustrations devant l'impossibilité matérielle de transmettre des connaissances plus complètes et d'approfondir les échanges. Ils ont remarqué que leur audience avait beaucoup de curiosité et de questions, mais un faible niveau de connaissances initiales sur les sujets abordés. La bonne volonté, voire l'enthousiasme, des formateurs et des formés n'ont pas toujours suffi à compenser les limites temporelles d'une session d'une heure et demie.

Les participants néophytes, une fois formés par des professionnels de la recherche, de l'enseignement et de la clinique pas ou peu médiatiques, ont été confrontés aux « grands témoins » lors d'une séance publique et filmée. Cette expression déférente désigne des experts avec une aura médiatique, vu leurs responsabilités présentes ou passées à la tête de différentes institutions, voire leur participation à la vie politique. Le principal objectif de cette journée était la médiatisation de la démarche. Il s'agissait d'attirer l'attention du grand public sur le débat autour des questions de bioéthique, et pour cela de montrer que les panélistes, qui représentaient symboliquement le public, avaient les compétences nécessaires pour dialoguer avec les grands témoins. La scénographie était conçue pour que le public dans la salle, et les caméras, soient les spectateurs de ce dialogue, avec d'un côté sur la scène 5 grands témoins dans des fauteuils et de l'autre les 15 panélistes sur quelques rangées de chaises ou de bancs sur des estrades. La différence de statut était marquée par leur place sur la scène et le degré de confort de leur assise. La démonstration de la compétence des uns et des autres a été faite : les panélistes ont posé leurs questions, dans le micro tendu par l'animateur de l'institut d'enquête, et les grands témoins leur ont répondu. Certains des panélistes que nous avons interrogés ont été dubitatifs sur l'intérêt de cette journée car ils ont eu l'impression que les experts ne répondaient pas précisément à leurs questions, et donc ne faisaient pas progresser la rédaction de leur rapport. D'ailleurs il n'était pas prévu que les panélistes s'engagent dans un dialogue avec les grands témoins ou entre eux, mais seulement qu'ils posent une question chacun.

Le rôle des panélistes sur le plateau était d'autant plus restreint qu'ils n'ont pas eu le choix de leurs interlocuteurs. Le comité de pilotage a choisi pour eux les animateurs, les formateurs, et également les grands témoins. Ce dernier point est en contradiction avec les recommandations de l'institut d'enquête, qui préconisait que ce soit les panélistes qui choisissent les témoins invités dans une liste proposée par le comité ou à partir des suggestions des formateurs. Ont donc été invités 5 hommes d'âge mûr, dont les opinions étaient connues du fait de leurs prises de position publiques[9]. Une des panélistes leur a fait publiquement le reproche qu'il n'y avait aucune présence féminine. En revanche la profession des cliniciens chercheurs était représentée par trois personnes, auxquels s'ajoutaient un biologiste et un juriste. Même si certaines de ces personnes pouvaient avoir des convictions différentes, par exemple pour ou contre la recherche sur les embryons, elles représentaient la science telle qu'elle se fait aujourd'hui, ou telle qu'elle est régulée, le juriste étant spécialiste du droit des brevets. Il n'y avait aucun représentant des religions, qui ont pourtant développé un discours sur ces sujets, en particulier l'Eglise catholique, qui a pris position à la fois contre le dépistage prénatal et préimplantatoire, et contre la recherche sur les embryons. Il n'y avait pas non plus de représentants des nombreuses associations dans ces domaines, comme par exemple des associations de parents d'enfants trisomiques, qui ont un regard critique sur le dépistage prénatal ou celles sur les maladies rares qui soutiennent la recherche sur les embryons. La journée publique ne devait mettre en scène que la rencontre de citoyens et de scientifiques, comme si les autres acteurs sociaux n'étaient pas légitimes, ou comme si leurs discours étaient trop diversifiés et trop complexes pour être abordés lors de cette journée. Comme pour les formateurs, la diversité des points de vue des grands témoins a été limitée par leur faible nombre. Les mêmes personnes ont été invitées à répondre aux questions le matin et l'après-midi, alors qu'on abordait des sujets différents (recherche sur les cellules souches le matin, dépistage et diagnostic prénatals et préimplantatoire l'après-midi) et qu'ils n'étaient pas tous compétents sur l'ensemble des sujets. L'un d'eux s'est d'ailleurs absenté l'après-midi.

[9] Ph. Menasché, chirurgien et directeur de recherches à l'INSERM, J.-Cl. Ameisen, immunologiste et président du comité d'éthique de l'INSERM, J. Testart, biologiste et directeur de recherche à l'INSERM, J-Fr. Mattei, généticien et ancien ministre de la santé, et J.Ch. Galloux, professeur de droit (Paris II).

Le public dans la salle a également été filtré de manière à ce que personne ne vienne déranger les échanges. Il fallait éviter tout débordement de la part de personnes qui auraient pu protester publiquement en présence des membres du comité de pilotage, qui étaient dans la salle. Ceux qui voulaient assister à l'événement ont dû s'inscrire sur un site internet et les services préfectoraux ont vérifié leur identité avant de leur donner l'autorisation de venir. Le public présent a été autorisé à poser des questions aux grands témoins, mais uniquement par écrit, par l'intermédiaire de papiers qui circulaient entre la salle et le journaliste-présentateur. Celui-ci n'a lu qu'un petit nombre de questions en fin de journée.

Un conservatisme programmé ?

Ces choix d'organisation, faits par le comité de pilotage et le gouvernement qui l'a nommé, ont contribué à donner aux avis des citoyens une tonalité conservatrice vis-à-vis de la loi. Ce comité ne comprenait aucun spécialiste des sujets de bioéthique concernés, ni aucune personne ayant l'expérience de l'organisation de conférences de citoyens. Les 6 membres comprenaient trois parlementaires : deux élus de la majorité, M.T. Hermange et J. Leonetti, président très actif, et un socialiste (A. Claeys), qui s'est peu impliqué. Or la majorité était favorable à une faible évolution du cadre législatif en cours, fruit d'un compromis entre les demandes des élites de la biomédecine et des considérations morales fortement influencées par l'Eglise catholique (Hauray 2012). Le fait que N. Sarkozy ait annoncé publiquement la tenue des EGB à l'occasion de la visite du pape est ainsi lourd de sens. Les trois autres membres du comité étaient des experts proches de l'agence de la biomédecine[10] et donc impliqués dans la régulation de la science en place. On peut faire l'hypothèse que l'ensemble du comité avait plutôt une attitude conservatrice vis-à-vis du cadre législatif et que cela a influencé ses choix et ceux des panélistes.

Cette tendance conservatrice a été renforcée par certains choix matériels faits par le gouvernement. Il a fixé à l'opération des objectifs ambitieux avec un budget limité et des délais courts. La lettre de mission a déterminé 6 sujets : recherche sur les cellules souches embryonnaires ; prélèvement et greffe d'organes, de tissus et de cellules ; assistance médicale à la procréation ; médecine prédictive ; diagnostics prénatals ; diagnostics préimplantatoires. Or le budget alloué ne permettait d'organiser des conférences de citoyens que dans trois villes. Le comité a donc attribué trois sujets à Marseille, en considérant qu'ils étaient homogènes puisqu'ils traitaient de la vie avant la naissance, un à Rennes, car l'assistance médicale à la procréation pose de nombreuses questions polémiques (conditions d'éligibilité, don d'embryons à la recherche, gestation pour autrui…), et les deux sujets restants à Strasbourg, alors qu'ils n'avaient aucun rapport entre eux : les prélèvements et greffes d'organe, et la médecine prédictive, c'est-à-dire le vaste domaine des tests génétiques. Pour traiter ces sujets, la lettre de mission a fixé des délais courts : signée le 28 novembre 2008, elle demande un bilan des travaux en juin 2009. Pour la Fondation « Sciences Citoyennes », les conférences de citoyens devraient durer au moins neuf mois (Testart, 2012). Le fait de travailler dans un délai court, avec un programme aussi chargé pour le comité de pilotage et les panélistes, a vraisemblablement contribué à neutraliser le potentiel de changement du dispositif par impossibilité d'approfondir la réflexion.

L'examen du texte final des panélistes de Marseille, mais aussi celui de Rennes et de Strasbourg, montre que les avis exposés sont assez modérés, voire conservateurs quant à la loi en place. A Marseille, les panélistes ont considéré la législation sur le diagnostic

[10] S. Beloucif (médecin, ancien président du conseil d'orientation de l'agence), Cl. Esper (juriste, membre du conseil d'orientation), et S. Rameix (philosophe, membre du conseil d'orientation).

préimplantatoire comme satisfaisante. Ils n'ont pas trouvé nécessaire de la changer, ni de limiter les maladies que les généticiens seraient autorisés à chercher. Ils demandent seulement qu'un plus grand nombre de centres soient autorisés à faire de tels diagnostics, pour éviter les délais d'attente. En ce qui concerne les centres de diagnostic prénatals, l'avis dit aussi que leur fonctionnement paraît satisfaisant, et suggère quelques aménagements, comme une meilleure prise en charge des couples par un psychologue ou la possibilité que des parents ayant déjà vécu une situation d'interruption médicale de grossesse puissent participer aux autres décisions d'interruption. Pour le dépistage prénatal, l'avis se borne à demander une meilleure information des femmes enceintes sur le caractère non obligatoire de ces tests, et une meilleure formation des professionnels à l'échographie. Sur le plan des principes moraux, les diagnostics prénatal et préimplantatoire ne sont pas considérés comme « eugénistes », qualificatif souvent utilisé par ceux qui s'opposent à ces pratiques, mais seulement comme une démarche individuelle corrective.

Le seul changement législatif suggéré par les panélistes de Marseille concerne la recherche sur les embryons, interdite en principe par la loi, mais autorisée par dérogation sur des embryons ne faisant plus l'objet de projet parental (dits « surnuméraires »). Les panélistes ont souhaité réaffirmer le principe d'une interdiction des recherches sur des embryons destinés à naître, même si cette question n'était pas vraiment présente dans le débat public. Mais concernant les recherches sur les embryons dits « surnuméraires », véritable sujet controversé, ils se sont prononcés en faveur du passage à un régime d'autorisation (sous conditions). Cette proposition relève pour partie du symbole car des recherches peuvent être conduites même sous le régime d'interdiction avec dérogations, mais elle répond à la demande des chercheurs travaillant sur les embryons et elle hérisse leurs opposants. Les panélistes demandent aussi à ce qu'on incite les couples à décider au bout de 2 ans, au lieu de 5, s'ils préfèrent que leurs embryons congelés soient détruits, donnés à un autre couple ou à la recherche. Cet avis montre que les panélistes ne cherchent pas à limiter l'usage des innovations scientifiques et cliniques. Ils les respectent et le seul changement législatif demandé a pour but d'en faciliter le développement. Enfin, les panélistes ont affirmé qu'ils souhaitaient conserver le principe de révision des lois de bioéthique, qui devait avoir lieu tous les 5 ans. En interviews, ils nous ont expliqué qu'ils trouvaient nécessaire l'intervention régulière du législateur, vu le rapide avancement de la science, pour pouvoir orienter le développement des innovations.

Ces deux dernières positions, qui n'étaient pas en ligne avec la volonté du gouvernement, ont été mises de côté dans le texte du rapporteur et le discours des pouvoirs publics. Concernant la recherche sur l'embryon, le rapport remis au président de la république prend appui sur le principe de « non-instrumentalisation » invoqué par les citoyens pour réaffirmer l'interdiction de la recherche sur les embryons destinés à naître. A l'inverse, il prend énormément de distance par rapport à leur avis favorable aux recherches sur les embryons surnuméraires car selon le rapporteur le même principe de protection de l'embryon peut s'appliquer. Quand à la révision régulière des lois de bioéthique, la ministre de la santé annonce dès son discours de clôture de la journée parisienne qu'elle veut abandonner ce principe, qui ne figurera pas dans le projet de loi.

Sans surprise, les lois de bioéthique finalement adoptées en 2011 ne proposent aucun changement majeur par rapport aux précédentes. Le seul point important sur lequel le gouvernement n'a pas obtenu satisfaction est la suppression de la clause de révision de la loi. Le Sénat, pourtant aussi dominé par la majorité, a demandé à ce qu'elle soit maintenue.

Conclusion

Grâce aux EGB, des citoyens ordinaires ont rencontré des scientifiques, lors de journées de formation et de débat public, et ils ont formulé un avis sur l'encadrement législatif de la science. Cette initiative a été jugée bénéfique par de nombreux acteurs, comme la presse, les élus de la majorité et les panélistes qui y ont participé. Cependant il s'agit moins d'un dialogue que d'une rencontre arrangée, qui a débouché sur des avis très mesurés de la part des citoyens. Cela est peu surprenant, étant donné le mode de sélection des panélistes, celle des formateurs et des grands témoins qui ont été leurs interlocuteurs, et le mode de travail pour leur faire produire un avis collectif dans un délai court sur des sujets complexes. L'examen de l'organisation du dispositif, dès la première étape de la constitution du comité de pilotage, montre que le conservatisme par rapport au cadre législatif en cours avait de fortes chances de prévaloir. De plus la seule demande de changement important énoncée par les panélistes de Marseille, pour faciliter le travail des chercheurs travaillant sur les embryons, n'a pas été retenue par le gouvernement.

Le potentiel de changement que représentait ce dispositif participatif a été neutralisé au profit du maintien des équilibres entre les forces en présence. En matière de régulation des pratiques sur le fœtus et l'embryon, qu'il s'agisse de diagnostic prénatal, diagnostic préimplantatoire ou de recherche sur les cellules souches, le gouvernement doit en effet trouver un compromis entre des points de vue souvent opposés, comme celui de l'élite scientifique et biomédicale, de l'Eglise catholique, et de diverses associations et fondations. Le conservatisme législatif et le dialogue avec chacune des forces en présence prises séparément, ont été privilégiés par les pouvoirs publics pour éviter les conflits. D'ailleurs, un nouvel arrêté en matière de dépistage prénatal plus précoce de la trisomie 21 a été élaboré par les élites de l'obstétrique avec les pouvoirs publics début 2009, mais le ministère de la santé en a reculé la date de parution au 23 juin, date de clôture des EGB. Ce mode d'élaboration des politiques publiques avec les seules élites professionnelles est habituel en matière de dépistage prénatal (Vassy, 2011). Comme pour la gestion des risques sanitaires, les décisions se prennent rarement dans des arènes publiques, mais dans des espaces plus discrets (Gilbert et Henry, 2012). Ce faisant, il n'y a pas de publicité sur les différentes options en matière de régulation des innovations scientifiques. Ni l'occasion de la révision des lois de bioéthique, ni la création d'un dispositif participatif, n'ont permis de modifier cette situation, qui signe une forte tradition technocratique (Joly et Kaufmann, 2008).

Bibliographie

Bellivier, Florence (2012) "Peut-on évaluer la loi de bioéthique ?", *Raison Publique*, *http://www.raison-publique.fr/article525.html*.

Bernstein, Basil (1975) *Langage et classes sociales. Codes socio-linguistiques et contrôle social*, Paris, Editions de Minuit

Blondiaux, Loïc, et Jean-Michel Fourniau (2011) "Un bilan des recherches sur la participation du public en démocratie : beaucoup de bruit pour rien ?", *Participations* 1.

Bourdieu, Pierre (1973) " L'opinion publique n'existe pas", *Les temps modernes*, 29 (318): 1292-1309.

Callon, Michel, Pierre Lascoumes, & Yannick Barthe (2001) *Agir dans un monde incertain-Essai sur la démocratie technique*, Paris: Seuil.

Champagne (1995) "Le sondage, le vote et la démocratie", *Actes de la recherche en sciences sociales*, 109: 73-92.

Gilbert, Claude, et Emmanuel Henry (2012) "La définition des problèmes publics : entre publicité et discrétion", *Revue française de sociologie*, 53 (1): 35-59.

Graf, Alain (2010) "Éthique et droit : la médiation du débat contradictoire." In *Traité de bioéthique*, ed. Emmanuel Hirsch, Paris: ERES | Poche - Espace éthique pp. 305-314.

Habermas, Jurgen (2003) *The Future of Human Nature*, Cambridge: Polity Press.

Hauray, Boris (2012) "La construction des régulations de la recherche sur l'embryon en Europe", *Raison Publique*, La bioéthique en débat (dir : D. Borrillo, E. Fassin et S. Hennette-Vauchez): *http://www.raison-publique.fr/article526.html*.

Joly, Pierre-Benoit, et Alain Kaufmann (2008) "Lost in Translation? The Need for 'Upstream Engagement' with Nanotechnology on Trial", *Science as Culture*, 17 (3): 225-247.

Lefebvre, Rémi (2007) "Les élus : des acteurs peu dialogiques du débat public." In *Le débat public : une expérience française de démocratie participative*, eds. M. Revel, C. Blatrix, L. Blondiaux, J.M. Fourniau, B. Hériard Dubreuil et R. Lefebvre, Paris: La découverte.

Mohorade, Leslie (2011) "Les Etats Généraux de la Bioéthique de 2009. Logiques, modalités et impacts d'une procédure participative multi-niveaux", *Congrès afsp 2011*.

Parizeau, Marie-Hélène (2004) "Bioéthique." In *Dictionnaire d'éthique et de philosophie morale*, ed. Monique Canto-Sperber, Paris: PUF.

Pestre, Dominique (2011) "Des sciences, des techniques et de l'ordre démocratique et participatif", *Participations*, 1 (1): 210-238.

Roqueplo, Philippe (1997) *Entre savoir et décision, l'expertise scientifique*, Paris: INRA Editions.

Smith, Graham, & Corinne Wales (2000) "Citizens' Juries and Deliberative Democracy", *Political Studies*, 48 (1): 51-65.

Testart, Jacques (2012) Conférences de citoyens – Éclairage sur une procédure participative, *Fondation Sciences Citoyennes, http://sciencescitoyennes.org*

Vassy, Carine (2011) De l'innovation biomédicale à la pratique de masse : le dépistage prénatal de la trisomie 21 en Angleterre et en France, *Sciences sociales et santé*, 3 (29): 5-32