

Introduction

Analyses des États Généraux de la Bioéthique

Bernard REBER

*Centre de Recherche, Sens, Éthique, Société — CNRS
Université Paris Descartes*

Si les *États Généraux de la Bioéthique*¹ ont pu être présentés comme un « événement démocratique sans précédent »², ils offrent certainement un terrain de recherche précieux dans le domaine du *design* institutionnel³. En effet, la politique n'échappe pas à la nécessité d'innovation qui est à l'œuvre dans toutes les sciences, notamment pour ce qui concerne le rôle que doivent jouer de nouvelles formes d'institutions et d'institutionnalisation dans la vie sociale. On peut même souhaiter que celles-ci soient à la hauteur des défis normatifs posés par certaines nouvelles possibilités technologiques.

À l'heure où l'un des principaux organisateurs des *EGB*, le député Jean Leonetti⁴, soumet une proposition de loi relative à l'organisation du débat public sur les problèmes éthiques et les questions de société⁵, la nécessité de l'analyse gagne encore en pertinence. En effet dans l'exposé des motifs de cette

1 Que j'abrègerai *EGB*, même si dans les textes officiels ils sont écrits en lettres minuscules.

2 Voir *Préambule. Pourquoi organiser les états généraux de la bioéthique*, dans Graf A. (rapporteur général), le *Rapport final. États généraux de la bioéthique*, 1^{er} juillet 2009, p. 5. Il est dit également dans ce texte que cette manifestation est « inédite », *ibid.*, p. 4. La table des matières nous apprend que les auteurs sont *Roselyne Bachelot-Narquin et Jean Leonetti*.

Ce préambule est repris sous la rubrique *Les déclarations inaugurales* du site web des États Généraux de la Bioéthique : <http://www.etatsgenerauxdelabioethique.fr/>.

Sur ce dernier support, il est même signé par les mêmes personnes en présentant leurs fonctions respectives, ministre de la Santé et des sports et député des Alpes-Maritimes. Ce dernier, cardiologue, fut également président du comité de pilotage des *EGB*. Ce texte est daté du 28 janvier 2009. Sauf une petite modification, l'expression « rendre publique » l'information nécessaire et utile au débat, qui est devenue « rendre public » au deuxième paragraphe dans le *Rapport final*, le texte est le même.

3 Sur ce domaine de recherche nouveau à l'interface des sciences humaines, sociales et politiques, de la philosophie et du droit, voir par exemple, Goodin R.E. (éd.), *The Theory of Institutional Design*, Cambridge University Press, 2003, ou encore Reber B., *La démocratie génétiquement modifiée. Sociologies éthiques de l'évaluation des technologies controversées*, Presses de l'Université de Laval « Bioéthique critique », 2010. Je l'abrègerai *DGM*.

4 Il est également le rapporteur du *Rapport d'information fait au nom de la Mission d'information sur la révision des lois de bioéthique*, enregistré le 20 janvier 2010. Voir : <http://www.assemblee-nationale.fr/13/rap-info/i2235.asp>.

5 N° 2211, Assemblée Nationale, *Proposition de loi relative à l'organisation du débat public sur les problèmes éthiques et les questions de société*. Pour le rapport détaillé, voir : <http://www.assemblee-nationale.fr/13/rapports/r2276.asp>.

loi il entend « favoriser une éthique de la discussion libre et contradictoire, en permettant au citoyen de se forger un avis » souhaitant ainsi « refuser tout état préformé de l'opinion publique, (pour) favoriser une démocratie moderne et apaisée ». À ses yeux l'expérience des *EGB* est un succès indiscutable. L'essai est réussi et donne même des ailes pour aller plus loin. « Le succès de ces états généraux doit nous inviter aujourd'hui à franchir une nouvelle étape pour institutionnaliser ces consultations publiques. [...] Le bilan positif de cette expérience ne devrait pas limiter cette participation à la seule bioéthique mais à couvrir plus largement les problèmes éthiques et les questions de société soulevés par les progrès de la connaissance⁶ dans les domaines de la biologie, de la médecine et de la santé »⁷.

Ce dossier, fruit d'une recherche indépendante, *Situer l'expertise factuelle et l'éthique dans le débat public institutionnalisé : le cas des « États généraux de la bioéthique »* (France, 2009). *SITEXPERT*, entend revenir patiemment sur cette expérience et interroger ce qui semble admis comme un succès, non pas pour en faire une critique destructrice mais bien plutôt pour mieux comprendre comment franchir dans les meilleures conditions possibles cette « nouvelle étape » d'institutionnalisation des « consultations publiques », voire comment s'approcher de quelque chose de beaucoup plus ambitieux, à savoir « une éthique de la discussion libre et contradictoire qui permettrait au citoyen de se forger un avis », puisque tels sont les mots du député.

I. — UNE NOUVEAUTE ANNONCÉE PEUT EN CACHER D'AUTRES

L'un des terrains les plus féconds pour l'innovation institutionnelle, avec presque trente ans d'expérience en Europe, est celui de l'évaluation des choix scientifiques et technologiques, ouverte à la participation de publics non experts. Du point de vue de l'Évaluation Technologique Participative (ETP), les *États Généraux de la Bioéthique* ne sont pas nouveaux, puisque bien avant la France, le Danemark a confié à son Office d'Évaluation des Choix Scientifiques et Technologiques⁸ l'organisation de débats convoquant des experts et des citoyens pour estimer ensemble des technologies controversées. Dans certaines de ces procédures, les citoyens sont actifs et jouissent d'une importante marge d'initiative. C'est le cas avec la procédure emblématique de la « conférence de consensus », qui se rapproche des « forums citoyens régionaux » au sein des *EGB*.

La « procédure » États Généraux n'est elle aussi pas nouvelle. C'était même une pratique qui remonte à l'Ancien Régime. Ils furent institués par Philippe IV Le Bel en 1302 et réunis pour la première fois en la cathédrale Notre-Dame de Paris pour soutenir le roi dans un différend qui l'opposait au pape Boniface VIII à propos d'une querelle d'autorité et de levée d'impôts du

⁶ À proprement parler ce n'est pas la connaissance qui pose problème, mais des technologies dont l'étude des impacts, des conséquences et de certains effets secondaires souffre précisément d'un manque de connaissances.

⁷ Voir : <http://www.assemblee-nationale.fr/13/propositions/pion2211.asp>.

⁸ *Danish Board of Technology*. : voir : www.tekno.dk/subpage.php3?page=forside.php3&language=uk.

roi sur les biens du clergé⁹. Les derniers États Généraux furent convoqués en mai 1789 par Louis XVI et, après le Serment du Jeu de Paume (27 juin 1789), ils se muèrent en Assemblée nationale constituante, qui rédigea une constitution écrite. Ces événements initièrent la Révolution.

Cette « procédure » est donc elle aussi emblématique et à forte charge symbolique pour l'histoire de France. Elle a pu s'appliquer à toute sorte de domaines depuis et être mobilisée par diverses institutions, voire par des médias, comme les *États généraux de la femme* en 1970, repris plus récemment sous une forme nouvelle. Je note dans ce cas que c'est le même institut de sondage que pour les *EGB*, l'IFOP, qui est intervenu pour accompagner l'expérience.

De plus, on remarquera que dans le domaine plus restreint de l'ETP, cette « procédure » est proprement française. Il n'y a qu'en France en effet qu'ont été proposés des *États Généraux de la Santé* et des *États Généraux de l'Alimentation*¹⁰. Pourtant ces deux expériences sont très différentes des *EGB*, comme nous le montrerons¹¹. Leur point commun est sans doute l'implication de membres du gouvernement lors de certaines phases du processus, dont la conclusion, ainsi que la combinaison et la superposition de types de réunions variées réunissant des assemblées beaucoup plus larges que les procédures d'ETP plus classiques. Notons qu'au moment même où se déroulaient les *EGB*, d'autres « États Généraux » avaient lieu sur d'autres sujets, comme la mer ou la Martinique. Ils ne sont pas passés de mode. Au moment où nous rédigeons ces lignes, les États Généraux sur la violence à l'école, ainsi que les États Généraux de l'industrie ont été annoncés.

Pendant encore une fois il est important d'aller plus loin que les annonces et que l'évocation pour découvrir des réalités et des choix institutionnels très différents. L'événement sans précédent des *EGB*, pour reprendre cette formulation discutable est ailleurs.

Tout d'abord, c'est la première fois à ma connaissance que des questions explicitement éthiques, et plus spécifiquement bioéthiques, sont adressées dans le cadre d'un dispositif d'ETP. En effet, ce sont des problèmes comme les Organismes Génétiquement Modifiés¹², les choix énergétiques ou des projets de grandes infrastructures¹³ qui sont abordés d'ordinaire. Certes, de toutes ces discussions on peut extraire et analyser les dimensions éthiques et normatives à l'œuvre¹⁴. Or, avec les *EGB*, on aborde plus directement des questions de bio-

9 L'enjeu de la convocation de cette assemblée était la bulle papale à l'adresse du roi *Asculta fili*. Elle aurait pu être modifiée, et en tout cas elle a été résumée par le roi pour rendre son ton encore plus hautain et aviver l'opinion.

10 Voir Joly P.-B. et Marris C., *Que voulons-nous manger ? Les États généraux de l'alimentation : enseignement d'une expérience de mise en débat public des politiques alimentaires*, Rapport, Direction Générale de l'Alimentation, Paris, 2002 ; Reber B., « Public Evaluation and new Rules for the « Human Park » », dans Latour B. et Weibel P., *Making Things Public. Atmospheres of Democracy*, MIT Press, 2005, p. 314-319.

11 Dans ce dossier voir l'article de Bernard Reber.

12 Voir Dryzek J. S., Goodin R. E., Tucker A. et Reber B., « Promethean elites encounter precautionary publics : the case of GM Food », *Science, Technology, & Human Values*, 2008, Vol. 34, 2009, p. 263-288.

13 En France par exemple sous la houlette de la Commission Nationale du Débat Public (CNDP). Voir <http://www.debatpublic.fr/>.

14 Voir par exemple Reber B., *La Démocratie génétiquement modifiée*, op. cit.

éthiques, comme dans quelques rares autres expériences, comme les publiforums suisses en 2000 (24-27 novembre) sur la médecine des transplantations médicales, sur la recherche impliquant des êtres humains en 2004 (23-26 janvier)¹⁵ et la « délibération » paneuropéenne *Meeting of Minds* (2005-2006)¹⁶ portant sur les recherches sur le cerveau. Cette dernière partage avec les *EGB*, une hybridation de procédures. Ce sont d'ailleurs les expériences suisses qui ont été citées en exemple par certains organisateurs des *EGB*. Là aussi nous verrons qu'il ne faut pas se précipiter dans la comparaison ou alors en tenir compte pour déceler un décalage important. Les expériences suisses citées étaient des publiforums, l'appellation des conférences de consensus choisie par le Conseil suisse de la science.

Je souligne donc une nouveauté ici, car ce ne sont pas uniquement des problèmes implicites de bioéthique que l'on retrouve dans l'intitulé général, mais des questions explicitement normatives, éthiques et juridiques, joints au radical bio- et reconnus comme tels dans le terme même de *lois de bioéthique*, qui doivent constituer la cible explicite des évaluations. Si le terme de bioéthique est controversé, tant en philosophie morale que pour d'autres disciplines, ce domaine est maintenant largement investi¹⁷. En effet avec le nom de ces États Généraux, on assiste à un déplacement. Parler d'un problème éthique comme le clonage¹⁸ est une chose, parler des lois et des principes éthiques censés l'encadrer en est une autre. Quel sera alors le sort de ces problèmes éthiques et comment seront-ils traités avec le décloisonnement imposé par les *EGB* ? Ce dossier tente d'y répondre.

Deuxièmement, il est rare que les comités d'éthique ou de bioéthique pour les recherches sur le vivant (humain) étendent leur périmètre à des assemblées plus pluralistes, où des citoyens adressent leurs questions à des experts. Les projets de lois dans le domaine des lois de bioéthique ont déjà fait l'objet de discussions, d'auditions, de rapports, mais ceux-ci ont concerné des publics restreints¹⁹, plus spécialisés ou davantage liés à la consultation des institutions publiques²⁰.

Néanmoins, avec cette nouveauté, des questions se posent. Est-il légitime de soumettre la bioéthique ou les lois de bioéthique à une discussion politique, contrainte par des règles et des procédures mises au point selon divers choix de *design* institutionnel ? En effet, des discussions substantielles, portant sur des normes (éthiques, juridiques, relatives à des pratiques médicales), seront ici encadrées par d'autres normes, celles qui sont censées garantir la bonne tenue des échanges. Les règles de discussion politiques sont-elles alors indépendantes du contenu de l'objet discuté ? Les règles du débat dispensent-elles d'une expertise en bioéthique et en éthique ? Que devient cette expertise déjà

15 Voir : http://www.ta-swiss.ch/f/arch_biot.html.

16 Voir : http://www.meetingmindseurope.org/europe_default_site.aspx?SGREF=14.

17 Je prends pour exemple le manuel de Beauchamp T.L. et Childress J.F., *Principles of biomedical Ethics*, Oxford University Press, 2001, qui est en déjà à sa cinquième édition.

18 Certes on pourra refuser à cette question le statut de question éthique. Voir par exemple Ogien R., *La Panique morale*, Grasset, 2004, notamment les pages 96 et s.

19 Le site des *EGB* prétend à ce sujet que « Les questions de bioéthique doivent dépasser le débat d'expert et s'ouvrir sur la société [...] (dépasser) le cercle des seuls spécialistes ».

20 Il existe une littérature accumulée au fil des années. Il est fait mention de certains des rapports récents sur le site des *EGB* sous la rubrique *Base documentaire et législative*.

partagée disciplinairement au sein des comités quand elle passe de ceux-ci à des assemblées du type ETP ?

Troisièmement, c'est la première fois que des citoyens ont l'occasion d'être associés à la révision de lois de bioéthique. En effet, à côté des rapports et d'autres modes de consultations, le Parlement français devra se prononcer à propos de la révision de ces lois cette année. Or, de l'avis du président du comité de pilotage des *EGB*, « ce serait une erreur politique et une faute morale (que) de ne pas entendre ce qui s'y est dit » (dans les trois forums citoyens régionaux des *EGB*). Les États Généraux de la Bioéthique si on les compare avec les expériences d'ETP maintenant nombreuses dans le monde, principalement dans les pays très industrialisés et démocratiques, sont donc marqués par une très forte implication des deux pouvoirs législatif et exécutif. Si des offices parlementaires²¹ ont souvent été mobilisés dans l'ETP, il faut souligner dans le cas étudié ici la place importante prise par diverses instances d'un gouvernement. En effet cela est rare dans l'ETP. Souvent, par souci d'indépendance, ce sont des instituts spécialisés, des fondations ou alors des offices qui organisent ces expériences. Nous remarquerons donc la présence forte de représentants de ministères lors des travaux du comité de pilotage des *EGB*, tout au long du processus, avec le rôle dévolu à un « Rapporteur général » (une innovation « exotique » au regard de l'ETP), chargé de donner le bilan de ces travaux au Président de la République. L'État et plus spécialement l'exécutif doit-il s'immiscer dans ces dispositifs innovants, qu'on souhaite plus participatifs ? Qu'est-ce que cette innovation change par rapport aux formes d'ETP connues à ce jour ? En quoi modifie-elle l'équilibre entre exécutif et législatif ? Autant de questions que cet essai d'expérience socio-politique peut soulever.

II. — LES ETATS GENERAUX DE LA BIOETHIQUE, UNE HYBRIDATION DE PROCEDURES

Dans la rubrique du site web des *EGB* intitulée « Les temps forts », l'objectif est triple et formulé ainsi : « favoriser l'expression citoyenne et [...] mobiliser l'opinion, ainsi que faire œuvre de pédagogie sur des questions délicates et complexes en veillant à dissiper les fausses craintes aussi bien que les faux espoirs que peuvent susciter les avancées de la science ».

Le dispositif des *EGB* dans son ensemble comprend en son sein divers dispositifs. On les retrouve sur le site dédié aux *EGB*.

a) Le premier d'entre eux repose sur les auditions, dont certaines d'entre elles sont « communes avec celles organisées dans le cadre de la mission parlementaire d'information sur la révision des lois bioéthiques actuellement en cours ». D'autres ont lieu sous forme de tables rondes avec les représentants des instances qui ont travaillé sur l'évaluation de la loi de 2004 comme le Comité National Consultatif d'Éthique pour les sciences de la vie et de la santé ou le conseil d'état. Un hyperlien renvoie au site de l'Assemblée nationale.

21 Cf. Le réseau *European Parliamentary Technology Assessment* (EPTA). Voir : <http://www.eptanetwork.org>.

Ce dispositif est poursuivi au-delà de la date de remise du rapport des *EGB* au Président de la République. C'est le cas par exemple de l'audition le 19 décembre de Roselyne Bachelot, ministre de la santé et des sports.

b) Sous la même rubrique « Temps forts », on trouve ensuite trois « forums citoyens ». Ils sont présentés comme « un élément central des débats publics ». Chacun d'eux ne porte que sur « un ou deux thèmes des états généraux de la bioéthique ». Plus précisément les thèmes abordés²² sont :

À Marseille :

- la recherche sur les cellules souches et sur l'embryon,
- les diagnostics prénatal et préimplantatoire.

À Rennes :

- l'assistance médicale à la procréation (AMP).

À Strasbourg :

- le prélèvement et la greffe d'organes, de tissus et de cellules ;
- la médecine prédictive et l'examen des caractéristiques génétiques.

Les trois grandes villes où se sont tenus ces débats ont été choisies parce qu'elles étaient « représentatives de la mobilisation régionale ». Cette expression énigmatique est ainsi défendue par un des organisateurs interviewés. Marseille a été choisie en raison de son espace éthique dynamique, Rennes pour sa tradition de droit en bioéthique et Strasbourg pour la place particulière qui y est faite aux religions et à la théologie.

Ces forums sont organisés autour « d'un débat tripartite entre les jurés (qui auront bénéficié d'une formation adaptée à la conduite d'un débat sur des thématiques complexes compréhensibles par tous), des « grands témoins », répondant aux questions des jurés, du public dans la salle et aux internautes ».

On présente alors les grands témoins, qui « ont été choisis en fonction des thématiques de chaque forum. Ce sont des spécialistes et experts scientifiques et éthiques, des philosophes... ».

Les forums « sont conclus par un forum national » tenu à la Maison de la Chimie à Paris (23 juin 2009). Il est dit « qu'au cours » de celui-ci « la synthèse des travaux de ces manifestations citoyennes »... a été effectuée.

En poursuivant sur le site des *EGB* on peut alors avoir accès aux films et à la conférence de presse de Marseille. Contrairement à ce qui est indiqué, la conférence de presse n'a pas eu lieu avant, mais pendant le début du forum citoyen régional de Marseille.

3) Un site internet a été dédié au *EGB*. Celui-ci doit mettre en œuvre les « avantages de mobilisation immédiate des opinions et d'interactivité avec le grand public ». En effet, au regard des organisateurs, les *EGB* sont « tournés vers le public et les citoyens ». Les internautes pouvaient poser des questions « précises », allant jusqu'à 350 signes. Elles devaient obéir à une charte. Celle-ci comporte les éléments suivants. Tout d'abord, ces questions doivent concerner ce qui « relève... des lois de bioéthique. Les états généraux de la

22 Pour une présentation plus détaillée des sous-questions relatives à ces thèmes, voir dans ce dossier l'article de Laurence Brunet et Catherine Dekeuwer.

bioéthique ont en effet pour vocation de préparer la révision de ces lois qui encadrent : le prélèvement et la greffe, l'assistance médicale à la procréation, la recherche sur les cellules souches et l'embryon, les diagnostics prénatal et préimplantatoire, la médecine prédictive ». Ensuite les questions ne sont pas prises en compte si elles comportent des propos injurieux, diffamatoires ou racistes, mettent en cause un tiers ou une personne morale, « avancent comme vrais des chiffres ou des faits inexacts » et bien sûr si elles sont posées hors de la période de recueillement. Il est assuré que « toutes les questions répondant aux conditions » de la charte sont regroupées par thème et transmises aux organisateurs des forums et que celles qui sont « le plus fréquemment posées » seront adressées aux grands témoins lors des forums citoyens. Les organisateurs reconnaissent en effet que toutes les questions ne peuvent pas être traitées lors des forums.

4) Des « rencontres régionales » sont alors évoquées pour terminer. Elles sont organisées « notamment par les espaces éthiques qui sont rattachés aux CHU » (Centre Hospitaliers Universitaires). Notons que les responsables « doivent choisir leur thématique » et rendre un rapport. Celui-ci sera mis en ligne sur le site internet des *EGB*. Nous verrons que certains de ces rapports figureront en annexe du rapport des *EGB*. Le site indique également pour ces forums que des « experts multidisciplinaires exposent les problématiques et ouvrent le débat à l'ensemble des citoyens qui souhaitent s'exprimer ». De même, ces rencontres doivent respecter une « charte de bonnes pratiques ».

Suite à la présentation des temps forts, ou plus précisément des lieux de production d'information constitutifs des *EGB*, je souhaite passer à quelques remarques très brèves que ce dossier éclaire et documente plus largement.

1. Un premier décalage apparaît entre les objectifs annoncés et les moyens mis en œuvre. Rien n'est dit explicitement de l'éthique, de la bioéthique, voire de la révision de lois. La formule que nous avons dans la lettre de mission du Président de la République, « dissiper les fausses craintes aussi bien que les faux espoirs » est l'objet principal des discussions.

2. Les dispositifs mis en œuvre reprennent presque tous les éléments de cette lettre de mission. C'est le cas de l'usage des moyens de communication. Internet est ici présenté sous l'angle de l'interactivité et de la simultanéité.

Les organisateurs usent d'une formule dont on voit mal la réalité. En effet, qu'espère-t-on d'une « mobilisation immédiate des opinions » ?

3. Je note ensuite l'expression étonnante de thématiques qui sont à la fois complexes et compréhensibles par tous. L'étonnement vient de la complexité compréhensible par tous.

4. De même, je souligne le fait que les « grands témoins » sont présentés en même temps comme des spécialistes et des experts scientifiques et éthiques²³. Cela peut faire beaucoup pour une seule personne. D'une part les experts sont rarement des spécialistes. On peut même vouloir imposer des rôles différents aux spécialistes, qui suivent le plus loin possible une ligne d'investigation, et les experts qui font preuve au contraire d'un recul beaucoup plus grand, voire qui

23 Sur l'ambiguïté de cette catégorie voir les articles de Florence Quinche et Anna Zielinska.

sont capables de faire valoir les positions différentes, voire contradictoires de spécialistes. La présentation des « grands témoins » va au-delà, puisque la spécialité est double, scientifique ET éthique. Les spécialistes en éthique sont rares, et il est encore plus rare d'être doté de ces deux compétences effectivement cumulées²⁴.

La mention du seul terme de philosophe, sans spécifier s'il s'agit de philosophe en morale, en éthique appliquée, en bioéthique, voire en philosophie des sciences ou en anthropologie philosophique à la vue des questions posées, rend plus problématique encore la posture du « grand témoin ».

Ces choix dans la formulation en disent déjà long sur le traitement qui sera réservé à l'éthique. Nous verrons que la spécialité en éthique n'est pas reconnue dans les *EGB*.

En ce qui concerne l'expertise en droit, elle n'est pas mentionnée pour les « grands témoins ».

Les « débats régionaux » sont composés eux aussi de personnes particulières puisqu'il s'agit « d'experts multidisciplinaires ». Nous reviendrons sur ces questions dans divers articles du dossier.

5. Il existe deux façons de concevoir les réunions « régionales ». Celles-ci peuvent concerner les seuls forums citoyens régionaux et les « rencontres régionales ». Les premiers remplissent un cahier des charges plus long, assuré par l'institut de sondage IFOP. Les seconds sont plus libres pour le choix des questions et la forme. Ils doivent simplement répondre à une charte. Pourtant, il est espéré que les premiers permettront la participation de personnes dans la salle. Cette participation sera souvent faible, au point que des panneaux seront disposés au milieu de salles trop grandes, du fait que les débats ont été filmés et diffusés. Toutes les personnes qui souhaitaient pouvoir participer devaient s'inscrire. Les confirmations ont été souvent très tardives. Certains préfets ont dit ne pas vouloir de la présence de militants opposés ou promoteurs de telle ou telle recherche dans la salle.

6. En ce qui concerne le forum national, les analyses de ce dossier montreront que ce ne fut pas le moment de la synthèse annoncée des forums régionaux. Aucun des citoyens des trois *panels*, pourtant présents dans la salle, ne s'est exprimé. Le programme n'a pas laissé beaucoup de place à une synthèse, sauf quelques exposés qui pouvaient revenir rapidement sur ces forums régionaux. Je note une exception avec la production d'analyse quantitative et thématique du site des *EGB*²⁵.

3. — LE PROJET *SITEXPERT*

Les résultats présentés dans ce dossier ont vu le jour dans le cadre du projet *Situer l'expertise factuelle et l'éthique dans le débat public institutionnalisé : le cas des « États généraux de la bioéthique » (France, 2009)*²⁶. Cette recherche a

24 À ma connaissance seule une personne parmi les formateurs jouit de cette double formation. Je note qu'elle n'a pas été choisie comme « grand témoin ».

25 Pour une analyse qualitative partielle, voir l'article de Florence Quinche dans ce dossier.

26 Associant en tout 16 partenaires, sous la responsabilité d'E. Picavet, alors à NoSoPhi, Université de Paris 1 Panthéon-Sorbonne et Bernard Reber, CNRS-CERSES-Université Paris Descartes.

obtenu le soutien des responsables de l'axe « Normes, science, société » dans l'ancien Pôle de Recherche et d'Enseignement (PRES) Paris Centre Universités²⁷.

Les sphères médicales, techniques, juridiques, éthiques et politiques étant enchevêtrées dans les échanges langagiers qui adviennent dans le dispositif institutionnel choisi pour les *EGB*, ce projet interdisciplinaire cherche à comprendre comment les éléments d'expertise sont choisis. De quelle façon se présentent, se justifient et sont reçus les savoirs factuels et normatifs mobilisés dans le cadre de ces arènes de discussion ? Ce projet a accordé un souci particulier aux deux sphères médicale et éthique, afin de pouvoir proposer une recherche approfondie et parce que les enjeux sont présentés comme relevant de la bioéthique.

Les questions de départ étaient les suivantes : Quels sont les rapports implicites entre sphère éthique et sphère médicale dans ces discours ? Ces deux sphères sont-elles disjointes, complémentaires, entremêlées ? Comment se négocie la position de « jugement de dernier ressort », devant emporter la décision ? Le cas échéant, quels sont les rapports avec d'autres sphères ?²⁸

L'un des résultats inattendu sera la non-reconnaissance *de facto* d'une expertise en éthique. De même, le souci d'une distinction entre ces sphères a souvent manqué dans les débats.

La méthodologie employée a mêlé entretiens d'organisateur, observation des forums citoyens régionaux et de la dernière rencontre nationale, interviews de participants, exploitation des documents vidéos et écrits présentés sur le site web et analyses croisées.

Les interviews de concepteurs et de membres du comité de pilotage de la méthode ont été réalisés avant et après le déroulement des forums citoyens régionaux.

Le questionnaire ouvert abordait les questions suivantes :

- Quelles sont vos attentes et les objectifs des forums citoyens régionaux ?
- Quels sont les choix pratiques que vous avez faits pour y répondre : choix des questions, des procédures, des règles pour les forums citoyens régionaux, des participants (experts et citoyens ordinaires) ?
- Quels sont les problèmes que vous pensez rencontrer ?
- Comment intégrerez-vous toutes les informations recueillies par des voies diverses (auditions, forums, manifestations annexes, site web) ?
- Comment organiserez-vous les choses entre dimensions factuelles, éthiques et juridiques ?

27 Qui regroupait alors les universités de Paris 1 Panthéon-Sorbonne, Paris Descartes et Paris Diderot- Paris 7. Les membres du projet profitent de cette occasion pour remercier les responsables de cet axe, Simone Bateman (CERSES-CNRS-Université Paris Descartes), Dominique Touvenin (à l'époque, Université Paris Diderot – Paris 7) et Jean Gayon (Université Paris 1 Panthéon-Sorbonne).

28 Pour une présentation plus approfondie des hypothèses du projet voir l'article de Bernard Reber dans ce dossier.

Dans les interviews réalisées après l'expérience, outre des mises à jour dans les formulations, nous avons ajouté la question suivante : « Que changeriez-vous après cette expérience ? ».

Lors des missions d'observation, deux personnes ont été envoyées à chacun des trois forums régionaux. L'une a assisté aux trois rencontres afin d'être en mesure de tirer parti des comparaisons permises par la continuité et l'autre, à chaque fois différente, renouvelait le regard. Plusieurs participants ont assisté au colloque de clôture du 23 juin à Paris.

Nous avons pu soumettre nos résultats devant un *panel* de chercheurs européens travaillant sur les mêmes sujets²⁹ au Royaume-Uni, en Allemagne et en Norvège.

IV. — LES ANGLES CHOISIS POUR L'ANALYSE

Un premier article de Philippe Descamps se concentre sur l'analyse du *Rapport final*. Celui-ci est une pièce intéressante pour comprendre l'orientation que prend la réflexion bioéthique en France, les inflexions qu'elle fait subir au droit, de même que la figure de l'agent moral qu'elle esquisse. Cet article cherche à identifier les grands principes éthiques et juridiques qui ont présidé à l'organisation des *EGB*. Il montre que les principes qui ont commandé le projet ont été confirmés à l'issue de ceux-ci. « Tout se passe comme si la parole des citoyens était venue étayer et valider les intentions et les intuitions des organisateurs ». Cet article présente certains procédés rhétoriques qui ont pu y conduire.

L'article de Florence Quinche mène une étude approfondie sur la consultation des citoyens grâce à internet. En effet, elle s'est tournée vers ce lieu car cette spécialiste du dialogisme estime qu'on ne peut pas réellement qualifier le processus « rigide et unilatéral des forums citoyens régionaux de débat et encore moins de dialogue ». En effet, elle montre que dans leurs interventions, la plupart des citoyens du *panel*, peu habitués aux débats publics, n'osaient que rarement exprimer un point de vue, ou soutenir une position, et ne se risquaient qu'à poser quelques questions. Par ailleurs la plupart des questions étaient d'ordre simplement informatif, voire scientifique ou technique. Elle déplore que très peu de questions éthiques soient apparues sur les valeurs, les normes et leur application par exemple.

Pour limiter le champ, l'étude est ici restreinte à l'analyse des messages sur le thème de la médecine prédictive. Il s'agit d'un des thèmes les moins traités par les médias lors des *EGB*. En effet, l'attention a été focalisée, comme souvent dans les débats de bioéthique, sur les questions de procréation. Ce travail s'intéresse non seulement aux diverses formes d'arguments présents mais également à l'influence du médium internet sur ceux-ci. Il propose une typologie des arguments utilisés, se référant notamment aux théories de l'argumentation de Chaïm Perelman (1958), Stephen Toulmin (1958) et Philippe Breton (1996). Il pose principalement la question suivante : « Quels

²⁹ Emmanuel Picavet a pu présenter également ses résultats lors d'un colloque à Bonn, *Methodology of Societal Complexity*, EURO XXIII, 5- 8 juillet 2009.

sont les raisonnements utilisés par les citoyens pour penser ces questions de bioéthique ? ».

Anna Zielinska s'intéresse à la place réservée à l'expertise dans les *EGB* et à la nouvelle forme de gouvernance qu'ils pourraient induire, notamment pour le bouleversement relatif à la façon de hiérarchiser et à l'altération de l'équilibre des pouvoirs, entre participants au débat public (citoyens), experts et parlementaires. Elle s'appuie plus précisément sur le forum citoyen régional de Marseille et sur la journée nationale de clôture à Paris. Suite à son analyse elle estime que le résultat principal des *EGB* n'est pas une réflexion originale sur les problèmes concrets de la biomédecine, mais bien le début de l'implantation d'un modèle nouveau de gouvernance qui « si elle est juste », se fait en diminuant le rôle de l'expert « ou de l'intellectuel », ce phénomène ne semblant pas uniquement s'appliquer aux *EGB*. Elle traite également des conceptions de l'éthique défendue par la Ministre de la santé, « radicale [...], à la fois absolutiste et universaliste ».

Laurence Brunet et Catherine Dekeuwer ont toutes les deux participé aux *EGB* comme formatrices lors de forums citoyens régionaux. Elles reviennent ici de façon réflexive sur leur expérience. De plus, elles présentent et analysent le rapport qui a été établi avec d'autres formateurs pour dresser rapidement un bilan après la journée de clôture nationale. Celui-ci est annexé au *Rapport général* des *EGB*. Contrairement aux autres articles, les auteures ont été plus directement impliquées dans le dispositif. Néanmoins, il a semblé intéressant d'inclure au dossier ce regard complémentaire de deux spécialistes des questions de bioéthique, tant en philosophie morale qu'en droit.

Adossé aux travaux européens sur l'évaluation de la qualité des débats dans le domaine de l'Évaluation Technologique Participative, le texte de Bernard Reber se penche sur la question de savoir comment évaluer cette expérience hors du commun, qui soumet la discussion bioéthique à des règles de débats publics. Après avoir établi un relevé des problèmes contextuels patents dans la mise en place des *EGB*, dont certains ont été reconnus par les organisateurs eux-mêmes, et bien conscient des difficultés de l'évaluation secondaire, il aborde de façon détaillée comment évaluer l'évaluation éthique et l'évaluation scientifique ont été mises en œuvre dans les forums citoyens régionaux. Il analyse tour à tour les choix de *design* institutionnel dans la structuration des procédures et quelques échanges langagiers, tout en explicitant les difficultés théoriques et pratiques qui se posent pour un tel exercice. Il explore également des solutions pour les surmonter.

Au-delà des *EGB* l'enjeu est d'offrir une évaluation secondaire comparative de la qualité dans l'Évaluation Technologique Participative, qui ne se contente pas d'une démocratie plus participative, mais qui s'intéresse aussi à la spécificité bioéthique des débats traités dans un contexte de pluralisme éthique (des évaluations morales) et épistémique (des évaluations scientifiques inter et intradisciplinaires). En effet, la situation exige d'inventer les moyens d'une co-argumentation et d'une co-délibération en contexte interdisciplinaire, alors que l'analyse empirique déployée ici indique que les réponses des experts sont

rarement en phase avec les questions des citoyens. Le chemin est donc encore long vers l'institutionnalisation de débats publics, qui ne devraient pas se restreindre à la forme *États Généraux*.

L'article cosigné par Emmanuel Picavet et Caroline Guibet Lafaye aborde par un autre angle qu'Anna Zielinska le problème du rôle de l'expertise, celui de la construction et de la mise en œuvre de compromis adéquats. En effet, l'un des défis actuels pour la conception institutionnelle du débat public est de savoir comment la voix des experts dans les débats publics s'articule à l'élaboration des politiques publiques d'une part et aux opinions dans le public d'autre part. Les auteurs soulignent que l'expérience des *EGB* présente un intérêt particulier du point de vue des études de la conception institutionnelle, en particulier pour le volet qui concerne les institutions des échanges discursifs organisés par la puissance publique et la construction de compromis, de consensus ou de désaccords informés et élaborés. Ils se demandent quelles sont les stratégies ou les types d'accords visés, dans les cas d'oppositions qui semblent irréfragables. Ils font l'hypothèse que l'allocation des domaines d'action et de parole n'est pas supposée indépendante des tâches d'interprétation et de mise en œuvre des règles de référence qui structurent les aspects discursifs ou dialogiques de l'interaction.

Ils font porter leur analyse sur le dialogue et les formes d'influence qui mettent en cause l'autorité réelle relative des agents à l'occasion de l'accomplissement de tâches interprétatives, relativement à un certain nombre de principes offrant des références collectives, largement acceptées par les acteurs sociaux concernés. Ils montrent alors les diverses voies poursuivies pour arriver à des compromis et les tensions reconnues entre différentes conceptions de l'expertise ou de la compétence qui sont partiellement atténuées par la perspective du consensus à créer autour de la finalité politique de l'exercice.

Espérons donc que ce dossier permette non seulement d'offrir un recul critique sur l'expérience des *EGB*, mais contribue plus largement aux recherches dans le domaine du *design* institutionnel que réclament les formes de vie démocratiques dans des sociétés complexes quand certaines innovations technologiques sont controversées, notamment dans le domaine des sciences appliquées aux êtres humains. L'enjeu n'est pas simplement les prochains débats parlementaires relatifs à la révision des lois françaises de bioéthique mais la réflexion sur de nouvelles formes de gouvernance plus participatives, délibératives et interdisciplinaires qui posent une série de problèmes théoriques aux implications pratiques. Or ils ont peine à être reconnus et traités. Les itérations successives de telles expériences sociopolitiques très médiatisées ne peuvent pas faire l'économie de l'exploration de ces questions et de la recherche de solutions, ainsi que de leur évaluation.