

Congrès AFSP Paris 2013

ST7 « opinion publique et action publique »

Julien Andreani

Université Aix-Marseille - LAMES

Julien.andreani@gmail.com

Vers une justification par l'opinion publique ? *L'exemple des Etats Généraux de la bioéthique à l'occasion de la révision de la loi de bioéthique (2009-2011)*

Cette contribution présentera une partie des résultats de ma recherche doctorale conduite depuis janvier 2009 sous la direction du Professeur Mohamed TOZY. Notre étude porte sur la révision des lois de bioéthique en France. Elle s'intéresse au débat public, aux controverses sociotechniques (sphères techniques, politiques, éthiques, religieuses), aux dynamiques associatives et à la participation des différents acteurs sociaux, de l'ouverture des Etats Généraux de la Bioéthique en 2009 à la promulgation de la loi du 11 juillet 2011.

« 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 ». C'est par cette citation de Roselyne Bachelot-Narquin, alors ministre de la santé, que s'ouvre le rapport final des Etats Généraux de la Bioéthique (EGB).

Depuis le début des années 90, le débat bioéthique institutionnalisé, ravivé à chaque révision de la loi, témoigne d'un dialogue de plus en plus présent entre le législateur et la société civile. La mise en place des EGB illustre la volonté des pouvoirs publics de faire appel à l'opinion dans le processus d'élaboration de la loi de bioéthique (de sa mise sur agenda jusqu'à sa promulgation).

Cette contribution s'intéressera à cette interaction entre les pouvoirs publics et la société civile, à leur intervention, leur influence sur le processus de décision collective. Après avoir présenté cet outil, cet instrument, nous interrogerons son statut : outil pédagogique, outil de canalisation ou d'institutionnalisation de la production d'opinion publique, recherche de justification et de légitimation, d'un label « opinion publique » ? Nous verrons comment cet instrument a été perçu, reçu et utilisé par les acteurs publics et privés de ce débat ; comment ils y ont participé et enfin, comment il a été intégré dans le processus de décision publique et appréhendé par le législateur ; quelles ont été les répercussions sur la prise de décision et sur le discours politique.

Pour mener à bien ce projet nous nous appuyerons sur les données recueillies sur le site des EGB : les 1680 avis déposés par les internautes, les contributions écrites des participants aux EGB (associations religieuses, associations de malades, sociétés savantes, partis politiques) ; les enregistrements vidéos des forums et des débats des jurys citoyens de ces mêmes états généraux. Nous nous appuyerons également sur un corpus de vingt-cinq entretiens réalisés de janvier à juin 2012 auprès de différents acteurs du débat en France : responsables politiques (députés, sénateurs, ancien ministre de la santé),

représentants religieux, responsables d'associations de famille, représentants de groupe d'intérêts (association homosexuelle, de défense de la gestation pour autrui) et d'experts mobilisés durant les EGB (juristes, médecins, biologistes, généticiens, sociologues).

Nous étudierons l'organisation des EGB qui ont permis de penser autrement le recueil de l'opinion publique (I), pour s'attarder ensuite sur les différents modes de recueil d'opinions lors du déroulement des EGB (II). Enfin, nous évoquerons l'impact et la place de cette opinion publique sur la prise de décision publique à l'issue des EGB (III).

I – L'organisation des EGB: (re)penser le recueil de l'opinion publique

Le programme des EGB s'inscrit dans une mutation de l'Etat, dans un changement de perspective dans la démocratie. Une translation du modèle de démocratie représentative vers un modèle de démocratie participative serait à l'œuvre dans les pays occidentaux. Depuis le début des années 80, on assiste à une « multiplication des formes délibératives » (Blondiaux, 2011). Nous sommes passé progressivement, d'une mise en place des « comités de sages » - notamment pour la thématique de la bioéthique le CCNE, en 1983 (conseil parfois contesté du fait d'une crainte de voir une main mise de la parole d'expert sur les politiques publiques) - à une extension de la notion de discussion, de délibération voire de gouvernance (Legalès, 2007) qui semble « indissociable » de notre système démocratique. Les parcours législatifs de la bioéthique se sont déroulés parallèlement à ces changements de registre de justification de la prise de décision publique (1994, 2004, 2011)¹. En organisant ces EGB, l'intention de l'Etat était d'associer l'opinion publique à l'action publique en mettant en place des instruments permettant de recueillir l'opinion publique.

1.1 - Intention et discussion préalable à l'organisation des EGB

Les EGB sont construits sur le modèle « nordique » (danois) des jurys citoyens, dans un souci de soumettre à la discussion avec les citoyens ces enjeux de la bioéthique. Le but ici est de sortir d'une recherche de la volonté du citoyen par le sondage ou le référendum, qui sont les méthodes de recueil d'opinion classiques de la démocratie dite « délégative » (Callon, et al. 2001). Ces EGB s'inscrivent eux, dans une démarche de construction de l'opinion par le dialogue, par la dynamique de la discussion souhaitant dépasser le registre du *pour* et du *contre*. Les instruments de cette démocratie dite « dialogique » (Callon, et al. 2001) sont des forums de discussion où s'expriment les différentes argumentations mais également, de part leurs caractères souvent publics, un outil pédagogique à destination de la population.

¹ Nous ne reviendrons pas ici sur l'historique des différents parcours législatifs des lois de bioéthique et sur l'évolution de la place de l'expert et du citoyen. Pour plus de précision sur ce points voir Memmi, 1996 et Mehl 1999 et 2011.

Dans une lettre de mission de novembre 2008, Nicolas Sarkozy, alors Président de la République, nomme le député Jean Leonetti, à la tête du comité de pilotage des EGB, en partenariat avec le Ministère de la santé. Il annonce leur mise en place à partir de février 2009 (ils se clôtureront en juin de la même année). Le but annoncé lors de la conférence de lancement est, sur demande du Président de la République, de faire activement participer les citoyens à la révision de la loi de bioéthique prévue par la loi de 2004.

« 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 ; les Français doivent pouvoir être informés et faire connaître leur avis sur des sujets qui engagent la condition humaine et les valeurs essentielles sur lesquelles est bâtie notre société².

Cet extrait de la lettre de mission du Président de la République témoigne d'un double objectif : d'un côté, former les citoyens aux enjeux de la bioéthique et de l'autre les inclure dans le débat, leurs permettre d'exprimer leurs opinions, avec comme idée de fond de rompre la séparation entre savoir expert (vu comme confiscatoire) et savoir profane (vu comme absent des débats). Même si, dès le préambule aux EGB, Roselyne Bachelot, alors ministre de la santé prévenait que « le débat parlementaire demeure, bien entendu, l'horizon indépassable de ces états généraux », l'Etat a énoncé la volonté de convier les citoyens à la prise de décision publique, de faire appel à la participation citoyenne pour « éclairer le décideur sur ce qui peut être considéré comme l'intérêt général³ », dépassant le clivage entre savoir expert et parole profane.

Le rapport final des EGB, s'ouvre sur la question « *Pourquoi organiser les états généraux de la bioéthique ?* ». Pour répondre à cette question plusieurs réponses sont avancées. Après avoir rappelé, qu'ils étaient construits dans une « esprit républicain » visant à « promouvoir la réflexion instruite et éclairée du plus grand nombre sur des questions qui engagent notre avenir commun », ce préambule poursuit en mettant en avant la nécessité de publiciser et de diffuser « l'information nécessaire et utile au débat ». Le rapport ne cache pas la vocation essentiellement pédagogique de ces EGB, sa mission par l'intermédiaire des experts étant « d'éclairer l'opinion » mais aussi, nous pouvons lire plus loin, l'illustration d'une volonté de rétablir la vérité « il convient (...) de dissiper les fausses craintes mais aussi les faux espoirs que peuvent susciter auprès d'un public non averti, le développement des sciences du vivant. »

Le comité de pilotage mis en place pour organiser ces états généraux est invité par le Président de la République à en déterminer la méthode. Les auditions organisées par ce comité, menées conjointement avec la mission d'information sur la révision des lois de bioéthique, soulèvent un débat quant à la valeur à accorder au savoir profane et donc aux rôles que doivent jouer les différents experts. Les personnes auditionnées se posent donc la question de la légitimité de cette rencontre entre experts et citoyens et de la forme qu'elle doit prendre. L'idée phare ressortant des débats préalables est qu'il faut faire

2 Lettre de mission du 28 novembre 2008 du Président de la République, au président du comité de pilotage

3 Préambule « Pourquoi organiser les états généraux de la bioéthique ? » du rapport final de juillet 2009

participer le plus grand nombre de citoyens ordinaires et non des citoyens déjà engagés et mobilisés (l'organisation des forums par les seuls espaces éthiques régionaux a été remis en cause pour ces raisons).

Plusieurs voix se sont alors élevées, soulevant la question de la légitimité de ces avis et de l'opportunité d'une formation préalable par des experts.

Alain Grimfeld, président du CCNE, avance qu'il n'est pas possible de « débattre efficacement de sujets techniques avec une population qui n'a pas été préalablement informée, sauf à se satisfaire de discussions stériles ». Le député Alain Clayer confirme qu'il « faudra impérativement confronter un panel de citoyens à des scientifiques. Tout le problème sera de composer ce panel et d'assurer à ses membres une formation minimale ». Le rapporteur Léonetti souligne les craintes quant à la teneur des débats avec des citoyens ordinaires, selon lui 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 ». Le député Noël Mamère défend donc une certaine méthodologie, celle des conférences de citoyens qui, selon lui, ont déjà fait leurs preuves, en constituant « un panel de citoyens que l'on ne se contente pas d'informer mais que l'on forme véritablement à l'expertise, ce qui permet un échange fructueux avec les « experts »⁴.

Des citoyens ordinaires oui, mais des citoyens initiés. La crainte d'un débat « café du commerce » serait donc évitée par la formation préalable des citoyens sélectionnés, assurée par un collègue d'experts. On ne cherche donc pas une opinion brute mais une opinion passée à travers le filtre de l'expertise. Cette optique a guidé la mise en place des EGB.

1.2 - Les instruments mis en place dans le cadre des EGB

Pour atteindre cet objectif « participatif », les EGB se déploient selon plusieurs axes :

Tout d'abord, la création d'un site internet etatsgenerauxdelabioethique.org ayant pour but de mettre à la disposition de tous un ensemble d'éléments de réflexion (textes de loi, rapports d'expert, de commission et du Conseil d'Etat, « fiches enjeux ») pour permettre aux citoyens de se construire une opinion recueillie sur ce site internet une fois formulée. Il se veut donc un « cahier de doléance » où chacun peut venir déposer son « avis » (1660 avis déposés au total entre février et juin 2009) sur les grands thèmes de la bioéthique. Le site internet des EGB (toujours en ligne actuellement) se veut donc un lieu à la fois de source d'information et de discussion. Il est une vitrine sur l'outil mis en place tout en étant l'une de ses composantes. Dans sa volonté de participation citoyenne, le site des EGB apparaît comme un outil de sensibilisation du plus grand nombre : « un effort pédagogique qui est déployé, accompagnant une diffusion sans précédent de l'information (...) de nature à éveiller le questionnement des citoyens »⁵,

4 L'ensemble de ces citations sont extraites de l'Audition de M. Didier HOUSSIN, directeur général de la santé (Procès-verbal de la séance du 15 octobre 2008) et de celle de M. Alain GRIMFELD, président du Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé (CCNE) (Procès-verbal de la séance du 4 novembre 2008)

5 Rapport final des EGB, juillet 2009

Ensuite, un appel à contribution est également lancé par le ministère auquel ont participé de nombreuses associations, groupes d'intérêts, sociétés savantes, partis politiques, groupes religieux. Une soixantaine de contributions seront remises à l'ABM et déposées sur le site internet tout comme les synthèses des différents événements et débats publics organisés en France durant les EGB par les espaces éthiques régionaux.

L'axe principal de ces EGB est l'organisation de trois grands forums (Rennes, Strasbourg, Marseille) composé d'un jury citoyen - 3 panels de 15 personnes - formés sur week-end par des experts (juristes, biologistes, généticiens, philosophes, sociologues, médecins etc.) et amenés à débattre avec des « grands témoins » (autres experts de même diversité que les premiers) devant un public.

Enfin, parallèlement 220 événements prenant appui sur les EGB se sont organisés en France de janvier à juin 2009, principalement à l'initiative des communautés religieuses et les groupes de réflexion spirituelle (37%) et des espaces éthiques régionaux (27%)⁶. Viennent ensuite les associations et la société civile (16%) puis la communauté scientifique (10%). tout comme les synthèses précédemment évoquées celles de ces différents événements et débats publics organisés en France durant les EGB par les espaces éthiques régionaux seront également en partie mis en ligne par l'intermédiaire du site internet.

Ces EGB se termineront par un « grand forum national » à Paris. Un rapport synthétisant les apports de cet outil (incluant les conclusions des citoyens « panélistes », des synthèses des différents événements organisés en France et les contributions déposées sur le site internet) sera présenté par Alain Graff et rendu au ministère de la santé.

II - Le déroulement des EGB : d'une opinion publique formée à une opinion publique engagée

2.1 - Les forums citoyens : le recueil d'une opinion publique formée

L'organisation des forums citoyens est confiée à l'IFOP qui dans l'annexe du rapport final nous dévoile sa méthode pour constituer les panels. C'est une méthode classique d'échantillonnage, selon les critères habituels (sexe, âge, profession, niveau d'études, situation familiale, localisation géographique) combinée à la méthode dite de *screening qualitatif*, censée identifier les citoyens « disposant d'une capacité d'écoute et de discussion ⁷».

Outre l'échantillonnage ou le recrutement des citoyens, il est intéressant d'observer la liste des personnes « recrutées » pour encadrer le panel dans sa mission. Comme nous l'avons mentionné, la discussion avec les citoyens se fera en deux temps avec deux types d'expert aux profils différents. L'objectivité et la qualité annoncées de cette démarche reposent en grande partie sur cette séparation entre deux profils d'experts.

Le premier type d'experts dits « formateurs » a pour but de transmettre une information objective, dénuée de prise de position orientée. Leur mission est

⁶ Source de ces données : annexes du rapport final des EGB, juillet 2009

⁷ Méthodologie des forums régionaux, rapport final des EGB, annexes, juillet 2009

essentiellement pédagogique. Ils sont recrutés selon leur compétence sur le sujet, leurs publications et également sur leur compétence pédagogique et leur supposée neutralité. Ils forment les citoyens aux différents enjeux du débat bioéthique pendant deux week-ends. Ils assurent « la remise à niveau du panel sur les thèmes retenus et leur présenteront (...) des connaissances indispensables à la maîtrise des enjeux du débat ». Chacun des trois panels de quinze citoyens va donc être initié aux enjeux du débat qui le concerne, la recherche sur l'embryon et les cellules souches embryonnaire, le diagnostique prénatal et le diagnostique préimplantatoire pour Marseille ; de l'assistance médicale à la procréation, de l'anonymat du don de gamètes et de la gestation pour autrui pour Rennes ; le don, le prélèvement et greffe d'organes, de tissus et de cellules ainsi que la médecine prédictive d'organe pour Strasbourg.

Ces jurys rencontreront, dans un second temps, le second type d'experts, nommés « grands témoins », lors d'un débat public. Ils pourront alors interroger ces experts, pouvant ici être « porteurs d'intérêt », à la lumière de la formation reçue durant ces deux week-end.

Cette communication s'attarde sur le forum citoyen de Marseille et principalement à la partie consacrée à la thématique de la recherche sur l'embryon et les cellules souches.

La formation des citoyens « marseillais » a été assurée sur 2 week-end, l'un consacré aux thématiques de l'embryon, l'autre à celles des DPI/DPN. Durant la première session de formation, cinq formateurs se sont succédés. Deux philosophes, un médecin et un juriste sont intervenus pour présenter les intérêts de la recherche, le bilan des recherches et des thérapeutiques « élaborées à partir des différentes cellules souches », la législation en vigueur et les principes éthiques. Il est important de préciser que la totalité des experts fait partie de la fonction publique (des chercheurs, des universitaires, des professeurs). Il nous a été confié, lors de nos entretiens, que l'Agence de biomédecine a joué un grand rôle dans le choix de ces formateurs. Il est également nécessaire d'indiquer que les formateurs disposaient d'une heure trente chacun pour aborder des thématiques qui leurs étaient imposées, induisant alors la tournure des débats. Nous remarquons que la vision véhiculée d'une possible information objective et neutre sur la science, dispensée par des « fonctionnaires désintéressés », non porteurs d'intérêt, semble illusoire (MARRIS et JOLY, 1999).

Ces citoyens, ainsi formés, se sont une nouvelle fois réunis à Marseille, le 9 juin, pour confronter les acquis de cette formation et les interrogations sous-jacentes avec les « grands témoins ». Sur une scène disposée sur une tribune, les quinze citoyens ont fait face aux experts : Jean-François Matteï, ancien ministre de la santé, responsable de l'espace éthique méditerranéen, Philippe Menasche, Professeur et praticien hospitalier, directeur de recherche à l'INSERM, Jacques Testart biologiste et « père » de la fécondation in vitro, Jean-Christophe Galloux, professeur de droit, et Jean-Claude Ameisen, Professeur et praticien hospitalier, membre de l'ABM (et actuel président du CCNE). Ce « question-réponse » plus qu'un débat, s'est déroulé devant un public et sous la conduite d'un membre de l'IFOP qui distribue la parole et anime le débat.

Nous ne reviendrons pas ici sur les différents arguments développés par les grands témoins dans leurs réponses aux interrogations du panel citoyen. Nous pouvons

d'avantage interroger la mise en scène de ce débat qui se situe à l'opposé d'une table ronde qui placerait les différents participants sur un pied d'égalité. Elle impose, de par son organisation scénique – les experts assis sur scène, sur des grands fauteuils font face avec aisance à un panel de citoyens resserrés sur une tribune, à l'image d'étudiants ou de spectateurs dans un auditoire - une différenciation hiérarchique.

Nous constatons également que les citoyens s'adressent uniquement aux experts sur la forme interrogative. Les questions s'enchaînent (perspectives de recherche, statut de l'embryon, conséquence du principe d'interdiction, éventualité d'un régime d'autorisation) mais rarement, pour ne pas dire jamais, la discussion prend la tournure d'un débat contradictoire. La démarche est, là encore, essentiellement pédagogique.

2.2 - Les contributions : le recueil d'une opinion publique engagée

Plusieurs types de groupes ont participé à la révision de la loi de bioéthique en France par la voie des contributions déposées sur le site des EGB.

Si, par l'intermédiaire des EGB, l'ensemble de la société civile a été invité à venir déposer sa contribution, certains acteurs ont néanmoins été invités directement à intervenir au parlement (des experts, bien entendu, mais également de nombreux représentants de la société civile).

Aux acteurs institutionnels qui appartiennent d'une manière directe ou indirecte à une des institutions publiques de l'Etat français (par exemple le CCNE, l'ABM, le Conseil d'Etat), viennent donc s'ajouter en plus des jurés citoyens, des acteurs non institutionnels, des acteurs privés, représentants de la société civile.

En effet, viennent s'ajouter aux juristes et aux experts scientifiques en tout genre des acteurs sociaux concernés par les enjeux soulevés par les lois de bioéthique qui entendent discuter la science au même rang que les experts.

Ces derniers se sont pour certains fédérés autour des thématiques de la bioéthique (c'est le cas par exemple de l'Alliance pour les droits de la vie et de la Fondation Jérôme Lejeune ou plus récemment des associations de défense de la gestation pour autrui) ; d'autres qui avaient une existence antérieure ou qui s'étaient créés dans d'autres buts, se sont organisés autour de ces thématiques et sont venus apporter leur vision et leurs revendications (c'est le cas des associations de famille comme l'UNAF, des associations homosexuelles, des associations de professionnels, des associations de malades, ou encore des groupes confessionnels)

Au début des années 2000, lors de la première révision (loi de 2004), la majorité de ces représentants avaient été entendus lors des auditions préalables à l'assemblée nationale ou au sénat. On avait assisté à une première institutionnalisation de leurs discours. On a ainsi pu entendre d'autres voix que celles des experts, ou du moins la voix d'une autre forme d'expertise, celle de l'« expert associatif » (SAINT-MARTIN, 2011), un « expert social », une forme d'expert de la revendication sociale, de la parole d'un groupe.

Depuis 2004, ces groupes d'intérêt, ces associations ont poursuivi le débat bioéthique en assurant sa continuité jusqu'à la révision de la loi. Organisant des tables rondes, des tribunes, participant à des manifestations, rédigeant des articles dans les médias, ou encore en publiant des ouvrages de témoignages ou des pamphlets, mais aussi

par des parcours juridiques. Ils prennent souvent appui sur des travaux d'expert et produisent de nombreuses archives, documentées et argumentées. Certains sont même dotés de comité d'expert.

On constate que les EGB sont également une réponse de l'Etat à une réalité sociale des participations au débat. L'Etat veut canaliser la controverse bioéthique, institutionnaliser les revendications. Ce sont ces différents représentants de la société civile qui ont participé aux EGB par l'intermédiaire, entre autres registres d'action, de leurs synthèses déposées sur le site internet. On pourrait voir les EGB comme une réponse de l'Etat à cette demande sociale de participation.

Si les forums ont permis la rencontre entre les citoyens ordinaires et les experts scientifiques, cette catégorie intermédiaire de citoyens n'a pu intervenir qu'en périphérie de ces forums. Ce sont des citoyens engagés, particulièrement impliqués dans le débat bioéthique. Certains de ces acteurs sociaux (différents représentants associatifs) nous ont confié lors de nos entretiens qu'ils auraient voulu intervenir dans ces forums afin de défendre leur position, de faire valoir leur intérêt, dans un débat contradictoire. Ils auraient souhaité être auditionnés par les citoyens panélistes au même titre que les autres experts. Ceci se positionnent dans un registre de contre expertise.

Sur le modèle de la typologie qui sépare experts de service, experts de consensus et experts engagés (Théry, 2005), nous observons qu'à un citoyen de consensus (comme les citoyens panélistes des forums des EGB) répond un citoyen engagé.

Même s'ils ont participé activement aux EGB par le biais de ces contributions, ils entendent peser sur la prise de décision publique par l'intermédiaire d'autres ressources et d'autres registres d'action.

III - L'issue des EGB : quelle place pour l'opinion publique ?

A l'issue des EGB, les citoyens se sont positionnés et ont rendus des avis. Le sort réservé à ces derniers lors du vote de la loi fait s'interroger sur l'impact réel de l'opinion publique sur la prise de décision publique.

3.1 - Positionnement et ligne de clivage de l'opinion publique

Les différents matériaux d'enquête mettent en lumière les bases d'un clivage entre les acteurs du débat. Ils montrent comment s'organisent et se fédèrent les systèmes de représentation des différentes coalitions d'acteurs.

Sans faire ici un exposé détaillé, nous constatons que des coalitions d'acteurs se sont formées autour de la question centrale du statut de l'embryon, opposant d'un côté les partisans du maintien d'une interdiction de la recherche sur l'embryon et les cellules souches embryonnaires (interdiction stricte ou avec dérogation comme la loi de 2004 le prévoit) et de l'autre côté les partisans d'une autorisation des recherches, encadrées et régulées par l'Agence de Biomédecine (déjà en charge de délivrer les dérogations).

La coalition en faveur d'une interdiction de la recherche, s'appuyant sur des ressources théologiques mais aussi sur des ressources philosophico-juridiques⁸, défend le respect dû à la dignité de l'embryon en ce qu'il est une « personne humaine potentielle ». Ils craignent une instrumentalisation de l'embryon. Ils mettent également en avant les potentialités thérapeutiques et scientifiques que présentent la recherche sur les cellules souches adultes, les cellules issues du sang du cordon ainsi que les cellules pluripotentes induites IPS - celles-ci ne posant pas les mêmes problèmes éthiques - afin de « pouvoir rendre inutile le recours aux cellules souches embryonnaires ». Cette position est défendue dans les contributions déposées sur le site des EGB par, notamment, l'Association des familles catholiques, l'Association des évêques de France, la Fondation Jérôme Lejeune et l'Union nationale des associations de famille. Nous remarquons que cet avis représente également la quasi-totalité des avis des internautes⁹.

La coalition en faveur du principe d'autorisation des recherches défend la liberté de la recherche scientifique, la compétitivité des chercheurs français sur le plan européen, ainsi que le droit des malades à bénéficier des potentialités thérapeutiques offertes par la recherche sur l'embryon et les cellules souches embryonnaires. Cette position est notamment défendue par les sociétés savantes et les agences de sanitaire comme le Groupe pour l'étude de la fécondation in vitro en France, l'INSERM et l'Agence Française de Sécurité Sanitaire des Produits de Santé dans leurs contributions déposées sur le site des EGB.

Dans leurs conclusions, les citoyens du forum Marseillais, énoncent qu'il faudrait « donner un statut protecteur à l'embryon, dans le cadre d'un projet parental, au nom du principe de non instrumentalisation de l'enfant à naître¹⁰ », mais que, hors ce projet parental, ils étaient « favorables à l'utilisation de l'embryon à des fins de recherche, sous réserve de l'accord explicite des concepteurs ». En ce qui concerne les cellules souches embryonnaires, les citoyens ont souligné qu'elles ouvraient « des perspectives positives (traitement de certaines maladies graves avec la perspective de médecine régénératrice) même si ces recherches posent des problèmes éthiques et nécessitent un encadrement ». Ils ont également mis en avant le fait que « les cellules souches adultes (ayant) fait leurs preuves dans de nombreux domaines (...) et les cellules pluripotentes induites (IPS) comme les cellules issues du sang de cordon (présentaient) également un intérêt pour la recherche ou la mise au point de traitements » et qu'il existait un équilibre dans l'utilisation de ces différents types de cellules et qu'aucune n'était privilégiée à une autre.

Le sort réservé à ces conclusions citoyennes issues des forums régionaux nuance l'engouement initial de cette participation à la prise de décision publique. En témoigne en effet la place de ces contributions à la fois lors du forum de clôture à Paris et dans le rapport final remis au Ministère. Les citoyens ne sont pas mis en avant lors de ce forum et ils ne remettront pas eux même le rapport au Ministère qui sera présenté par Alain Graff. A la lecture de ce dernier, on constate d'ailleurs que les avis citoyens des différents panels, tels qu'ils ont été rédigés initialement, se trouvent à la 9e et dernière annexe dans le tome II du rapport final. Même si ce rapport fait état de la contribution des citoyens et

8 Pulman B., « Les enjeux du clonage », Revue française de sociologie, 3/2005 (Vol. 46), p. 413-442

9 selon le rapport des EGB, 9 contributions sur 10 portent sur le statut de l'embryon

10 Avis du panel citoyen de Marseille, Annexes du rapport final des EGB, juillet 2009

de leurs conclusions, le propos est édulcoré, amenant même certains formateurs - entendus en entretien - à dire que le rapport est au final « très littéraire, très philosophique », que les avis citoyens sont « neutralisés, noyés dans un grand discours philosophique sur la démocratie¹¹ ».

3.2 - L'impact des EGB sur la prise de décision publique.

Comme nous l'énoncions dans l'introduction, la mise en place de ces EGB témoigne d'un changement de justification dans la prise de décision. L'Etat dit vouloir s'affranchir de la parole experte et, s'il garde la main par la décision finale du parlement, il institutionnalise la participation citoyenne pour que le débat ne « soit pas confisqué par les experts ». Au delà de cette volonté politique se pose la question de la place de cette parole citoyenne ainsi recueillie dans le processus de révision de la loi de bioéthique, après les états généraux.

Parallèlement aux EGB, d'autres outils sont déployés. Des auditions parlementaires (experts, groupes d'intérêts, association, représentants religieux et spirituels) sont organisées par la Mission d'information sur la révision des lois de bioéthique à l'Assemblée Nationale et par la Commission des affaires sociales au Sénat. L'Office parlementaire d'évaluation des choix scientifiques et technologiques (OPECST), le Conseil d'Etat, l'ABM avaient, en amont, également été mandatés pour rendre un rapport.

A leur suite, le travail parlementaire censé prendre appui sur cet événement national, aboutira à la promulgation le 11 juillet 2011 de la loi de bioéthique (seconde révision). La loi de juillet 2011 est une loi de compromis qui consacre l'interdiction de principe de la recherche sur l'embryon et les cellules souches embryonnaires tout en l'assortissant de dérogations permettant l'exercice de la recherche. Il est intéressant de revenir sur la réception de cet outil de démocratie participative, en soulevant quelques points de discussion.

Une simulation de démocratie ?

Au sortir de ces EGB et après le vote de la loi de juillet 2011, de nombreuses voix s'élèvent pour critiquer cet événement. Nous avons relevé, durant nos entretiens auprès de différents experts et représentants de la société civile ayant participé au EGB, plusieurs critiques de la part de ces acteurs sociaux.

D'une « préchambre législative », on aurait seulement abouti à un événement censé « amuser la galerie » avec « une décision prise dès le départ à Matignon de ne pas toucher la loi »¹². Nous pouvons sans aller jusqu'à cette conclusion qui nierait l'événement démocratique, nuancer sa portée qui ne serait que pédagogique. Il a néanmoins permis la rencontre entre différents acteurs sociaux, créant ainsi un collectif qui trouvera une inscription dans le temps, rendant le statut et l'utilisation de cet outil légitime.

11 Extrait d'entretien avec une juriste, formatrice lors des EGB.

12 Extraits d'entretien avec un médecin, grand témoin lors des EGB

La valorisation d'un « événement républicain ».

Après la tenue de ces EGB et le « grand forum national », le travail législatif a repris son cours, les débats ont eu lieu au Parlement. Cependant, il est intéressant de s'interroger sur l'impact qu'ils ont eu dans la discussion parlementaire (nous ne nous intéresserons ici qu'aux discussions sur la recherche sur l'embryon et les cellules souches embryonnaires à l'Assemblée Nationale). Les EGB y sont principalement présentés sous l'angle de la valorisation de l'innovation politique (Lascoumes, 2011) : « Pour la première fois, enfin, le Président de la République a souhaité que les citoyens soient associés à la préparation de la loi, qu'ils s'approprient ces sujets qui font partie de notre avenir commun. Des états généraux de la bioéthique ont été mis en place en utilisant, en particulier, la méthode des conférences citoyennes qui ont permis une avancée primordiale dans le domaine de la démocratie participative¹³ ». Beaucoup soulignent l'événement républicain, le changement d'appui, l'introduction de la démocratie directe dans la prise de décision publique. La question du statut de ces EGB est restée floue durant le processus de révision de la loi, certains discours lui donnant les allures d'une préchambre législative ou d'autres celles d'une simple consultation pour accompagner le législateur dans sa prise de décision. Certains députés, à l'image d'Alain Clayès ont souhaité en introduction du débat parlementaire rappeler la place des EGB : « Le débat citoyen est important. Ce qui s'est passé autour des lois bioéthiques est important, même s'il ne faut pas en exagérer l'impact. Mais je ne voudrais pas qu'à travers tout cela, la démocratie représentative, dont c'est le travail, ne joue pas pleinement son rôle. (...) c'est le rôle du Parlement – et un rôle essentiel – que de trancher un certain nombre de questions. ». La question de la concurrence avec le travail parlementaire avait aussi été évoquée plusieurs fois dans le travail préparatoire de ces EGB.

Vers un label opinion publique ?

Une juriste formatrice, lors d'un entretien, nous confiait que les citoyens étaient « venus pour découvrir la loi, se faire expliquer les pratiques qui sont assez compliquées et puis donner une espèce de validation de confirmation de ce qui existe déjà ». En effet, si l'intention était au départ de les faire participer à la prise de décision publique, nous notons à la suite de ce qui a déjà été dit dans les parties précédentes qu'il ressort de ces EGB un aspect essentiellement pédagogique et communicationnel.

A l'Assemblée Nationale, les EGB ont été utilisés comme une évaluation des précédentes lois, une confirmation de ce qui avait été fait précédemment et une validation de la loi à venir. Ainsi, on peut lire dans l'allocution introductive de Xavier Bertrand devenu ministre de la santé : « Les états généraux de la bioéthique organisés en 2009 ont permis à nos concitoyens de s'exprimer. Ils ont montré l'adhésion des Français aux principes qui fondent les lois de bioéthique : le respect de la dignité humaine et le refus de toute forme de marchandisation et d'exploitation du corps humain. Ce sont ces principes qui doivent nous guider tout au long de l'examen de ce texte. »

13 Jean Leonetti lors de la discussion de la loi de bioéthique, première séance du mardi 8 février 2011 à l'Assemblée Nationale.

Il faut rappeler que le ministre, exprimant la voix du gouvernement n'était pas favorable à un changement de la loi, et il faut sûrement entendre dans ses propos, la recherche de l'appui des citoyens dans ce maintien de la loi telle qu'elle est (principe d'interdiction). De plus, notons que jusqu'au vote final, le principe de révision ne devait pas être maintenu, nous aurions donc eu une loi fixe, ayant reçu en plus, l'aval des citoyens (même si comme nous l'avons vu plus haut la position des citoyens est plus nuancée). La volonté était peut être ici de seller définitivement la loi et ce, sous le sceau d'une labellisation par l'opinion.

Pour conclure, nous pouvons dire que les Etats Généraux de la Bioéthique, constituant un événement national, ont permis la rencontre d'acteurs sociaux et la diffusion des enjeux bioéthiques. Cependant, les avis ainsi recueillis ont davantage servi de justification qu'ils n'ont constitué une véritable base de travail pour les parlementaires. Le rapport final des EGB a été étouffé au milieu de toutes les productions des différentes instances en charge de la bioéthique. La participation citoyenne semble n'avoir été appelée qu'à conforter une position décidée en amont. Nous constatons en effet, que les citoyens ont été amenés à débattre dans une structure avec un important pré-cadrage (Lascoumes, 2011) avec des thématiques, des enjeux et des frontières déjà bien définis au départ, leur laissant peu de marge de manœuvre.

Plus qu'une recherche de l'opinion publique, nous pouvons imaginer que la démarche de l'Etat s'inscrit en fait dans une construction de l'opinion publique.

- Bibliographie -

BLONDIAUX L., « La délibération, norme de l'action publique contemporaine ? », *Projet*, 2001/4 n° 268, p. 81-90

CALLON M., LASCOUMES P., BARTHE Y., *Agir dans un monde incertain*, Paris, Seuil, 2001

HASSENTEUFEL P., *Sociologie politique : L'action publique*, Paris, Armand Collin, 2011

MARRY C., JOLY P.-B., « La gouvernance technocratique par consultation ? Interrogation sur la première conférence de citoyen en France, *Les cahiers de la sécurité intérieure*, 38, 4^{ème} trimestre 1999, p. 97-124

LASCOUMES P., « Des acteurs aux prises avec le « Grenelle Environnement » » Ni innovation politique, ni simulation démocratique, une approche pragmatique des travaux du Groupe V, *Participations*, 2011/1 N° 1, p. 277-310

MEHL D., *Naître? La controverse bioéthique*, Paris, Bayard, 1999

MEHL D., *Les lois de l'enfantement*, Paris, Les Presses SciencesPo, 2011

MEMMI D., *Les gardiens du corps. Dix ans de magistère bioéthique*, Paris, Edition de l'EHESS, 1996

SAINT-MARTIN D., « Expertise », BOUSSAGUET L. *et al.*, *Dictionnaire des politiques publiques*, Paris, Presses SciencesPo, 2011

THERY I., « Expertises de service, de consensus, d'engagement : essai de typologie de la mission d'expertise en sciences sociales », *Droit et Société*, 2005/2 n°60, p. 311-327