



**HAL**  
open science

# Les États Généraux de la Bioéthique: le “ sacre du citoyen ” ?

Leslie Mohorade

► **To cite this version:**

Leslie Mohorade. Les États Généraux de la Bioéthique: le “ sacre du citoyen ”?. 1res journées doctorales sur “La participation du public et la démocratie participative”, atelier 4: “Les dynamiques de la délibération”, ENS-LSH, Nov 2009, Lyon, France. halshs-00514875

**HAL Id: halshs-00514875**

**<https://shs.hal.science/halshs-00514875>**

Submitted on 26 Apr 2022

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

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



Distributed under a Creative Commons Attribution - NonCommercial - NoDerivatives 4.0 International License

**PREMIÈRES JOURNÉES DOCTORALES SUR  
LA PARTICIPATION DU PUBLIC ET LA DÉMOCRATIE PARTICIPATIVE**  
*organisées par le GIS Participation du public, décision, démocratie participative*  
**ENS-LSH, LYON, 27-28 NOVEMBRE 2009**

**Les États Généraux de la Bioéthique : le « sacre du citoyen » ?**

**MOHORADE Leslie**  
Doctorante SPIRIT  
IEP Bordeaux

La réflexion bioéthique s'institutionnalise en France au début des années 80 avec la création du Comité Consultatif National d'Ethique (CCNE). En effet, à cette époque, l'émergence de nouvelles pratiques biomédicales invite à s'interroger sur les éventuelles limites à fixer au progrès. La réflexion collective et pluridisciplinaire est d'emblée posée comme la condition nécessaire à un débat informé et à une délibération rationnelle. Pour cela, on fait appel à des *experts* : praticiens ou universitaires, spécialistes des sciences *exactes* ou des sciences humaines, ils constituent un nouveau groupe d'acteurs que l'on dote d'une « autorité sociale » et d'une « compétence morale<sup>1</sup> ». Les lois de bioéthique, votées en 1994 et révisées en 2004, sont largement inspirées de ces avis *éclairés*. A leurs côtés, des représentants religieux, associatifs et politiques sont également consultés.

Cependant, l'observation de la seconde révision des lois de bioéthique en cours illustre un changement de logique. Cette fois, les citoyens sont invités à participer directement à la réflexion, par l'intermédiaire d'Etats Généraux de la Bioéthique (EGBE) organisés entre février et juin 2009. Présentés comme « un évènement démocratique sans précédent »<sup>2</sup>, leur objectif est d'ouvrir le débat bioéthique à l'ensemble de la société par l'intermédiaire d'une grande consultation citoyenne<sup>3</sup>. La mise en place d'une conférence de citoyens, procédure consultative sollicitant la participation de citoyens *profanes*, constitue l'apogée de cette nouvelle perspective.

La présente intervention propose de s'interroger sur l'origine, la forme et les conséquences de cette apparente démocratisation de la réflexion bioéthique. En effet, comment expliquer l'ouverture de la bioéthique aux citoyens, alors même que cette dernière est fondée depuis ses origines sur la légitimité d'un savoir expert objectif et informé (I)? Quels sont le rôle et la place occupés respectivement par l'expert et le citoyen au sein de cette procédure (II)? Un travail de terrain mené depuis fin 2008 (lecture de la presse et des avis experts, visionnage des auditions, observation directe des débats citoyens et de l'ensemble des EGBE) permettra de proposer des hypothèses et de soulever des interrogations sur la mise en place et l'utilisation de cette consultation.

---

<sup>1</sup> D. Memmi, « Savants et maîtres à penser », *Actes de la recherche en sciences sociales*, 1989, vol.76, n°1.

<sup>2</sup> R. Bachelot, ministre de la santé, discours d'ouverture des EGBE, février 2009.

<sup>3</sup> R. Bachelot, *Ibid.* : « Pour étayer leurs décisions, le Gouvernement et la représentation nationale pourront s'appuyer non seulement sur une somme considérable d'études, de travaux et de rapports produits par les différentes instances concernées, mais aussi sur une réflexion collective et citoyenne ».

## **I. Les EGBE, illustration d'un changement de perspective dans la réflexion bioéthique**

### **A. De la délibération experte à la participation citoyenne**

Avec l'aménagement du territoire, les questions relatives aux choix technologiques et scientifiques sont un domaine privilégié de débat public<sup>4</sup>. Des consultations se multiplient en effet depuis le début des années 90 en France<sup>5</sup>. Pour autant, en matière bioéthique, les Etats Généraux de 2009 sont sans précédent. En effet, les lois de 1994, révisées en 2004, n'ont jamais été directement soumises à la réflexion citoyenne.

#### ***Le paradigme de l'expertise***

La spécificité de la bioéthique réside dans le fait qu'elle mette en jeu des choix fondamentaux de la société tout en touchant au domaine le plus intime et le plus privé de la personne : son corps<sup>6</sup>. Il s'agit de résoudre ce paradoxe entre public et privé, individuel et sociétal. La réflexion sous forme de *comités de sages*<sup>7</sup>, initiée au début des années 80, répond à cette volonté de dépasser les divergences et de parvenir à des positions communes par une éthique de la discussion. Les commissions sont chargées d'émettre des avis ou recommandations, après que leurs membres aient auditionné des personnalités externes et/ou qu'ils aient débattu en interne. Cette méthode de réflexion est largement inspirée des théories de la démocratie délibérative : des valeurs communes et consensuelles surgiraient de la délibération, après un ajustement entre les différentes positions exprimées. Bien que les avis remis par ces comités ne soient pas contraignants, ils sont souvent des préalables à des décisions judiciaires<sup>8</sup> ou politiques<sup>9</sup>, et constituent des sources d'information et de réflexion pour le législateur. Ainsi, ces organes de délibération mis en place afin de renseigner, alimenter et guider le débat politique, peuvent être appréhendés comme des espaces intermédiaires d'action publique, situés entre réflexion et décision.

Les experts médicaux, qu'ils soient chercheurs (généticiens, biologistes...) ou praticiens (obstétriciens, psychiatres...) sont largement sollicités au sein de ces comités. La bioéthique est couramment définie comme une réflexion éthique sur les techniques biomédicales et leur utilisation. Dans ce contexte, on peut aisément comprendre que les médecins, confrontés dans leur activité quotidienne à ces pratiques nouvelles, soient concernés. Leur qualité d'informateur, ainsi que leurs compétences techniques, en font des interlocuteurs légitimes. A leurs côtés, des spécialistes en sciences humaines et sociales (sociologues, juristes, anthropologues, psychologues...) sont également invités à participer à la réflexion. Ainsi, sur les 40 membres du CCNE, 15 sont obligatoirement issus du « secteur de la recherche », 19 sont choisis pour « leurs compétences et leur intérêt pour l'éthique »

---

<sup>4</sup> Centre d'analyse stratégique, *La participation des citoyens et l'action publique*, La Documentation Française, n°13, 2008.

<sup>5</sup>Voici quelques exemples de consultations impliquant les citoyens sur des sujets environnementaux, d'aménagement du territoire, de sécurité, ou technologiques : Grands objectifs de la recherche (1994), Assises nationales de l'innovation (1998), Conférence de citoyen sur les OGM (1998), Rencontres nationales de la jeunesse (2000), Conférence de citoyens sur les changements climatiques (2002), Etats généraux de la sécurité routière (2002), Débat national sur la politique de l'eau (2003), Conférence de citoyens sur la charte de l'environnement (2002-2003), Conférence de citoyens sur les nanotechnologies en (2007).

<sup>6</sup> Et par extension, à la procréation, la famille, le handicap, la mort...

<sup>7</sup> En France, les principaux lieux de réflexion à la bioéthique sont le CCNE, l'OPECST, l'ABM (depuis 2004), auxquels on peut rajouter les multiples structures spécialisées (Académie de médecine, Conseil d'Etat...) ainsi que des commissions ad hoc (groupes de travail du sénat, mission parentaires...).

<sup>8</sup> Au cours des années 80, alors que la bioéthique n'est pas encore encadrée par des lois, les avis du CCNE sont les seules données sur lesquelles les juges peuvent s'appuyer, même si rien ne les y contraint.

<sup>9</sup> Dans le cas présent, par exemple, les EGBE ont pour objectif de préparer le travail législatif du Parlement en vue de la révision des lois de bioéthique prévue pour 2010-2011.

(parmi lesquels on compte des représentants de la philosophie, du droit, de l'économie, de la psychologie, de la médecine, mais aussi des représentants politiques et associatifs) et 5 représentent les « principales familles philosophiques et spirituelles ».

De nombreux travaux se sont intéressés à l'essor de l'expertise depuis les années 80. Dans le domaine bioéthique, on peut d'abord évoquer les recherches de D. Memmi, pour qui le recours massif à l'expertise illustre l'assimilation de la production de normes au savoir<sup>10</sup>. En effet, la compétence professionnelle conférerait une autorisation officielle à monter en généralité et garantirait la gratuité, l'universalité, et le désintéressement de la démarche. En d'autres termes, l'expertise, fondée sur un savoir objectif, permettrait la mise en distance des désirs nécessaire à l'élaboration d'une morale collective. Ces conclusions sont à la fois prolongées et nuancées par la perspective constructiviste qui propose de mettre l'accent sur le rôle du mandataire et sur le caractère contractuel de la démarche d'expertise<sup>11</sup>. Néanmoins, quelle que soit la façon d'appréhender l'objet, les auteurs s'interrogent sur la situation paradoxale de ceux que l'on appelle les *experts*, situés entre le soi (l'individu, porteur de valeurs et de croyances) et le nous (l'expert, représentant de sa discipline et détenteur d'une compétence). On s'interroge en effet sur la légitimité de ces sages, dont le rôle n'est pas clairement défini, à promulguer des avis qui influencent les décisions politiques et judiciaires.

### ***Le tournant participatif***

Pendant longtemps, le caractère collectif de la réflexion bioéthique s'en est tenu à l'inclusion de ces experts, représentants légitimes de disciplines, et dans une moindre mesure, de représentants politiques, religieux et associatifs. Les votes des lois bioéthiques de 1994 et de 2004 ont ainsi été précédés de travaux réunissant ces différents types d'acteurs. Aujourd'hui, à côté de ces avis éclairés et/ou concernés, des avis « profanes » sont sollicités dans le cadre de la seconde révision des lois de bioéthique. Les citoyens peuvent non seulement assister aux débats en tant que spectateurs mais ils sont également invités à prendre directement partie au processus de réflexion, par l'intermédiaire de divers procédés. Dans la logique de *l'expertise désintéressée* présentée ci-dessus, la participation du public serait pourtant illégitime dans le domaine bioéthique. D'une part, les questions bioéthiques sont techniques et nécessitent un bagage savant. Comment donc faire participer des individus *lambda* qui n'ont pas les compétences pour raisonner en ces termes ? D'autre part, seuls les experts seraient capables de monter en généralité pour garantir le bien commun. Comment faire confiance alors à des citoyens défendant des intérêts individuels pour prendre une décision qui s'applique à tous ?

Cette évolution est à situer dans un contexte plus large de transformation de l'action publique. En effet, de façon générale, la rhétorique de la participation du public s'est peu à peu substituée à celle de l'expertise, portée par les experts et les politiques eux-mêmes. Cette nouvelle rhétorique est basée sur l'idée selon laquelle l'intervention citoyenne constituerait une réponse adaptée à l'« évolution structurelle de la société »<sup>12</sup>. Cette tendance, bien qu'elle mérite d'être nuancée<sup>13</sup>, est générale : « débats publics », « grenelles », « états généraux », « référendums », « démocratie participative », sont autant de termes qui renvoient, au-delà de leurs spécificités, à la participation des citoyens à la réflexion publique. Ainsi, au lieu

---

<sup>10</sup> D. Memmi, « Savants et maîtres à penser », *Actes de la recherche en sciences sociales*, 1989, vol.76, n°1.

<sup>11</sup> C. Restier-Melleray, « Experts et expertise scientifique. Le cas de la France », *Revue française de science politique*, Année 1990, Volume 40, Numéro 4, p. 546 – 585 ; J.Y Trépos, *La sociologie de l'expertise*, Paris, PUF, Que sais-je 3119, 1996, 128 p.

<sup>12</sup> L. Blondiaux, *Le nouvel esprit de la démocratie, Actualité de la démocratie participative*, La République des idées, Seuil, 2008.

<sup>13</sup> Si les citoyens sont effectivement consultés, leurs pouvoirs d'impulsion et de décision sont plus discutables, comme nous le verrons dans la seconde partie de la réflexion.

d'entacher la légitimité de la décision, la participation citoyenne constituerait au contraire un indispensable contrepoids au discours des experts<sup>14</sup>, considéré comme technique, déconnecté des préoccupations des citoyens, et parfois même, incertain.

*La reconnaissance des imperfections et de l'"indécidable" en science oblige à conférer un rôle "modeste" aux résultats scientifiques dans le processus décisionnel. L'expertise "technique" représente alors un des apports des savoirs pertinents au sens large. L'analyse scientifique "rigoureuse" n'est plus conduite à l'écart mais est replacée dans le cadre d'un dialogue public. Les citoyens sont à la fois critiques et créateurs de connaissances : ils apprécient la pertinence des données scientifiques dans leur contexte. Il faut bannir les termes péjoratifs de savoirs "locaux" ou "pratiques", parfois "profanes". Par cette co-construction de connaissances, la communauté étendue des parties prenantes (qui deviennent de facto des pairs) concrétise une expertise démocratique délibérative, support de décisions assumées collectivement et de portée durable. (Yorghos Remvikos, vice-président de l'association VivAgora<sup>15</sup>, page web de l'association).*

Ainsi, malgré l'érosion des formes de participation traditionnelles, le peuple est invité à participer à l'action publique sous des formes nouvelles. Il est notamment de plus en plus envisagé comme un jury<sup>16</sup>, un spectateur actif, qui peut juger ce qui a été fait. Cette évolution traduit une certaine méfiance envers le pouvoir central, envisagé dans le cas présent comme l'action conjointe des experts et des politiques, dont on doute de la capacité à assurer le bien commun. Si cette tendance n'est pas nouvelle, elle s'est récemment accentuée. Pour Pierre Rosanvallon, elle traduit un « âge post représentatif »<sup>17</sup>. L'ouverture à la participation des citoyens permettrait de mieux refléter la société en incluant des acteurs qui ne sont pas entendus habituellement<sup>18</sup>, parce qu'ils sont délibérément écartés de la prise de décision ou parce qu'ils ne se pas concernés par la question débattue. C'est notamment la logique de la conférence de citoyens, procédure participative mise en place dans le cadre des Etats Généraux de la Bioéthique en février 2009<sup>19</sup>.

## **B. La conférence de citoyens des EGBE : collaboration et confrontation entre experts et citoyens**

Les Etats Généraux de la Bioéthique, « volet citoyen » de la réflexion qui précède la seconde révision des lois de bioéthique (2010-2011), prend la suite de rapports *experts* commandés par le gouvernement: avis du CCNE<sup>20</sup>, état des lieux de l'ABM<sup>21</sup>, rapports de

---

<sup>14</sup> S. Kelly, « Public Bioethics and Publics: Consensus, Boundaries, and Participation in Biomedical Science Policy », *Science, Technology and Human Values*, Vol. 28, N°3, pp. 339-364, 2003.

<sup>15</sup> « VivAgora est une association à but non lucratif qui s'intéresse au vivant et aux technologies. Plus précisément, elle met en œuvre des réflexions sur les choix scientifiques et technologiques par le biais de débats publics où se confrontent les acteurs concernés (industriels, pouvoirs publics, responsables académiques ou associatifs), puis émet des conclusions et des recommandations », page web de l'association.

<sup>16</sup> L. Blondiaux, *op. cit.*

<sup>17</sup> P. Rosanvallon, *La contre-démocratie, la politique à l'âge de la défiance*, Seuil, 2006.

<sup>18</sup> A. Gutmann, D. Thompson, « Deliberating about Bioethics », *The Hastings center report*, Vol. 27, N°3, pp. 38-41, 1997.

<sup>19</sup> Dossier de presse des Etats Généraux de la Bioéthique, Nicolas Sarkozy, Président de la République.

« 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 société ».

<sup>20</sup> Comité Consultatif National d'Éthique, Avis n°105, « Questionnements pour les Etats généraux de la Bioéthique », octobre 2008.

<sup>21</sup> Agence de la Biomédecine, « Bilan d'application de la loi de bioéthique du 6 août 2004 », octobre 2008.

l'OPECST<sup>22</sup> ou encore du Conseil d'état<sup>23</sup>. Une Mission d'Information Parlementaire a également été créée pour l'occasion afin d'interroger experts, représentants politiques, associatifs et religieux, sur les sujets soumis au débat<sup>24</sup>. Organisés en complément de ces travaux, les EGBE prennent eux-mêmes des formes variées : création d'un site Internet permettant d'informer et de recueillir les contributions des citoyens<sup>25</sup>; organisation de débats locaux par les Espaces Ethiques Régionaux; et enfin, mise en place d'une conférence de citoyens, moment central de la procédure.

### ***La conférence de citoyens des EGBE***

La conférence de citoyens, ou conférence de consensus, est une procédure participative relativement peu connue en France. En effet, originaire du Danemark, elle a rarement été utilisée sur le territoire français à l'échelle nationale<sup>26</sup>. Elle consiste à sélectionner un panel de la société, parmi des citoyens qui ne sont pas préalablement mobilisés ; après une formation, dont nous détaillerons plus loin les modalités, ces derniers sont invités à interroger des experts afin de produire un « avis citoyen ». Même si la taille, le format ou la durée du processus peuvent varier, l'objectif est toujours le même : associer un groupe de *profanes* à un choix collectif en les confrontant aux experts dans des forums hybrides.

La conférence de citoyens sur la bioéthique est organisée autour de trois grands thèmes, définis par un comité de pilotage. Pour chaque thème, une région est déterminée : le forum sur la recherche sur l'embryon et les cellules souches, ainsi que sur les diagnostics prénatal et préimplantatoire se tient à Marseille le 9 juin ; le forum sur l'Assistance Médicale à la Procréation a lieu à Rennes le 11 juin ; le forum sur les prélèvements et les greffes d'organes, de tissus et cellules, ainsi que sur la médecine prédictive se déroule à Strasbourg le 19 juin. Ces trois forums sont conclus par une synthèse nationale à Paris le 23 juin. Pour chaque forum, un panel de citoyens représentatif de la démographie de la région est sélectionné, selon des critères précis préalablement définis (Annexe1). Un organisme de sondage spécialisé dans ce type de procédure participative, IFOP<sup>27</sup>, recruté suite à un appel d'offres, est chargé de la sélection des panels ainsi que de l'animation des groupes (encadrement de la formation, organisation du débat public, rédaction des conclusions). Il travaille en collaboration avec le comité de pilotage des EGBE, composé de six personnalités<sup>28</sup> nommées par le président de la République, dont la mission est d'assurer le bon fonctionnement de la procédure.

La formation des citoyens sélectionnés constitue la principale originalité de la conférence de citoyens. Elle s'effectue sur deux week-ends, à huis clos. Des experts

---

<sup>22</sup> Office Parlementaire d'Evaluation des Choix Scientifiques et Techniques, rapport, novembre 2008.

<sup>23</sup> Conseil d'état, « La révision des lois de bioéthique », 2009.

<sup>24</sup> On note ici que les citoyens sont ici aussi, d'une certaine manière, intégrés à la réflexion, par l'intermédiaire de ces « porteurs de cause », notamment religieux et associatifs. Les responsables politiques quant à eux ne sont pas interrogés en tant que représentants de leurs partis, souvent divisés en interne sur les questions bioéthiques, mais en tant que spécialistes de la bioéthique (de par leurs fonctions dans des institutions, leurs prises de positions personnelles...).

<sup>25</sup> [www.etatsgenerauxdelabioethique.fr](http://www.etatsgenerauxdelabioethique.fr). Créé par l'Agence de la Biomédecine, ce site internet permet de présenter les principales techniques débattues, rassemble les différents rapports d'experts, et offre la possibilité à tout citoyen ou tout ensemble de citoyens (courants religieux, associations, agences sanitaires...) de publier leur avis en ligne.

<sup>26</sup> Plus souvent à l'échelle locale ou au sein d'entreprises.

<sup>27</sup> IFOP, projet d'étude, « Conception et réalisation de conférences de citoyens dans le cadre des états généraux de la bioéthique ».

<sup>28</sup> J. Leonetti (président du comité; député UMP); S. Beloucif (professeur des universités et praticien hospitalier), C. Bergoignan-Esper (professeure de droit médical), A. Claeys(député PS), M-T. Hermange (sénatrice UMP), S. Rameix (professeure en philosophie, éthique médicale).

« formateurs » sont choisis par le comité de pilotage afin d' « assurer la remise à niveau du panel sur le thème retenu et leur présenter, en sus des connaissances indispensables à la maîtrise des enjeux du débat, un aperçu le plus exhaustif possible des différentes positions des acteurs du débat, l'objectif étant de parvenir en un temps limité à offrir aux panels la possibilité de prendre en compte la variété des positions que l'on peut tenir sur le sujet concerné<sup>29</sup> ». Ces experts sont des spécialistes de la biomédecine et des sciences humaines (Annexe 2): « il est préférable en revanche, au stade des sessions de formation, d'éviter de recruter des porteurs d'intérêts spécifiques, ceci afin de ne pas nuire à la neutralité de la formation dispensée aux citoyens ».

A l'issue de leur formation, les citoyens se confrontent à des « grands témoins » lors d'un forum régional. Les grands témoins sont eux aussi des experts, mais ils sont connus pour leurs prises de position, contrairement aux formateurs, qui avaient été choisis pour leur qualité de pédagogue. « Pour chacune des conférences organisées, le comité de pilotage identifiera les experts ou « porteurs d'intérêts » (on peut envisager à ce stade des acteurs des sphères religieuse, philosophique, politique<sup>30</sup>) que les citoyens auditionneront lors du forum régional. Ces experts auront pour mission d'apporter un ultime éclairage au groupe de citoyens sur les aspects de la problématique qui resteront obscurs à cette étape du dispositif. Cette audition permettra ainsi aux citoyens d'approfondir certains axes de réflexion qui serviront de base à la rédaction de leurs avis et recommandations. » En effet, à l'issue de chaque forum, le panel est chargé de rédiger, à huis clos, un avis, envisagé comme une synthèse de leurs différents positionnements.

### ***La conférence de citoyens, du particulier à l'universel, du profane à l'expert***

La conférence de citoyens est une procédure participative positivement connotée : importée des pays scandinaves, reconnus pour leur tradition participative, elle est soutenue par un discours de légitimation mettant l'accent sur le caractère démocratique et impartial de la concertation. Par ailleurs, elle offre la possibilité à un nouveau groupe d'acteurs, les citoyens, d'être entendu, et conclut dans le cadre des EGBE une procédure de concertation plus large, elle-même accueillie avec enthousiasme. En effet, la réflexion pré-révision a mobilisé un grand nombre d'instances qui ont-elles-mêmes interrogé un grand nombre d'experts et de porteurs de cause. Les citoyens mobilisés, associations, agences sanitaires ou groupements religieux ont également pu s'exprimer par l'intermédiaire du site internet des EGBE et des débats locaux<sup>31</sup>. Ainsi, tout semble avoir été mis en place pour permettre au plus grand nombre de s'exprimer et de s'informer.

La conférence de citoyens, et plus largement les EGBE, entendent ainsi associer expression des intérêts individuels et recherche d'un consensus, réconciliant deux approches apparemment contradictoires. D'une part, en associant des représentants d'intérêts sectoriels, des experts, des politiques, et le grand public au processus décisionnel, elle implique l'expression d'intérêt pluriels et la recherche d'une position collective par l'argumentation. Il s'agit de trouver une alternative entre un débat technique et une « discussion du café du commerce »<sup>32</sup>, d'organiser « un débat populaire mais d'un niveau de technicité qui doit

---

<sup>29</sup> IFOP, *op.cit.*

<sup>30</sup> On note que dans le cadre de la conférence de citoyens des EGBE, ces porteurs de cause ne sont pas désignés en tant que *grands témoins*. Ces derniers sont toutefois invités à s'exprimer : ainsi, le panel de Rennes sollicite l'intervention de représentants associatifs et religieux sur l'AMP. Toutefois, on note que ces derniers s'expriment depuis le public et non depuis la tribune des *grands témoins* (composée de médecins, juristes, philosophes).

<sup>31</sup> Agence de la Biomédecine, « Synthèse finale des événements », annexe du rapport final des EGBE, pp.5-10: « 226 événements liés aux Etats généraux de la bioéthique sont identifiés sur le site [www.etatsgenerauxdelabioethique.fr](http://www.etatsgenerauxdelabioethique.fr), entre janvier et août 2009 » (p. 5)

<sup>32</sup> Jean Leonetti, lors de l'audition parlementaire d'A. Grimfeld, 4 novembre 2008.

permettre de répondre aux enjeux »<sup>33</sup>. Les citoyens examinent les positions opposées des experts et des porteurs de cause et combinent ces observations dans leur construction argumentative. D'autre part, elle est dotée de garde-fous assurant la rationalité et la transparence de la procédure: les citoyens sont formés à la discussion et au thème abordé, un comité de pilotage s'assure du bon déroulement de la procédure, et la conférence est publique. La démarche, présentée par l'institut de sondage en charge de son organisation comme « innovante », « engagée », « transversale » et « transparente »<sup>34</sup>, réussirait ainsi à associer expertise et participation publique, par l'intermédiaire d'un protocole neutre et démocratique.

## **II. Les EGBE, une consécration de la parole citoyenne ?**

Si la procédure de concertation présentée ci-dessus est ambitieuse, il est toutefois légitime de questionner ses fondements théoriques et ses modalités pratiques.

### **A. Une concertation « participative » ?**

La conférence de consensus sur la bioéthique a permis à quelques citoyens tirés au sort de participer à la réflexion précédant la révision des lois de bioéthique ; elle a également permis à tout citoyen qui le désirait d'assister à l'ensemble des débats en tant que spectateurs (les débats ont même été retransmis en direct sur internet). Toutefois, au-delà de cette ouverture théorique, il convient de s'interroger sur la représentativité réelle de la procédure : qui sont les citoyens qui ont participé à la concertation ?

#### ***Le public***

Le caractère participatif de la démarche peut d'abord être interrogé via l'observation du public mobilisé lors des forums citoyens. L'accès aux forums est ouvert à tous, dans la limite des places disponibles. Néanmoins, l'observation de la composition des publics des forums<sup>35</sup> révèle la très forte mobilisation de trois types d'acteurs ; ainsi, sur environ 350 spectateurs ayant assisté au forum sur l'AMP de Rennes, le milieu universitaire<sup>36</sup>, le milieu associatif, et le milieu médical et paramédical<sup>37</sup> représentent environ les 2/3 du public, le dernier tiers étant composé des organisateurs, du panel citoyen, du comité de pilotage, de représentants de l'Etat (élus, haut fonctionnaires), de quelques journalistes, ainsi que de citoyens non rattachés à un organisme spécifique (ou ne l'ayant pas mentionné). La même observation pourrait être réalisée concernant les débats locaux organisés par les Espaces Ethiques Régionaux. Nous nous basons ici sur les rapports de deux régions, l'Aquitaine<sup>38</sup> et la Réunion<sup>39</sup>, qui ont rendu publique la composition du public des débats<sup>40</sup>. On note, dans les deux cas, la forte représentation des professionnels de santé et des institutionnels. Les « citoyens » constituent environ un quart du public ; toutefois, parmi eux, on compte, entre autres, des étudiants et des représentants associatifs. On observe ainsi « une surreprésentation

---

<sup>33</sup> *Ibid.*

<sup>34</sup> IFOP, *op.cit.*, annexe 3.

<sup>35</sup> Les listes d'inscription sont distribuées à tous les spectateurs, précisant le nom et la profession de chaque inscrit.

<sup>36</sup> Etudiants, enseignants et chercheurs ; provenant majoritairement de l'enseignement supérieur, ils sont spécialisés dans des domaines qui ont un rapport avec le sujet débattu (droit, sciences politique, SVT, médecine).

<sup>37</sup> Indépendants, laboratoires, représentants de professions, cliniques et hôpitaux...

<sup>38</sup> CHU de Bordeaux, « Etats généraux de la Bioéthique, Synthèse de la région Aquitaine », juin 2009.

<sup>39</sup> « Contributions des espaces éthiques », annexe au rapport final des EGBE, pp. 11-80 (p. 71)

<sup>40</sup> Nous avons en outre assisté à plusieurs débats locaux organisés en Aquitaine, afin d'observer directement la composition du public.



des acteurs déjà impliqués dans la réflexion bioéthique<sup>41</sup> », notamment lorsque les rencontres ont lieu dans des endroits symboliques ou sont organisés par des structures spécialisées, tels que les CHU (dans une moindre mesure lorsque les rencontres sont organisées par des courants religieux). Une conclusion s'impose : les débats rassemblent un public mobilisé et concerné, et peu de citoyens *lambda* qui seraient curieux de ce nouveau type d'expérience démocratique. Comment expliquer ce phénomène ? Pour Lin Daubech<sup>42</sup>, organisateur des débats locaux des EGBE dans la région Aquitaine, cela est dû en grande partie à la communication faite autour de ces événements (différente selon les régions). En effet, dans le cas aquitain, cette dernière passe principalement par le site internet des Etats Généraux, et vise donc les citoyens déjà intéressés par le sujet. Dans le cadre des forums citoyens, l'invitation de certains experts et responsables d'institutions<sup>43</sup> est également susceptible d'avoir modifié la structure du public.

Outre la composition du public, on peut également interroger sa dynamique. Le CHU de Bordeaux observe ainsi « un grand intérêt des participants aux présentations techniques et juridiques qui ont pu être faites mais une réelle difficulté à émettre des avis autres que ceux des experts présents<sup>44</sup> ». Nos observations de débats locaux organisés par des espaces éthiques régionaux confirment cette tendance<sup>45</sup>. Cependant, il faut noter que nous n'avons pu assister à tous les débats ni avoir accès à toutes les conclusions, ce qui fragilise ce constat. Ainsi, les organisateurs des débats locaux de Dijon concluent : « Au total, on pourrait regretter l'absence de débat de fond. Mais cette conférence a atteint au un objectif, celui d'informer des personnes sur un problème assez complexe. Beaucoup des participants nous ont dit avoir beaucoup appris et avoir découvert une réalité nettement plus complexe qu'ils ne le pensaient<sup>46</sup>. Lors des forums citoyens, le public est également invité à poser des questions aux grands témoins. Toutefois, il ne peut s'adresser directement aux experts ; des questions écrites sont sélectionnées et posées par le présentateur. Pour certains citoyens présents dans le public de Rennes, ce filtrage des questions et cette absence d'interactivité entachent le caractère démocratique de la procédure.

### ***Le panel***

Dans le cadre d'une conférence de citoyens, la sélection du panel citoyen est décisive à la réussite de la procédure<sup>47</sup>. Ce dernier doit d'abord être « fidèle », afin d'assurer la cohésion du groupe et la poursuite de la concertation jusqu'à la rédaction de l'avis final. La fidélité du panel est assurée par les contacts fréquents des organisateurs avec les participants et par un dédommagement de ces derniers à l'issue du processus<sup>48</sup>. Ce dédommagement est susceptible de constituer une motivation à participer à la procédure, notamment pour les étudiants et les retraités (pour qui le dédommagement ne couvre pas des pertes éventuelles en termes de salaire). Toutefois, la sélection n'ayant pas été réalisée sur la base du volontariat, comme c'est

---

<sup>41</sup> CHU de Bordeaux, *op. cit.*, p.6.

<sup>42</sup> Entretien, octobre 2009.

<sup>43</sup> IFOP, projet, *op. cit.* : « Sans préjuger de la forme que le commanditaire entend donner au forum régional, nous recommandons, afin d'accroître le retentissement et la légitimité de la démarche, de faire de cette audition un véritable événement public. Nous suggérons d'inviter dans le public les formateurs étant intervenus lors des formations, les membres du comité de pilotage, des élus parisiens et autres responsables impliqués, ainsi que l'ensemble des publics concernés par le débat et la presse ». (p. 25)

<sup>44</sup> CHU de Bordeaux, *op. cit.*, p.6

<sup>45</sup> Lundi 11 mai 2009: « Existe-t-il un droit l'enfant parfait? », débat de l'espace éthique régional organisé par le CHU de Pau ; vendredi 12 juin: « La procréation médicalement assistée », débat de l'espace éthique régional organisé par le CHU d'Angers.

<sup>46</sup> « Contributions des espaces éthiques », annexe au rapport final des EGBE, pp. 11-80 (p.78)

<sup>47</sup> IFOP, projet, *Ibid.*

<sup>48</sup> A hauteur de 450 euros par personne pour l'ensemble de la procédure, selon la note méthodologique IFOP (« Méthodologie des forums régionaux », annexe au rapport final des EGBE, pp.81-98, p.93).

le cas dans d'autres pays, cette rémunération ne peut constituer un biais en termes de composition du panel. Ensuite, le panel doit être « de qualité » : ses membres doivent témoigner d'une « capacité d'écoute » et « d'ouverture d'esprit ». La qualité est assurée par un processus de filtrage : des citoyens sont sélectionnés de façon assez large à partir de listes de recensement, contactés par l'Institut et confrontés à une série d'entretiens semi-directifs en face à face ; une deuxième série d'entretiens, téléphoniques cette fois, est effectuée afin de tester « les capacités de prise de parole, d'intérêt pour le sujet et le degré d'implication permettant la sélection finale »<sup>49</sup>. On peut s'interroger sur la possibilité de tester objectivement la capacité à écouter et à raisonner d'un individu, et faire l'hypothèse d'une éventuelle exclusion des citoyens les moins aptes à entrer dans un format d'apprentissage scolaire<sup>50</sup>. Cependant, la nécessaire « diversité » du panel implique le respect de certains critères socio démographiques (Annexe 1) qui assurent la représentation de toutes les catégories sociales et empêchent de penser à une exclusion des moins éduqués. Cette diversité est censée permettre la variété des points de vue, la richesse des échanges, et conférer au panel une certaine légitimité. Toutefois, cela ne signifie pas pour autant que le panel soit représentatif. Cette limite est d'ailleurs pleinement assumée par les organisateurs de la procédure.

*Compte tenu de la taille du panel, il ne saurait prétendre à la représentativité de la population de référence (la région de Marseille, de Rennes ou celle de Strasbourg). Aussi, nous ne pourrions pas parler d'échantillon représentatif. Néanmoins, le panel sera composé de manière à refléter au mieux la diversité de la population de référence et à illustrer la variété des points de vue pouvant exister sur le sujet au sein du public. Pour le dire autrement, l'originalité du panel résidera dans son « universalité » : il devra refléter la diversité de la région de référence en termes de profils socio-démographiques<sup>51</sup>.*

Si le panel est censé « illustrer la variété des points de vue », on peut légitimement s'interroger sur le contenu de sa formation, susceptible de modifier ses points de vue initiaux. En effet, une série de critiques s'élève contre une éventuelle orientation des opinions des citoyens en amont du débat. Ainsi, la neutralité de leur formation, qui se déroule à huis clos<sup>52</sup>, est discutée. Les formateurs sont choisis par le comité de pilotage des EGBE<sup>53</sup> pour leur connaissance de la discipline et leur qualité de pédagogue : « Les coordonnées des formateurs pressentis seront identifiées autant que faire se peut d'une manière collégiale au sein du comité de pilotage (utilisation du « carnet d'adresses » des différents membres du comité de pilotage)<sup>54</sup> ». Le comité de pilotage, lui-même nommé par le président de la république pour ses compétences et son intérêt pour la question bioéthique, doit également « refléter l'ensemble des courants d'opinion sur le sujet »<sup>55</sup>. L'association *Maia*<sup>56</sup> dénonce cependant la

<sup>49</sup> IFOP, note méthodologique, « Méthodologie des forums régionaux », annexe au rapport final des EGBE, pp.81-99.

<sup>50</sup> On évalue par exemple la capacité à fixer l'attention, c'est-à-dire à suivre une formation théorique qui s'apparente à un cours.

<sup>51</sup> IFOP, projet, *op. cit.*, p. 13

<sup>52</sup> L'accès à ces formations nous a été refusé ; néanmoins, les programmes et l'identité des formateurs ont été rendus publics.

<sup>53</sup> IFOP, projet, *op. cit.*, p. 7 : « Le principe de neutralité doit commencer par s'appliquer au contenu de la formation des participants. De ce point de vue, toutes les décisions afférentes à la formation du panel (définition du contenu du dossier remis aux panélistes en début de processus et du programme de formation, choix des experts, etc.) doivent être validées par un comité de pilotage reflétant l'ensemble des courants d'opinion sur le sujet. »

<sup>54</sup> IFOP, projet, *op. cit.*, p. 22.

<sup>55</sup> IFOP, projet, *op. cit.*, p. 7.

<sup>56</sup> Association de défense de la Gestation Pour Autrui (GPA).

désignation d'un comité non représentatif, dont certains membres se seraient déjà prononcés sur les questions débattues dans le cadre des EGBE, lors de précédents travaux (OPECST, CCNE, groupe de travail du Sénat...) ou dans les médias<sup>57</sup>. On peut dès lors s'interroger sur la neutralité de ce comité dont les responsabilités sont importantes : désigner les formateurs et grands témoins, ainsi que formuler les règles de débats (thèmes, formulation des titres, temps de débat accordé à chaque sujet...)<sup>58</sup>.

Cependant, nous souhaitons manier avec beaucoup de prudence ce concept d'objectivité, ou de neutralité. En effet, nous faisons l'hypothèse d'une impossible objectivité en termes de bioéthique. Tout le monde est en effet concerné par le rapport à la vie, à la mort, à la famille (I). L'ambiguïté de la démarche réside donc avant tout dans l'idée même qu'elle *pourrait* être objective. Ainsi, le panel citoyen de Rennes évoque la formation « objective » qu'il a reçue ; de même, la note méthodologique de l'IFOP appelle à « la neutralité comme impératif ». Cependant, l'Institut reconnaît quelques lignes plus loin :

*Quand bien même on veillera pour la formation à ne pas recruter de « porteurs d'intérêts » spécifiques (comme par exemple des militants d'associations particulièrement investis), mais davantage des observateurs et chercheurs avisés, il est impossible d'attendre de chaque formateur de faire preuve d'une neutralité absolue et de ne donner aucun engagement personnel. Il reviendra dès lors au comité de pilotage (et l'Ifop y contribuera) à s'assurer de la diversité des profils des formateurs. L'expérience de l'Ifop l'amène en effet à penser que la neutralité du processus de formation des citoyens s'acquiert avant tout par la diversité des profils de formateurs<sup>59</sup>.*

## **B. Le citoyen panéliste : entre profane et expert**

### ***Réflexion sur l'opposition profane/expert***

La conférence de citoyens est construite sur une idée simple : interroger des citoyens profanes, démobilisés et « désintéressés », afin de parvenir à un avis le plus neutre possible. Lors de la sélection des citoyens, « on cherchera alors à éliminer les extrêmes (les militants ou ceux qui pourraient avoir un intérêt (politique ou professionnel) à défendre, les personnes totalement désengagées d'autre part, celles qui au fond ne manifesterait aucun intérêt pour le sujet ou la démarche)<sup>60</sup> ». Dans la même logique que celle de l'expertise (I), on considère que seuls des citoyens désintéressés seront capables d'une réflexion exempte de revendications particulières. On peut dès lors voir dans le choix de cette procédure une certaine continuité avec le modèle prôné jusqu'alors. Nous faisons l'hypothèse d'une transposition, consciente ou inconsciente, du modèle de l'expertise à la participation citoyenne : comme l'expert, le citoyen est *formé* au débat et il *promulgue un avis* suite à une *délibération* censée respecter la *force du meilleur argument*. Le citoyen, avant de débattre, est élevé au rang de connaisseur de la discipline ; ainsi, ce n'est pas *le citoyen* qu'on interroge, mais *le citoyen formé*.

Cette formation est indispensable pour permettre aux citoyens d'avoir le recul nécessaire à la compréhension et à l'animation du débat. Malgré tout, on observe que les

---

<sup>57</sup> Maia, « Révision des lois de bioéthique, un débat en trompe-l'œil », site internet de l'association : « Sans remettre en cause leurs qualités personnelles, force est de constater qu'au moins quatre (sur six) des personnalités de ce comité se sont déclarées hostiles à la GPA, avant tout débat. Entendons-nous bien : il ne s'agit pas de mettre en cause les opinions personnelles de chacun, parfaitement légitimes et respectables. Mais cela pose cependant question quant à une organisation neutre des débats. Ce sont en effet ces personnalités qui ont choisi les experts devant former les citoyens du panel ».

<sup>58</sup> Là encore, l'accès aux travaux introductifs du comité de pilotage nous a été refusé.

<sup>59</sup> IFOP, note méthodologique, *op. cit.*, p. 95.

<sup>60</sup> IFOP, note méthodologique, *op. cit.*, p. 92.

citoyens restent de fait (sans revenir ici sur la question de l'éventuelle subjectivité de la formation) très dépendants des experts. A l'aube du forum de Rennes, les membres du panel reconnaissent ainsi attendre « des réponses » des grands témoins : « aujourd'hui, on veut des positions et non plus de l'objectivité<sup>61</sup> ». Ainsi, sans nier la capacité des citoyens à avoir un regard critique sur les paroles expertes, on observe que ces derniers espèrent être convaincus par l'un ou par l'autre des grands témoins présents. Ces commentaires nous invitent à nous interroger sur la mission qui leur est confiée : dans quelle mesure est-il possible, pour un citoyen, quand bien même il serait formé, de prendre une décision alors même que les experts ne parviennent pas à se mettre d'accord<sup>62</sup>? Cela est d'autant plus délicat que les questions débattues sont parfois assez techniques, ou du moins présentées comme telles

Cependant, selon la présentatrice du débat rennais, « il est difficile de former à l'éthique, qui renvoie chacun à sa propre histoire et ne s'apprend pas vraiment ». Cette observation légitime ainsi la consultation de citoyens *lambda*. Tout le monde n'est-il pas concerné par la bioéthique ? Toutefois, elle pose également, une fois encore, la question de l'objectivité : peut-on être *neutre* en matière bioéthique? Il s'agit en effet de différencier la démobilisation (le fait de ne pas avoir d'intérêt direct en jeu) et l'objectivité, chacun étant porteur de ses propres valeurs et de sa propre expérience. Ce dernier commentaire invite dès lors à s'interroger sur la légitimité de l'exclusion des citoyens militants, au fondement de la logique de la conférence de citoyens. Ainsi, Dorothée Benoit-Browaëys, déléguée générale de l'association VivAgora, discute l'intérêt de la méthode : « À VivAgora, nous pensons que cette idée de public neutre est une construction de l'esprit, car un débat s'élabore avec des personnes qui portent des enjeux. Aussi, nous plaçons pour qu'il soit ouvert à toutes les parties prenantes... »<sup>63</sup>.

### ***La conférence, outil de légitimation ?***

La pertinence du choix de citoyens « lambda » peut être, comme nous l'avons vu, discuté. Néanmoins, sur le plan symbolique, la pertinence de cette option ne pose plus de doute. En effet, les membres des panels sont des représentants de la société française dans son ensemble. *N'importe qui* aurait pu être sélectionné, ce qui confère une certaine légitimité au processus. Ainsi, par l'intermédiaire de ces citoyens *tirés au sort*, c'est la France qui s'exprime : la concertation aurait difficilement pu être plus large. Sans prétendre que la procédure ait été mise en œuvre à cette fin unique, nous constatons que la décision finale sera, de fait, plus facile à faire accepter dans la mesure où elle aura été construite en concertation avec les citoyens français. Dans un débat si complexe que la bioéthique, le consensus sur la forme est primordial, face à l'absence de consensus sur le fond.

Cependant, la légitimité de la procédure est quelque peu entachée par certaines des critiques reportées plus haut, ainsi que par les doutes formulés par les membres des panels eux-mêmes. Ainsi, le panel citoyen de Marseille s'interroge publiquement, lors du forum, sur une éventuelle instrumentalisation de la procédure. Selon eux, la décision serait déjà prise, et la conférence ne constituerait qu'un alibi démocratique : en effet, la concertation citoyenne arrive après les nombreux rapports d'experts, alors que les organisateurs de la conférence avaient eux-mêmes précisé que celle-ci ne devait pas arriver « après la bataille »<sup>64</sup>. Ainsi, on peut s'interroger sur la capacité des citoyens à apporter de la nouveauté au débat et à la

---

<sup>61</sup> Panel citoyen de Rennes, introduction au débat, juin 2009.

<sup>62</sup> Ainsi, les psychiatres G. Delaisi de Parseval (grand témoin, forum de Rennes) et C. Flavigny (formateur, forum de Rennes) s'opposent sur la question de la triangularité : pour D. de P. un couple peut élever un enfant, qu'il soit hétérosexuel ou homosexuel ; pour F., cette triangularité doit impliquer un couple hétérosexuel afin que l'enfant puisse s'identifier à chacun de ses parents.

<sup>63</sup> La Croix, 26 novembre 2008

<sup>64</sup> Jean Leonetti, audition parlementaire de D. Houssin, 15 octobre 2008.

décision finale. Les conclusions citoyennes précèdent toutefois celles de la Mission d'Information Parlementaire, attendues pour début 2010.

### **Conclusion**

Il est encore trop tôt pour juger de l'utilisation des conclusions citoyennes par le législateur. En effet, le projet de loi, en construction, doit être débattu au Parlement début 2010. Toutefois, si l'on ne connaît pas encore son contenu, on peut néanmoins supposer que les avis citoyens seront pris en compte. En effet, ces derniers ne remettent pas en cause la législation en vigueur, et sont, de manière générale, assez peu novateurs.

Cette analyse critique des EGBE n'a pas pour objectif de délégitimer cette procédure de concertation. D'une part, nous sommes convaincus de la réelle volonté des organisateurs de sensibiliser les citoyens à la bioéthique, via la conférence de citoyens mais aussi la mise en place du site internet des EGBE. D'autre part, nous sommes conscients que la plupart des limites pointées du doigt sont liées à des impératifs pratiques (calendriers, protocoles) et à des héritages du passé (faible connaissance et intérêt limité des citoyens pour les questions bioéthiques), que les organisateurs n'ont pas anticipés. Malgré tout, nous restons convaincus de l'intérêt de questionner la logique, les modalités pratiques et symboliques de la procédure. Il est évident qu'il est impossible de répondre à toutes les interrogations soulevées par le présent article : les citoyens seraient-ils parvenus aux mêmes conclusions sans formation ? Les formateurs ont-ils été choisis pour leurs convictions personnelles ? Ces questions, quand bien même elles restent en suspend, méritent d'être posées.

Enfin, l'examen des faiblesses de la présente procédure invite à s'interroger sur la possibilité d'un dispositif participatif *objectif*. La participation, dès lors qu'elle implique des règles, peut-elle être dénuée de biais ?

### **BIBLIOGRAPHIE**

#### **OUVRAGES ET ARTICLES**

BLONDIAUX L., *Le nouvel esprit de la démocratie, Actualité de la démocratie participative*, La République des idées, Seuil, 2008.

GNABA A., « Une instance qui ne se réclame que d'elle-même : le Comité Consultatif national d'Ethique », *Socio-Anthropologie*, N°15, Boire, 2004.

GUTMANN A., THOMPSON D., « Deliberating about Bioethics », *The Hastings center report*, Vol. 27, N°3, pp. 38-41, 1997.

KELLY S., « Public Bioethics and Publics: Consensus, Boundaries, and Participation in Biomedical Science Policy », *Science, Technology and Human Values*, Vol. 28, N°3, pp. 339-364, 2003.

MEMMI, Dominique, « Savants et maîtres à penser », *Actes de la recherche en sciences sociales*, 1989, vol.76, n°1.

MEMMI D., « La compétence morale », *Politix*, Revue des sciences sociales du politique, Vol.5, N°17, p.104-124, 1992.

RESTIER-MELLERAY C., « Experts et expertise scientifique. Le cas de la France », *Revue française de science politique*, Année 1990, Volume 40, Numéro 4, p. 546 – 585.

TREPOS J.Y, *La sociologie de l'expertise*, Paris, PUF, *Que sais-je* 3119, 1996, 128 p.

### **LITTERATURE GRISE**

Agence de la Biomédecine, « Synthèse finale des évènements », annexe du rapport final des EGBE.

BACHELOT Roselyne, ministre de la santé, discours d'ouverture des EGBE, février 2009.

Centre d'analyse stratégique, *La participation des citoyens et l'action publique*, n°13, La documentation française, 2008.

CHU de Bordeaux, « Etats généraux de la Bioéthique, Synthèse de la région Aquitaine », juin 2009.

Dossier de presse des Etats généraux de la Bioéthique

Espaces éthiques régionaux, « Contributions des espaces éthiques », annexe au rapport final des EGBE, pp. 11-80.

IFOP, « Conception et réalisation de conférences de citoyens dans le cadre des états généraux de la bioéthique », projet d'étude.

IFOP, note méthodologique, « Méthodologie des forums régionaux », annexe au rapport final des EGBE, pp.81-99.

### **SITES INTERNET**

Vivagora  
Etats Généraux de la Bioéthique  
Maia

## **ANNEXE 1 : Critères de sélection du panel** *(projet IFOP, p.13)*

« Nous suggérons de retenir les critères suivants, essentiels à nos yeux pour la constitution d'un groupe reflétant au maximum la diversité sociodémographique de la population de référence :

### **Sexe**

#### **Age**

- 18-24 ans
- 25-34 ans
- 35-49 ans
- 50-64 ans
- 65 ans et plus

#### **Profession**

- Artisan / commerçant
- Profession libérale / cadre supérieur
- Employé
- Profession intermédiaire
- Ouvrier
- Retraité
- Etudiant
- Demandeur d'emploi
- Homme, femme au foyer

#### **Niveau d'études**

- sans diplôme
- certificat d'études primaires
- ancien brevet, un BEPC
- certificat d'aptitude professionnelle (CAP) un brevet d'enseignement professionnel (BEP)
- baccalauréat professionnel
- bac d'enseignement général / technique
- bac +2 ans ou niveau bac +2 ans (DUT, BTS, DUG)
- diplôme du supérieur (2ème, 3ème cycle, grande école)

#### **Situation familiale**

- Célibataire
- Marié(e)
- En concubinage
- Séparé(e), divorcé(e)
- Veuf(ve)

#### **Localisation géographique**

**Ce dernier critère devra être déterminé avec précision.**

**Soit on considèrera que le recrutement se limitera à la ville retenue pour l'organisation du forum régional (Marseille, Rennes, Strasbourg) et à sa zone d'influence directe.**

**Soit on étendra le recrutement à l'intégralité de la région administrative dont la ville est la capitale. Cette seconde option nous semble préférable, dans la mesure où elle permet d'élargir la zone de résonance de la conférence, et donc également sa couverture médiatique, mais elle implique des conditions d'organisation logistique plus compliquées (hébergement à prévoir pour les personnes habitant loin de la capitale régionale par exemple). Dans cette perspective, on**

retiendrait à la fois le département et la catégorie d'agglomération (zones rurales, semi-urbaines et urbaines) comme critères.

Quand bien même ils ne constitueront pas des critères de recrutement en tant que tels (parce qu'il est matériellement impossible de prendre en compte un nombre trop élevé de critères), les indicateurs suivants devront être attentivement suivis lors du recrutement pour s'assurer de la diversité du panel :

- **la proximité politique** (critère dont on sait qu'il joue beaucoup sur la perception de la plupart des sujets d'intérêt public),
- **la proximité et la pratique religieuse** (eu égard aux thématiques de bioéthique qui seront discutées, il est indispensable de respecter une certaine pluralité au sein du groupe en matière de proximité et de pratique religieuse : les croyants, les pratiquants des différentes religions devront être représentés, de même que les athées ou agnostiques),
- **la présence d'enfants mineurs au foyer** (ce critère pouvant induire des postures sensiblement différentes sur des questions liées à l'avenir et aux thématiques abordées).

D'autres critères sont envisageables, et l'Ifop est tout à fait disposé à y réfléchir avec le comité de pilotage. »



## ANNEXE 2

### Liste des formateurs des six week-ends de formation pour les trois forums

#### **PHILOSOPHES ET GENERALISTES**

**Mr Alexandre ABENSOUR**, agrégé de Philosophie, Classes préparatoires-HEC, Lycée Saint- Jean, Douai. (Master de Psychologie clinique). Espace éthique de l'AP-HP.

**Mr Philippe BARRIER**, professeur de Philosophie au CNED, Rennes. (Doctorat de Sciences de l'éducation. Chercheur SMBH de Bobigny). Espace éthique de l'AP-HP.

**Mr Yannis CONSTANTINIDES**, agrégé de Philosophie, Enseignement de Sciences humaines et sociales, Université Paris-Sud XI. Espace éthique de l'AP-HP.

**Mme Catherine DEKEUWER**, MCU en Ethique contemporaine, Philosophie, Université Lyon

**Mme Elisabeth G. SLEDZIEWSKI**, MCU en Philosophie, Institut des Sciences Politiques/Faculté de Droit de Strasbourg /ENSP (Rennes) (Expert Conseil de l'Europe)

**Mr Ulysse KOROLITSKI**, agrégé de Philosophie, MCU, Institut des Sciences Politiques, Paris. Espace éthique de l'AP-HP.

**Pr. Jacqueline LAGREE**, professeur de Philosophie, Université Rennes I.

**Mr Pierre LECOZ**, MCU en Philosophie, Faculté de Médecine, Université Marseille. Espace éthique méditerranéen (Vice-président du CCNE)

**Mme Laurence LWOFF**, docteur es Sciences, Chef de la Division de la Bioéthique au Conseil de l'Europe, Strasbourg.

**Mr Didier OUEDRAOGO**, professeur de philosophie au Lycée Jeanne d'Arc, Versailles, enseignement d'Ethique, Université Paris-Sud XI. Espace éthique de l'AP-HP.

**Mr Roland SCHAER**, agrégé de Philosophie, Directeur Sciences et Société à la Cité des sciences et de l'industrie, Paris.

**Pr. Marie-Jo THIEL**, médecin, Professeur d'Ethique et Théologie, Université Strasbourg, Directrice du CEERE (Centre Européen Enseignement Recherche en Ethique), Strasbourg. Espace éthique alsacien.

#### **SCIENCES HUMAINES**

**Pr Anne DANION-GRILLAT**, PU-PH, pédopsychiatre, chef du pôle psychiatrie, CHU de Strasbourg

**Dr Christian FLAVIGNY**, psychiatre, psychanalyste, CHU Pitié-Salpêtrière AP-HP, Paris

**Dr Pierre LEVY-SOUSSAN**, pédopsychiatre, Chef de service Consultation filiation du CMP du 15<sup>ème</sup>, Paris (Vice-président du CNAOP)

**Mme Sophie MARINOPOULOS**, psychologue clinicienne et psychanalyste, Hôpital mère-enfant, CHU de Nantes

**Mme Karine VASSY**, MCU en Sociologie, Paris XIII/Bobigny (Chercheur à l'IRIS)

#### **MEDECINS**

**Dr Julien CHARPENTIER**, Praticien hospitalier - service de Réanimation médicale, CHU Cochin, AP-HP - Paris

**Dr Laure COULOMBEL**, Directrice de Recherche, INSERM

**Dr François EISINGER**, Chef du département d'Oncologie génétique, Institut Paoli Calmette, Marseille

**Dr Philippe GUIOT**, Chef du Service de Réanimation médicale, Hôpital E. Muller, Mulhouse

**Pr. Dominique LELANNOU**, PU-PH en Biologie de la reproduction, Responsable du CECOS - CHR Hôtel-Dieu, Rennes

**Dr Julie STEFFANN**, Praticien hospitalier - service de Génétique médicale, CHU Necker-Enfants malades, AP-HP - Paris

#### **JURISTES**

**Pr Florence BELLIVIER**, professeur de Droit, Université Paris X-Nanterre.

**Mr Jean-René BINET**, MCU en Droit privé, Université de Franche-Comté - Institut universitaire de France, Besançon.

**Mme Dorothée BOURGAULT-COUDEVYLLE**, MCU en Droit, Université d'Artois, Douai.

**Mme Laurence BRUNET**, chercheur en Droit, Université Paris I, UMR 8103.

**Mr Christian BYK**, magistrat à la Cour d'appel Paris. Directeur de Recherche, Droit, Université Paris II.

**Pr Brigitte FEUILLET-LEMINTIER**, professeur de Droit, Université Rennes I. Institut Universitaire de France. Réseau Universitaire International de Bioéthique. Groupe « Bioéthique » du Conseil d'Etat.

**Mr Sébastien HAUGER**, en formation à l'ENM de Bordeaux, Consultant en Droit, Université Strasbourg et CEERE (en remplacement de **Mme Jacqueline BOUTON**, MCU de Droit privé, HDR Droit, Université Strasbourg).

**Mme Marie-Isabelle MALAUZAT-MARTHA**, MCU en Droit, Université d'Aix-Marseille. Mission d'expertise sur la Bioéthique en 2001.

**Mme Aude MIRKOVIC**, MCU en Droit, Université d'Evry/Val d'Essonne.

**Mr Benjamin PITCHO**, MCU en Droit médical, Université Paris VIII-Saint-Denis. Espace éthique de l'AP-HP.

### ANNEXE 3 : Objectifs de la conférence (Projet IFOP, p.2)

« Les enjeux de bioéthique constituent un faisceau de problématiques techniques et difficiles d'accès, susceptibles de renvoyer chez l'ensemble des individus à des conceptions philosophiques et / ou religieuses, d'alimenter des réactions passionnées, voire de susciter des craintes et des angoisses, fondées ou infondées.

Dans cette perspective, pour connaître l'avis des Français et leur permettre de participer au débat, il apparaît essentiel de dépasser les modes traditionnels de recueil de l'opinion et de recourir à un outil permettant de produire un jugement circonstancié et dépassionné.

**Le premier objectif assigné aux conférences de citoyens mises en œuvre réside donc dans la production par les Français d'un contenu avisé et réfléchi qui nourrira les débats des Etats généraux de la bioéthique et permettra à l'ensemble des décisionnaires en la matière d'approfondir leurs réflexions s'agissant des évolutions législatives nécessaires en matière de bioéthique.**

Le dispositif de concertation mis en place aura le mérite de permettre l'expression de citoyens « profanes » dans des conditions qui donneront du poids à leurs conclusions (la phase de formation, au cœur de la méthode de la conférence de citoyens a cette vertu essentielle de permettre à des personnes au départ non expertes du débat de maîtriser les principales notions techniques et le vocabulaire indispensable à la production d'un avis crédible). A titre d'illustration, nous vous invitons à lire les recommandations des citoyens franciliens ayant participé à la conférence de citoyens organisée par l'Ifop sur le thème de la nanotechnologie pour le compte du conseil régional d'Ile-de-France (ces recommandations témoignent de la qualité des réflexions qui peuvent être menées par un groupe de profanes « éclairés » sur un thème aussi complexe et sensible)<sup>65</sup>.

Au-delà de la connaissance de l'avis des Français sur les enjeux de bioéthique débattus, les conférences de citoyens permettront d'atteindre plusieurs objectifs :

- Contribuer au renforcement de la culture scientifique et éthique par l'implication du grand public dans un processus de concertation ;
- Enrichir le point de vue des pouvoirs publics, des professionnels de santé, des experts, et de l'ensemble des participants aux Etats généraux en identifiant la façon dont se structurent et s'établissent les enjeux auprès du grand public, les termes dans lesquels ils se posent, les dimensions de la vie personnelle qu'ils mettent en jeu ;
- Déterminer le niveau de consensus pouvant être atteint sur ces enjeux, au sein du grand public d'une part, du grand public et des autres acteurs d'autre part et par là, identifier des points de convergence et de divergence ;
- Valoriser le principe des états généraux de la bioéthique en favorisant le débat public, la conférence de citoyens constituant une excellente illustration de la démarche délibérative. »

---

<sup>65</sup> Recommandations consultables sur :

<http://espaceprojets.iledefrance.fr/jahia/webdav/site/projets/users/sobellanger/public/avis%20et%20recommandations%20citoyens.pdf>