



UNIVERSITÉ PARIS II
PANTHÉON-ASSAS

BANQUE DES MÉMOIRES

Master droit privé général

Dirigé par Laurent LEVENEUR

2018

***La consultation citoyenne dans les états
généraux de la bioéthique***

Auteur : Cyrielle LOUBEYRE

Sous la direction du professeur Dominique FENOUILLET

Avertissement

La Faculté n'entend donner aucune approbation ni improbation aux opinions émises dans ce mémoire ; ces opinions doivent être considérées comme propres à leur auteur.

Remerciements

Je remercie Madame le professeur Dominique Fenouillet pour son soutien et sa bienveillance m'ayant accompagné tout au long de ce mémoire, ainsi que pour la passion transmise lors de ses enseignements et l'engouement qu'ils ont suscités.

Je remercie Monsieur Jean Matos pour toutes les pistes de réflexion qu'il aura su m'apporter, ainsi que pour l'inspiration suscitée envers le sujet.

Table des matières

Partie 1 : La consultation citoyenne instituée : une obligation légale	17
Titre 1 : La naissance de l'obligation légale	17
Chapitre 1 : L'expérience de la démocratie sanitaire	17
Chapitre 2 : La consécration par la loi de 2011.....	21
Titre 2 : Les contours de l'obligation légale	27
Chapitre 1 : Un débat public sous forme d'états généraux permettant l'organisation de conférences de citoyens	28
Chapitre 2 : La procédure institutionnelle à suivre.....	36
Chapitre 3 : La difficile délimitation de l'obligation légale	44
Titre 3 : La signification de l'obligation légale	49
Chapitre 1 : L'éthique de la discussion.....	49
Chapitre 2 : Les finalités de la consultation citoyenne	54
Partie 2 : La consultation citoyenne déployée : Analyse critique des états généraux de la bioéthique	62
Titre 1 : Le manque d'indépendance dans l'organisation du processus	62
Chapitre 1 : Le pilotage politique antérieur à la loi de 2011.....	62
Chapitre 2 : L'omniprésence du CCNE postérieure à la loi de 2011	66
Titre 2 : Les conférences de citoyens mises en œuvre	71
Chapitre 1 : Les forums citoyens de 2009.....	71
Chapitre 2 : La conférence de citoyen unique en 2014 et 2018	76
Titre 3 : Les modes de consultation additionnels	82
Chapitre 1 : Le site internet	82
Chapitre 2 : Les débats régionaux	88

Principales abréviations

AAI : Autorité administrative indépendante

ABM : Agence de biomédecine

Art. : Article

CCNE : Comité consultatif national d'Éthique

CdC : Conférences de citoyens

CDHB : Convention pour la protection des droits de l'homme et de la dignité de l'être humain à l'égard des applications de la biologie et de la médecine (Convention d'Oviedo).

COFIL : Comité de pilotage

CSP : Code de la Santé Publique

décr. : Décret

EG : états généraux (Nous précisons qu'il existe plusieurs orthographes d'« états généraux », ceux ayant eu lieu à la Révolution prennent une seule majuscule à État, les autres varient).

EGB : états généraux de la bioéthique (L'orthographe utilisé sera celui utilisé par la source citée, c'est-à-dire souvent avec un E minuscule et parfois avec un E majuscule).

ERRE : Espaces régionaux de réflexion éthique

FSC : Fondation sciences citoyenne fondée par Jacques Testart

JO : Journal Officiel

MIP : Mission d'information parlementaire

OPECST Office parlementaire des choix scientifiques et technologiques

P Page

préc. : précité

V. : voir

Introduction

Depuis le 17 novembre 2018, une partie non négligeable de la population française, réunie en mouvement social sous l'appellation de « gilets jaunes », manifeste contre une incompréhension du pouvoir politique envers la situation et le niveau de vie de ces citoyens. Cette contestation résulte d'un mouvement citoyen spontané, né sur les réseaux sociaux qui est allé jusqu'à mobiliser 300 000 personnes sur l'ensemble du territoire le samedi 17 novembre 2018¹.

Afin de répondre à cette crise dite « des gilets jaunes », le président de la République, Emmanuel Macron a choisi de mettre en place une consultation citoyenne, un « grand débat national² » se déroulant de mi-décembre à mi-mars 2019. Cette consultation a pris différentes formes. D'abord une consultation sur internet, puis des débats en région pour lesquels le Président, ses ministres et d'autres représentants politiques se sont déplacés. Cet événement révèle la crise politique que connaît la France, comme d'autres démocraties contemporaines : une crise des légitimités, de la représentation, les citoyens accusant le pouvoir politique de ne pas prendre en compte leurs situations personnelles, leurs besoins, leurs avis. Cette rupture s'illustre notamment par des taux d'abstention records, et cela y compris lors des dernières élections présidentielles. L'étude annuelle OpinionWay-CEVIPOF³ publiée en janvier 2019, illustre un niveau de défiance historique des Français vis-à-vis des acteurs politiques, des institutions politiques, des syndicats et des médias. La démocratie représentative instituée par la Constitution du 4 octobre 1958⁴ semble donc en péril. Afin d'y remédier, les représentants politiques deviennent de plus en plus sensibles à la

¹https://www.francetvinfo.fr/economie/transports/gilets-jaunes/desintox-gilets-jaunes-un-nombre-de-manifestants-toujours-flou_3046541.html

² <https://granddebat.fr>

³https://www.sciencespo.fr/cevipof/sites/sciencespo.fr.cevipof/files/CEVIPOF_confiance_vague10-1.pdf

⁴ Art. 3 al 1, Constitution du 4 octobre 1958 : « La souveraineté nationale appartient au peuple qui l'exerce par ses représentants et par la voie du référendum ».

participation des citoyens aux décisions publiques⁵. Les autorités doivent constamment rassurer les citoyens quant à leur détermination à prendre en considération leurs points de vue, aussi divers et confus soient-ils⁶.

Ce n'est pas la première fois que le pouvoir politique a recours à l'organisation d'une consultation citoyenne pour régler une question sociétale délicate. En 2009, le Président de la République Nicolas Sarkozy a lancé une procédure de consultation citoyenne, les « Etats généraux de la bioéthique », visant à associer l'opinion publique à la création normative en matière de lois dites de bioéthique. Ce processus atypique est bien loin d'une simple consultation publique et possède de nombreuses particularités. Il intervient dans une matière spécifique, possède une ampleur considérable mais surtout, est le fruit d'une procédure originale.

La consultation⁷ est issue du latin *consultatio* qui signifie délibérer. « *C'est le fait de consulter, de solliciter d'un organisme ou d'une personne, sur une question de sa compétence ou de sa qualification, un avis que l'on n'est jamais tenu de suivre, même dans les cas où l'on est obligé de provoquer cet avis* ». Elle peut avoir un second sens, plus ciblé, pour lequel la consultation prend la forme d'une « *opération consistant, pour celui qui est consulté, à fournir, sur la question soumise à son examen, un avis personnel, parfois un conseil, qui apporte à celui qui le consulte des éléments de décision* ». Ainsi, la consultation citoyenne est l'opération par laquelle les citoyens vont fournir des avis, des conseils sur certains sujets dont ils sont saisis, qui ne lieront pas l'autorité consultante. Cette méthode de réflexion est inspirée des théories de la démocratie délibérative⁸. Le fondement de la légitimité en démocratie est le

⁵ Marc Daunis, Sénat, 2^{ème} lecture, Séance 9 juin 2011, p44. : « *Si nous voulons que la représentation nationale soit capable d'éclairer les évolutions de la société, tout en évitant qu'un fossé ne se creuse entre elle et les citoyens, il est absolument impératif qu'un débat public puisse se tenir. C'est de cette façon que nous pourrions empêcher, sur un certain nombre de sujets, un divorce entre la société et la politique* ».

⁶ Jean Hervois, *La production de la norme juridique en matière scientifique et technologique*, Droit, Université de La Rochelle, 2011, p297.

⁷ GERARD CORNU, *Vocabulaire juridique*, PUF 12^e ed.

⁸ Jean-Philippe Pierron, Paul Valadier, *Les États généraux de la bioéthique Premier bilan*, Revue ETVDES, octobre 2018, p43-54. « Par définition un système démocratique appelle le débat ».

pouvoir du peuple⁹. Il convient donc que ce peuple puisse s'exprimer et qu'il soit régulièrement consulté selon une grande diversité de moyens.

La France connaît un phénomène contemporain de consultations publiques ou citoyennes qui se développent de manière exponentielle. Les consultations s'élargissent à des groupes de citoyens de plus en plus vastes. Elles sont variées et touchent à tous les sujets, mais surtout, elles peuvent prendre différentes formes.

La forme la plus fréquente, parce que la plus simple à mettre en œuvre est la consultation par internet. Plusieurs consultations web sur le site [data.gouv.fr](https://www.data.gouv.fr) sont actuellement lancées par La République En Marche¹⁰ (inégalité sociales et culturelles homme/femme et devant le travail, harcèlement et violences sexuelles, stratégie logement, apprentissage et formation professionnelle, sur la réforme des retraites). L'Assemblée nationale a elle-même lancé une consultation citoyenne portant sur la participation des citoyens à l'élaboration et l'application de la loi.

Processus particulier de consultation citoyenne, les Etats généraux sont avant tout un procédé historique. Ils prenaient la forme d'assemblées extraordinaires devant être convoquées par le roi de France, composées des représentants de toutes les provinces du Royaume appartenant aux trois ordres (clergé, noblesse, tiers état). Ils n'étaient convoqués que dans des circonstances exceptionnelles comme une crise financière, une guerre ou une question diplomatique majeure). Cette institution fut créée en 1302 par Philippe le Bel dans le but de donner une légitimité apparente à ses décisions contre la bulle papale *Ausculta fili* qui rappelait la supériorité du pouvoir spirituel sur le temporel¹¹.

Les états généraux du roi étaient alors un conseil, le plus large possible qu'il pouvait solliciter, et cette assemblée n'avait aucun rôle législatif ou juridictionnel, relevant de la compétence des Parlements. Les représentants des provinces, nommés députés des Etats Généraux, étaient investis d'un mandat impératif octroyé par les habitants de leur circonscription afin de porter leurs doléances, ils ne faisaient que transmettre des revendications et ne parlaient jamais en

⁹ Art 3 al1 Constitution du 4 octobre 1958.

¹⁰ <https://www.data.gouv.fr/fr/datasets/les-consultations-citoyennes/>

¹¹Dictionnaire Larousse

leur nom propre. Les réunions des états généraux eurent lieu pendant 487 ans. Les derniers se tinrent le 5 mai 1789, convoqués par Louis XVI afin de résoudre la crise financière causée par les dettes du Royaume. Ils se muèrent en serment du Jeu de paume et, lors de la réunion des trois ordres le 27 juin 1789, formèrent une Assemblée Nationale constituante qui rédigea une constitution écrite, instituant la Révolution Française.

L'utilisation du mot « État généraux » a donc une charge symbolique forte, tant cette procédure est emblématique.

Les Etats généraux connaissent également une définition contemporaine: Il s'agit d'un « *dispositif participatif qui consiste à réunir ponctuellement, autour d'un sujet donné, les organisations de la société civile concernées, afin qu'elles puissent en débattre et soumettre à la puissance publique leurs réflexions et propositions*¹² ».

Aujourd'hui, l'Etat ou d'autres acteurs de la puissance publique recourent très fréquemment à l'organisation d'Etats généraux, ayant invariablement une vocation consultative. Les états généraux modernes ont ainsi connu de nombreuses déclinaisons, ils ont pu s'appliquer à toute sorte de domaine et être appropriés par diverses institutions : Etats Généraux de la femme en 1970, de l'Université en 1996, de la santé en 1998-1999 et 2007-2008, de la recherche en 2004, de la presse écrite en 2008-2009, de l'outre-mer en 2009, de la formation enseignante en 2009, de l'industrie en 2009-2010, des risques et incidents sanitaires dans les filières animales et végétales en 2010, de l'enfance en 2010, de la sécurité à l'école en 2010, du transport routier en 2010, du football français en 2010, de l'alimentation en 2009 et 2017, du logement le 4 mai 2010, du droit de l'environnement en 2013, du travail social en 2014, de la jeunesse le 8 mai 2016, du droit administratif le 21 juin 2018 (8^{ème} édition), du numérique le 14 janvier 2019, du droit social le 22 mars 2019, de la robotique 2019 (5^{ème} édition). Par leur utilisation, notamment dans le domaine du droit, ces consultations viennent largement collaborer à la création de la norme juridique.

Les Etats généraux de la bioéthique sont remarquables parce qu'ils se déroulent dans un domaine spécifique : la bioéthique. L'éthique¹³ est « *un ensemble de principes et de*

¹²Dictionnaire critique et interdisciplinaire de la participation, <http://www.dicopart.fr>

¹³ préc.7

valeurs guidant des comportements sociaux et professionnels et inspirant des règles déontologiques (codes de bonne conduite, de déontologie ou de bonnes pratiques) ou juridiques (lois dites bioéthiques) ». La bioéthique¹⁴, quant à elle est « un ensemble des règles éthiques qui ont vocation à encadrer toute réflexion sur les sciences du vivant ».

Le Professeur Jean René Binet¹⁵ explique que la bioéthique n'est pas définie par la loi. Lorsque le mot est rencontré dans une disposition législative, celle-ci n'en donne pas la signification. L'étude de son étymologie (*bios* qui signifie vie et *ethos* qui signifie morale ou éthique) indique qu'il s'agit de l'éthique ou la morale de la vie, de la science. Le terme a été utilisé pour la première fois par le cancérologue américain, Van Rensselaer Potter¹⁶ en 1971, qui la définit comme une combinaison de connaissances biologiques (*bios*) et des valeurs humaines (*ethos*). C'est donc une sorte de morale scientifique. L'exposé des motifs de la loi relative à la politique de santé publique du 6 août 2004¹⁷, définit les questions bioéthiques comme des questions éthiques et sociétales liées aux innovations médicales qui impliquent une manipulation du vivant. Un rapport de décembre 2008¹⁸ l'évoque comme la science qui étudie les problèmes moraux soulevés par la recherche biologique, médicale ou génétique que l'on peut aussi désigner comme la biomédecine. Le Professeur Binet¹⁹ en conclut que c'est la science qui étudie les problèmes éthiques et les questions de société soulevés par les progrès de la connaissance dans les domaines de la biologie, de la médecine et de la santé.

La singularité de la bioéthique s'explique par son origine. La notion de bioéthique a été forgée pour faire face à l'évolution des techniques médicales, notamment chirurgicales, suite à la réalisation, en 1968, de la première transplantation cardiaque en Afrique du Sud.

¹⁴ préc.7

¹⁵ JEAN-RENE BINET, *Droit de la bioéthique*, Manuel, LGDJ, 2017

¹⁶ VAN RENSSELAER POTTER, *Bioethics, Bridge to the Future*, Englewoods Cliffs, New Jersey, Prentice-Hall Inc., « Prentice-Hall biological science series », 1971.

¹⁷ Exposé des motifs du projet de loi relatif à la bioéthique présenté en première lecture à l'Assemblée nationale le 20 juin 2001, Doc. AN (2000-2001) n°3166, exposé des motifs, p4.

¹⁸ S. VEIL, *Redécouvrir le Préambule de la Constitution*, Rapport au Président de la République, La documentation française, décembre 2008, p77.

¹⁹ préc.15

Elle a été rendue possible grâce à des techniques et anesthésies puissantes permettant de maintenir en vie des personnes dans un stade de coma dépassé, étant en réalité, mortes²⁰. Ce tournant dans la médecine, a conduit à une réflexion importante sur les conséquences immédiates de ces techniques médicales. Les médecins pratiquant de tels actes ont craint que soit engagée leur responsabilité, qui était d'envergure en raison du pouvoir que leur octroyait la technique. Dans ce système de Common Law, il n'existait pas de références, pas de solutions, auxquelles pouvaient se fier les praticiens afin d'adapter leurs comportements et de les protéger. C'est pour cela qu'ils ont inventé la « bioéthique », comme moyen de mener une réflexion en commun pour dégager des bonnes pratiques face aux situations inédites que la technique faisait émerger. Le but est alors de mettre en place une réflexion collective associant de nombreux protagonistes à la décision : médecins, infirmiers, représentants d'associations de patients, philosophes. De cette manière, on évite que la décision soit prise par une seule personne, le médecin, et qu'il endosse toute la responsabilité de celle-ci. Au-delà de l'aspect protecteur que joue la bioéthique pour le médecin, en creux, son instauration démontre une méfiance de la part de la société envers celui-ci et plus largement envers le scientifique qu'il ne faut pas laisser agir seul. La bioéthique est donc une façon d'aborder des problèmes dans le but de prendre la bonne décision en associant au débat des personnes venant d'horizons ou de spécialités différentes. Pour Daniel Roy la bioéthique est un dialogue. C'est une science du contrôle de la décision. Cette méthode, conceptualisée par Potter, s'est généralisée par la suite.

Cette bioéthique va, plus tard, se constituer autour de groupes que l'on va désigner sous le terme de « comités ». À l'origine les comités d'éthique sont essentiellement des comités cliniques attachés à des hôpitaux pour apporter une solution à un cas clinique concret. Mais, contrairement aux Etats Unis, où les comités d'éthiques ont d'abord été des comités cliniques, la France s'est intéressée à la bioéthique de manière institutionnelle. La bioéthique est arrivée en France parce qu'elle était pratiquée au Québec, baigné de Common Law. La France sera ensuite l'un des premiers canaux en Europe de ce mouvement. Le premier comité d'éthique qui s'est développé est l'INSERM afin de réguler la recherche. C'est, en effet, dans

²⁰ Il s'agit ici d'une mort cérébrale mais le corps est maintenu en état de fonctionnement pour continuer à irriguer les organes devant être prélevés.

le domaine de la recherche que l'on voit se développer le plus de difficultés. Les incidences des progrès scientifiques dans leur application à la médecine sont lourdes. Pour cela, la discussion, la réflexion collective sur les bonnes pratiques à suivre s'est avérée plus que nécessaire. A la suite de l'INSERM, a été créé le Comité Consultatif National d'Éthique par un décret du 23 février 1983²¹ afin de « *donner son avis sur les problèmes moraux soulevés par la recherche dans les domaines de la biologie, médecine ou santé, que ces problèmes concernent l'homme, des groupes sociaux ou la société toute entière* ». Les pouvoirs publics sont restés en retrait et ont estimé que ces questions sociales complexes, relevant a priori du politique, devaient être prises en charge par un organisme permanent, spécialement chargé d'y réfléchir et d'y prendre parti. Les avis permettent ainsi d'éclairer les décisions publiques, les pouvoirs publics se remettant aux jugements des personnes compétentes composant ces organes.

La volonté politique de se conseiller auprès d'organes éthiques rencontre cependant une limite. La composition de ces comités a, peu à peu, été critiquée. Ce sont des experts pluridisciplinaires qui siègent et rendent les décisions. Le CCNE rassemble 39 membres : cinq personnalités appartenant aux principales familles philosophiques et spirituelles, dix-neuf personnalités qualifiées choisies en raison de leurs compétences et de leur intérêt pour les problèmes éthiques et quinze personnalités appartenant au secteur de la recherche²². Il n'est pas le seul organe à conseiller le législateur en matière de bioéthique, de nombreux autres acteurs interviennent également : Le Conseil d'Etat, l'Agence de biomédecine, l'OPECST, les missions parlementaires d'information, sont tous des organes composés d'érudits.

L'expertise et la pluridisciplinarité sont des richesses mais un grand acteur de la démocratie demeure absent : le peuple. Il se trouve que les experts ne sont pas les seuls concernés par ces questions qui intéressent au premier plan la société dans son ensemble. L'acte médical engage aussi bien le médecin que le patient. La recherche engage certes le scientifique, mais surtout, l'humanité. Le domaine du vivant, que régit la bioéthique, fait appel à des choix moraux, aux expériences personnelles de chaque individu en tant qu'homme

²¹ Décr. n°83-132, 23 févr 1983, JO 25 févr 1983

²² Art. L1412-2-2 CSP

et représentant de l'humanité tout entière. De plus en plus nombreuses sont les activités de la biologie et de la médecine qui mettent en jeu des principes fondateurs de la société. La loi joue un rôle structurant à cet égard, elle contribue au développement de l'individu en lui assignant une place dans la société. Le droit tient, en effet, un rôle anthropologique particulièrement important²³. La représentation politique paraît ainsi moins pertinente. D'ailleurs, ces questions se trouvent tellement au-delà des clivages politiques, que les partis politiques ne donnent, en principe, aucune consigne de vote à leur sujet²⁴. La nécessité de ne pas passer par le cadre habituel purement institutionnel laisse donc la place à une forme de démocratie particulière : la démocratie participative.

Ce sont ces considérations qui ont amené à vouloir associer le profane, le citoyen lambda, aux questions bioéthiques. François Mitterrand résume bien ce souhait politique lors de son allocution en 1983 : *« ce n'est pas à l'Etat de répondre seul aux questions soulevées et à édicter des règles auxquelles les chercheurs seraient soumis ; ce n'est pas non plus aux chercheurs de décider mais pour autant la société n'a à se décharger d'une responsabilité qui est celle de tous²⁵ »*. Et Alain Grimfeld, lors de l'élaboration de la loi dite de bioéthique du 7 juillet 2011, de rappeler que *« Vu la vitesse des progrès dans le domaine des sciences et du vivant, il n'est plus possible d'annoncer les dernières découvertes à la population et de décider unilatéralement ce que l'on va faire pour elles. Il n'appartient pas au CCNE de convaincre la population que ce qu'on lui propose est « bon pour elle » ce serait inacceptable sur le plan éthique. Il y a une nécessité croissante de faire participer le grand public au débat éthique, d'autant plus s'il concerne les enjeux de société »*. Pour Leonetti²⁶ *« Il n'est pas normal que seuls les points de vue de quelques députés soient pris en compte, des députés que l'on qualifie parfois de spécialistes de la question, comme si l'on devait être « spécialiste » de l'éthique ou spécialiste de la fin de vie ou spécialiste de la morale. Je pense que ces sujets*

²³ CCNE, *Questionnement pour les états généraux de la bioéthique*, avis n°105, 9 octobre 2008.

²⁴ D'ailleurs Alain Claeys a rappelé que *« Les deux dernières lois de bioéthique ont été votées par des majorités différentes en première lecture et en deuxième lecture à l'Assemblée nationale : c'est la preuve qu'un consensus est possible sur certains sujets »*.

²⁵ Allocution de M. François Mitterrand, Président de la République, à l'occasion de la mise en place du Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé, Paris, vendredi 2 décembre 1983.

²⁶ Assemblée nationale, *Compte rendu de la 2^e séance du mardi 8 février 2011*, p7

concernent tous les français ». Ainsi, les lois de bioéthique encadrant notamment les questions relatives à la recherche sur le corps humain, à l'utilisation des produits du corps humain, à la procréation médicalement assistée, à la recherche sur l'embryon et à l'étude des caractéristiques génétiques des personnes, doivent être l'affaire des citoyens.

Mais comment associer l'opinion publique à l'élaboration des lois de bioéthique ? Le Président de la République, Nicolas Sarkozy, élu lors des élections de 2007, manifesta très tôt sa volonté que le processus de révision de la loi de bioéthique du 6 août 2004 fasse intervenir largement les citoyens, contrairement à ce qu'il en avait été pour les précédentes lois de bioéthique. L'idée qui lui fut alors présentée, sur la proposition du député Jean Leonetti, inspiré par le député Noël Mamère²⁷, fut celle d'un débat public prenant la forme d'Etats généraux. Ainsi, en novembre 2008, Nicolas Sarkozy adressait une lettre de mission au député Jean Leonetti pour la mise en œuvre de ce débat, en souhaitant que le débat bioéthique ne soit pas confisqué par les experts, que les français puissent être informés et donner leur avis. La ministre de la santé, Roseline Bachelot lors de la déclaration inaugurale des Etats généraux de la bioéthique poursuivra *« Les questions de bioéthique ne sont pas des questions techniques dont seuls quelques spécialistes maîtriseraient les termes. Leur résolution détermine de surcroît la forme de lien social et les modalités du « vivre ensemble » que nous choisirons et qui engagent l'avenir des générations futures. Leur contenu éthique suppose donc un large débat public »*.

Ce débat public, sous forme d'Etats Généraux, organisé par un comité de pilotage présidé par Jean Leonetti, prit la forme d'une consultation citoyenne développée sur trois axes : Des conférences de citoyens²⁸ spécialisées dans certains sujets, un site internet destiné à l'information et la participation de tous les citoyens et des débats régionaux menés par les

²⁷ préc.26. « Je suis très heureux que vous écoutiez aussi la volonté populaire puisque même si je n'ai pas totalement suivi ce que disait notre collègue Noël Mamère, c'est à lui que je dois l'idée des jurés citoyens et des conférences citoyennes ».

²⁸ Trois forum citoyens thématiques à Marseille, Strasbourg et Rennes les 9, 11 et 16 juin 2009, clôturés par un forum national le 23 juin 2009.

espaces de réflexion éthique. Les résultats de cette consultation furent regroupés dans un rapport de synthèse élaboré par le CCNE, rendu public le 1^{er} juillet 2009²⁹.

Suite au succès de ces Etats généraux de la bioéthique, des voix s'élevèrent afin d'instituer une obligation légale de recourir à l'opinion publique en matière de bioéthique³⁰. Les représentants de la société civile ont appris à se montrer méfiants à l'égard de leurs dirigeants, ils ont insisté pour que la volonté politique d'être à l'écoute se mue en obligation juridique et que les modalités informelles d'association des citoyens aux processus décisionnels publics soient remplacés par des procédures institutionnalisées³¹.

Mais le procédé a aussi été critiqué. Même s'il intervient en matière de bioéthique, il s'agit d'associer des citoyens à l'élaboration de la loi, ce qui irrite certains³² et en inquiète d'autres³³, aller à l'encontre de procédures institutionnelles habituelles n'est pas neutre. Les députés de l'OPESCT³⁴ craignaient les conséquences d'une ouverture du processus au public. Ils le disaient, notamment à l'occasion des journées annuelles d'éthique du CCNE le 26 novembre. Les parlementaires ont peur de se laisser influencer par le diktat de l'opinion et préféreraient travailler en toute sérénité, loin des émotions de la foule. « *Si on avait consulté le peuple à propos de la peine de mort, elle aurait encore cours* ». *Vox populi vox dei* ?

Le bienfondé des procédures de discussion avec le public est évident, mais il persiste un risque de déviation du débat. En effet, le phénomène de multiplication des débats en matière sociale, démontre que devant des situations complexes, des questions délicates, les pouvoirs publics proposent une consultation ou un grand débat national sans en énoncer la méthode ou l'objet précis. Ce serait alors un recours à une sorte de panacée, un remède

²⁹ Rapport final, *États généraux de la bioéthique*, 1^{er} juillet 2009. Rapporteur général : Alain Graf.

³⁰ Alain Grimfeld, Audition du 4 nov 2008 par la Mission d'information, n°2235 « Dans le domaine de la bioéthique ce défi pouvait sembler difficile à relever compte tenu de la technicité des enjeux. Or, la réussite des Etats généraux de la bioéthique a ouvert la perspective de son institutionnalisation ».

³¹ préc. 6. p279.

³² Cabut « Le peuple fait toujours peur à un certain nombre d'élite bien pensantes ».

³³ préc. 8. « Il n'est pas sûr que tout le monde puisse y participer et apporter une contribution fondée, réfléchie, avertie ».

³⁴ préc. 23.

universel par lequel le politique pourrait résoudre tous les problèmes et pallier à sa crise de légitimité. Dans ce cas, le processus a toutes les chances de décevoir et de n'aboutir qu'à des propos sans portée, comme d'ouvrir la voie à toutes sortes de démagogies³⁵. Par exemple, pour la réforme du droit des contrats, une consultation citoyenne a eu lieu, mais elle n'a jamais été restituée nulle part, ce qui a inévitablement déçu. Cela peut également être un moyen détourné d'ajourner toute décision un peu ferme.

C'est précisément pour ces raisons que le débat ne doit pas avoir lieu n'importe comment. Pour éviter l'ensemble de ces écueils, une procédure stricte doit être suivie et la méthode qui aura été prévue doit être respectée. Les résultats de la consultation seront alors pertinents et hors d'atteinte des critiques.

Ce fut l'objet de l'article 46 de la loi du 7 juillet 2011. Il consacra l'obligation d'organiser d'un débat public, prenant la forme d'Etat généraux, pour tout projet de réforme sur les problèmes éthiques et les questions de société soulevés par les progrès de la connaissance dans les domaines de la biologie, de la médecine et de la santé³⁶. Et ce débat public doit réunir des conférences de citoyens³⁷. La consultation citoyenne est alors consacrée par la loi, ce qui est plutôt rare. Cet événement a suscité l'espoir de pleins de spécialistes³⁸. Cette obligation légale est, en effet, prometteuse car le législateur devra s'appuyer sur les résultats de la consultation lors de l'élaboration des lois relatives aux questions bioéthiques qui suivront. Cependant, les consultations citoyennes qui ont eu lieu par la suite, en 2014 sur la fin de vie et les Etats généraux de la bioéthique en 2018, ont déçues parce qu'elles n'ont justement pas respecté le processus institué par la loi.

Ainsi, il conviendra d'analyser dans un premier temps en quoi consiste l'obligation légale de recourir aux États généraux de la bioéthique (I), puis dans un second temps nous vérifierons

³⁵ préc. 8.

³⁶ Art. L. 1412-1-1 de la loi n° 2011-814 du 7 juillet 2011 relative à la bioéthique

³⁷ Art L. 1412-3-1 de la loi n° 2011-814 du 7 juillet 2011 relative à la bioéthique

³⁸ Notamment Emmanuel Hirsch, Jacques Testart

si, dans la pratique, les Etats généraux de la bioéthique ont respecté les exigences établies par l'obligation légale (II).

Partie 1 : La consultation citoyenne instituée : une obligation légale

Trois séries de questions se posent : Comment l'obligation légale est-elle née ? (Titre 1). Comment se caractérise telle ? A quoi la loi nous oblige t'elle ? (Titre 2). Et enfin, que signifie cette obligation ? Qu'attend-on de cette obligation, quels en seront les résultats ? (Titre 3).

Titre 1 : La naissance de l'obligation légale

Comment l'obligation légale de consulter les citoyens en matière de bioéthique est-elle née ? Nous avons précédemment expliqué pourquoi elle s'était avérée nécessaire pour toutes les questions touchant au vivant. Mais par quels moyens s'est-elle progressivement imposée ? Il s'agit ici plus précisément de s'intéresser aux inspirations ayant provoqué son émergence (Chapitre I). Nous analyserons ensuite comment ces expériences démocratiques se sont concrétisées par l'institutionnalisation de la consultation citoyenne en matière de bioéthique dans la loi (Chapitre 2).

Chapitre 1 : L'expérience de la démocratie sanitaire

Les expériences de participation citoyenne dans le domaine sanitaire ont d'abord été importées des pays nordiques, modèles en matière de démocratie délibérative (Section I). La France n'est pas restée étrangère à ces procédés avec lesquels elle s'est rapidement familiarisée. Les États généraux de la bioéthique survenus en 2009 sont en réalité les fruits d'une tradition française de démocratie sanitaire (Section II).

Section 1 : Les inspirations étrangères

Certains états étrangers, en particulier les pays scandinaves, férus de démocratie participative, maîtrisent l'art d'associer le citoyen à la prise de décision publique. Ils ont toujours utilisé le débat public, sans que son recours ne soit nécessité par une quelconque crise politique. Suivant leur conception, la démocratie doit être, a minima, délibérative voire directe pour certains états³⁹. Ils ont souvent institutionnalisé la participation du public dans divers secteurs : A Berlin, des jurys citoyens décident de l'affectation d'un budget participatif à l'échelle locale. En Suisse, il existe une procédure de publi-forums qui durent une année. La Grande Bretagne organise des concertations selon la procédure de l'audience publique⁴⁰.

Si dans ces pays, la consultation citoyenne s'accomplit dans de nombreux domaines, elle doit, a fortiori, avoir lieu dans les matières touchées par la bioéthique. Elle prendra alors souvent la forme de conférences de citoyens. Au Royaume Uni, l'autorité pour la fécondation et l'embryologie humaines est chargée d'organiser le débat public dans le domaine de la bioéthique. Au Canada, les citoyens ont la possibilité d'assister à des assemblées publiques, de participer à des enquêtes, d'adresser leurs commentaires sur des thèmes touchant au système de santé, aux rapports entre la science et la recherche, à l'environnement. Le Danemark constitue le meilleur exemple : l'agence danoise chargée de l'évaluation des choix technologiques, organise, depuis 1987, des conférences de consensus qui portent sur les thèmes les plus sujets à controverse comme par exemple les tests génétiques. Lors de la création de ces conférences de consensus, les membres de l'agence danoise se sont directement inspirés de la méthodologie des comités de bioéthique inventés par la pratique médicale dans les années 70, en remplaçant simplement les experts par des citoyens. Les états généraux de la bioéthique de 2009 sont directement inspirés de ces expériences⁴¹.

Section 2 : Les expériences françaises

³⁹ La démocratie délibérative est une forme de démocratie participative, sa méthodologie exige que les débats entre les citoyens soient argumentés. La démocratie directe est rare. On peut en trouver les formes les plus abouties en Suisse, au Lichtenstein et dans certains états des Etats Unis.

⁴⁰ Rapport d'information fait au nom de la mission d'information sur la révision des lois de bioéthique, enregistré à la présidence de l'Assemblée nationale le 20 janvier 2010.

⁴¹ préc. 6.

Si les Etats généraux de la bioéthique ont été organisés en France en 2009, c'est parce que la France possédait des prédispositions à l'exercice, ayant un historique avec les procédés de démocratie participative sanitaire.

La participation citoyenne, notamment sous forme de conférences de citoyen fait souvent appel à des « jurys citoyens ». La France n'y est pas étrangère. En effet, le pouvoir judiciaire recourt depuis longtemps à des citoyens lambda, désignés sous le terme de « jurys » pour les procès en assises. Ils jugent des crimes et des délits les plus graves. Une fois leur verdict rendu, il est impossible de faire appel de cette décision, puisque, étant le représentant du peuple souverain, sa décision ne peut être révoquée. Même si un vice de procédure peut être invoqué par la suite, le jury sera réputé avoir été mal informé. La présence d'un groupe de citoyen non élu pour rendre une partie de la justice au nom de la société française pourrait être étonnante, d'autant que le jury peut se tromper. La légitimité cependant reconnue à ce groupe démontre que la démocratie n'a pas vocation à être une garantie d'infaillibilité⁴². Des questions graves comme les crimes ou les délits pouvant être jugés par de simples citoyens, les questions sérieuses relatives à la bioéthique pourraient donc l'être tout autant.

La première conférence de citoyen intervenue en France fut relative aux organismes génétiquement modifiés (OGM) dans l'agriculture et l'alimentation. Organisée par l'OPECST en 1998, elle permit d'encadrer l'utilisation des plantes génétiquement modifiées. Cependant, le comité de pilotage était uniquement composé de partisans des OGM⁴³. La deuxième conférence de citoyen « changements climatiques et citoyenneté » eut lieu en 2002, organisée à l'initiative de la Commission nationale du développement durable, dépendant du ministère de l'environnement. Le comité de pilotage institué, fut plus neutre qu'en 1994 et contenait des représentants d'opinions différentes. Une importante conférence sur les nanotechnologies fut mise en œuvre par la région Ile de France en 2006. La région avait notamment réalisé un documentaire comme base des débats sur la question.

⁴² <http://www.institut-gouvernance.org/fr/analyse/fiche-analyse-187.html>

⁴³ Jacques Testart, *L'humanité au pouvoir. Comment les citoyens peuvent décider du bien commun*, (Extrait), L'expérience française des conférences de citoyens, Seuil, 2015.

Certaines procédures permettant d'associer le public aux processus décisionnels ont même été codifiées à deux reprises par le législateur. Premièrement la procédure d'enquête publique, bien qu'elle ne mobilise plus les citoyens. Ensuite, la loi du 2 février 1995 relative au renforcement de la protection de l'environnement⁴⁴, dite loi Barnier, a introduit le principe de la participation du public dans le domaine de l'aménagement du territoire et de protection de l'environnement. Cette loi a créé la Commission nationale de débat public devenue une autorité administrative indépendante. La CNDP a participé à l'organisation des débats sur les OGM et les nanotechnologies.

La France possède cependant un défaut quant à ses outils d'association du citoyen aux politiques publiques. Le nom que prennent les consultations citoyennes qu'elle met en œuvre est toujours ambigu⁴⁵ : Assises, Grenelle, Etats généraux. Les procédés auxquels ces appellations renvoient sont associés à la notion de crise, alors que les problématiques qu'ils doivent permettre de traiter auraient besoin de l'être dans un cadre pacifié. Cela démontre que ces appellations sont inadaptées.

Les assises sont des tables rondes réunissant un ensemble d'acteurs. Par exemple, les acteurs de l'économie numérique. Elles sont une sorte de colloque plutôt qu'un véritable débat. Cependant, elles utilisent le symbole fort du procès pénal.

Le Grenelle renvoie à des discussions, des négociations à propos du droit du travail ayant la particularité de se faire rencontrer des groupes sociaux violemment opposés. Ces rencontres prirent ce nom car elles se déroulèrent rue de Grenelle. Le Grenelle a permis de mettre en avant l'idée selon laquelle la décision politique devait associer étroitement les autorités publiques compétentes aux groupes sociaux concernés. Cet événement ne fut pas un réel succès car les accords négociés ne furent jamais signés et ne mirent pas fin à la crise sociale.

Le Grenelle de l'environnement avait pour objectif de déboucher sur des actions concrètes et de faire émerger des propositions d'actions consensuelles tout en mettant en lumière les différents points de désaccord. Par ailleurs, deux organismes intergroupes furent mis en place, des consultations régionales furent organisées ainsi qu'un forum internet. Cependant, les associations de défense de l'environnement ont été surreprésentées, tandis que dans les

⁴⁴ Loi n° 95-101 du 2 février 1995 relative au renforcement de la protection de l'environnement.

⁴⁵ préc. 6. p 293-p303.

consultations régionales, une sous-représentation manifeste des femmes fut remarquée. Battina Laville explique que lors de ces débats en région, elle avait à chaque fois assisté, plus à une succession d'expressions ou d'interrogations, qu'à un débat conclusif, ce qui était lié au temps très court dont avaient bénéficié les orateurs et participants. Ce forum hybride qui ne fut ni une conférence de consensus, ni un débat public fut qualifié de conférence de recherche de convergence par un conseiller d'état.

Ainsi, lorsque furent mis en place les Etats généraux de la bioéthique en 2009, les organisateurs ont pu s'appuyer sur toutes ces expériences de consultation citoyenne, testées par les institutions, afin de les mener au mieux. Après cette ultime expérience en matière de participation citoyenne mais unique en matière de bioéthique, la question de sa consécration législative s'est posée.

Chapitre 2 : La consécration par la loi de 2011

Suite à l'expérience encourageante des Etats généraux de la bioéthique de 2009, Jean Leonetti, convaincu de l'efficacité du dispositif, déposa une proposition de loi à l'Assemblée nationale visant à rendre automatique la consultation citoyenne dans ce domaine (Section 1). Cette proposition de loi fit l'objet de quelques discussions avant que son contenu ne soit adopté (Section 2).

Section 1 : La proposition Leonetti

La proposition de loi relative à l'organisation du débat public sur les problèmes éthiques et les questions de société fut donc déposée à l'Assemblée nationale⁴⁶. Dans l'exposé des motifs de cette loi y sont reconnus l'attachement au système représentatif et la nécessité de ne pas se remettre uniquement aux experts, mais plutôt de faire en sorte que les choix publics soient « éclairés, compris et acceptés » comme sur le modèle des EGB. Le texte de la proposition, très court, vise à rendre systématique la réunion de conférences de citoyens dans

⁴⁶ Proposition de loi relative à l'organisation du débat public sur les problèmes éthiques et les questions de société n°2211 enregistrée à la présidence de l'Assemblée nationale le 23 dec 2009. Art 2 et 3.

le cadre d'Etats généraux, organisés par le CCNE. Les citoyens choisis pour leur représentativité, après avoir reçu une information préalable débâterons et rédigerons un avis et des recommandations qui seront rendus publics.

Cette proposition fut votée en première lecture à l'Assemblée le 16 février 2010. Mais elle n'a pas été inscrite à l'ordre du jour au sénat. Ainsi, le projet de loi relative à la bioéthique qui fut déposé à l'Assemblée nationale par Roseline Bachelot, ministre de la santé et des sports, le 20 octobre 2010, ne contenait pas cette proposition. Le contenu de la proposition a dû être inscrit en commission spéciale à l'Assemblée par le biais d'un amendement du député Jean Leonetti afin de se voir intégré dans le projet de loi. Cet amendement se borne à reprendre la proposition de Jean Leonetti⁴⁷. Il a pour objectif de créer une nouvelle procédure d'organisation d'un débat public sous la forme d'état généraux en amont de la discussion d'un projet de réforme portant sur des problèmes éthiques ou des questions de société soulevés par les progrès de la connaissance dans le domaine de la biologie, de la médecine et de la santé⁴⁸. L'organisation de la consultation reviendrait au CCNE qui en aurait également l'initiative. Il devrait, avant de procéder à leur organisation, consulter les commissions compétentes de chaque assemblée ainsi que l'OPECST. L'OPECST serait également chargé d'évaluer ce rapport rédigé par le CCNE afin de relater les résultats de ces EG. Ces procédures sont particulièrement importantes pour ne pas opposer démocratie représentative et démocratie participative⁴⁹, les EGB ayant montré qu'il s'agissait de deux dimensions complémentaires du débat public.

⁴⁷ Projet de loi, modifié par le Sénat, relatif à la bioéthique, n°3428, déposé le 8 avril 2011, 2^e lecture Assemblée nationale « Nous vous proposons, et j'espère que vous adhérerez à cette proposition, que chaque fois que l'on évoque un problème de société ou un problème éthique, on soit contraint à ce débat citoyen avec des jurés citoyens tirés au sort qui, à mon sens, reflètent mieux l'opinion publique que telle ou telle association, que tel ou tel parti » p7.

⁴⁸ Rapport fait au nom de la commission spéciale chargée d'examiner le projet de loi relatif à la bioéthique, n°3403, p145.

⁴⁹ Olivier Nay, *Lexique de sciences politiques*, Dalloz, 4^e ed. « *La démocratie participative est une forme particulière de régime ou de procédures démocratiques qui reposent sur des dispositifs de délibération et/ou de consultation permettant une participation plus directe des citoyens à la décision. La démocratie participative se distingue d'abord de la démocratie représentative, qui suppose le transfert de compétences du peuple souverain à ses représentants par le biais du suffrage. Elle diffère également de la démocratie directe, qui repose sur des votations populaires pour l'élaboration des lois (référendum en particulier)* ».

Avant d'être entériné dans la loi, le principe de la consultation citoyenne en matière de bioéthique fit l'objet de certaines réactions. Certains ont voulu qu'il soit précisé, d'autres ont souhaité l'abolir.

Section 2 : Les discussions menant à l'adoption

L'idée fut encouragée par beaucoup d'institutions⁵⁰ comme la mission parlementaire d'information, la Ministre de la santé et les commissions parlementaires des affaires sociales des deux assemblées. Toutes se sont appuyées sur l'expérience et l'engouement qu'avaient suscités les Etats généraux de la bioéthique en 2009 afin de persuader les parlementaires de la nécessité d'instaurer un débat bioéthique citoyen.

Cependant des réticences sont tout de même apparues. Certains ont argué de l'inadaptation de la consultation citoyenne : Les évolutions scientifiques iraient beaucoup trop vite pour que les citoyens puissent s'en saisir et les régir. Mais cet argument peut se réfuter car la rapidité des évolutions est inhérente à la matière scientifique et, de plus, la même critique peut être adressée à l'encontre des experts ou des parlementaires qui pourraient tout aussi bien rencontrer des difficultés pour régir et appréhender les évolutions scientifiques. D'autres critiques ont été faites de la part des mouvements LGBT, selon eux ces « *débats (sont) illégitimes, ces sujets que sont nos droits et nos situations, ne devraient pas faire l'objet de débats* »⁵¹. Cette critique n'a porté aucun fruit étant donné que les évolutions scientifiques dans le domaine du vivant touchent, certes des individus, mais au-delà, l'humanité dans son entièreté. Il ne s'agit pas de questions limitées à des situations personnelles.

⁵⁰ préc. 40. p1 : « *La bioéthique ne doit pas rester l'apanage de quelques spécialistes. L'expérience réussie des EGB a montré le désir des citoyens d'être mieux informés sur ces questions et leurs soucis de participer davantage à de tels débats de société* ». « *La mission considère également de manière plus générale que toute loi qui porterait sur les problèmes éthiques et les questions de société soulevés par les progrès de la connaissance dans les domaines de la biologie médecine et santé qui définit le champ de compétence du CCNE soit préfacée d'une phase de débat* ».

Georges Colombier p 33 « *EGB sont une vaste réflexion nationale approfondie sur les principes même qui fondent les lois de bioéthique et qui a démontré que c'est le débat démocratique, bien davantage que les besoins des chercheurs, qui permet de discerner les moyens de respecter l'éthique dans les progrès scientifiques. Au lendemain de cette consultation qui a donné sa place dans le débat bioéthique citoyen, il me paraît important de lui donner sa place (...) afin de ne pas laisser aux seuls experts le soin d'assurer le traitement des questions éthiques engageant l'avenir de l'homme et de la médecine. Il revient aux citoyens, à leurs représentants, et à eux seuls de, pouvoir décider de ces questions* ».

⁵¹ <https://www.rue89lyon.fr/2018/04/07/faut-il-participer-aux-etats-generaux-de-la-bioethique/>

Au cours des débats parlementaires, plusieurs amendements ont visé à supprimer ou modifier la proposition. La députée Raymonde Le Texier, cosignataire d'un amendement⁵², a expliqué que l'organisation de la consultation citoyenne portait atteinte au débat parlementaire et à la représentation nationale. « *Nous ne sommes évidemment pas opposés au principe de l'organisation d'états généraux sur les questions de bioéthique, mais nous ne souhaitons pas qu'ils remplacent le débat parlementaire. Les discussions entre citoyens, intellectuels et praticiens sont toujours souhaitables, mais ils ne peuvent en aucun cas, de notre point de vue, se substituer à l'examen par la représentation nationale, a fortiori lorsque cet examen a pour objet de produire un cadre législatif actualisé. Chacun l'aura donc compris, l'article 24 ter A entend faire de ces états généraux un succédané du débat législatif. Il y a donc tout lieu, de notre point de vue, de le supprimer* ». Cet amendement fut, fort heureusement, rejeté.

Sur un fondement similaire, tenant au caractère potentiellement attentatoire du processus de consultation citoyenne envers la Constitution, d'autres amendements intervinrent afin de modifier ou d'abroger la proposition. Les tensions se cristallisèrent autour du caractère obligatoire de la consultation. En effet, cette obligation aliènerait le législateur et le gouvernement et porterait atteinte à la Constitution puisqu'il s'agirait de transgresser la procédure législative ordinaire, en empruntant une procédure législative différente, qui nécessiterait, a minima, d'être prévue par une loi organique. Dans la proposition initiale de Jean Leonetti, le débat sous forme d'états généraux avait un caractère obligatoire, c'est-à-dire que toute loi, ayant pour domaine les questions de bioéthique, devait être précédée du débat public. Afin d'éviter une éventuelle censure par le Conseil constitutionnel, l'Assemblée nationale lui a donc conféré un caractère facultatif en deuxième lecture⁵³. Mais plusieurs

⁵² Amendement n° 163, présenté par Mme Le Texier, MM. Godefroy, Cazeau et Michel, Mmes Cerisier-ben Guiga, Alquier, Printz et Schillinger, MM. Kerdraon et Le Menn, Mmes Demontès et Jarraud-Vergnolle, MM. Desessard et Mirassou, Mmes Blandin, Blondin, Bourzai et Lepage, MM. C. Gautier, Collombat, Guérini, Madec, Marc, Massion, Yung et les membres du groupe Socialiste, apparentés et rattachés.

⁵³ Rapport fait au nom de la commission des affaires sociales sur le projet de loi, adopté par l'Assemblée nationale avec modifications en 2^e lecture, relatif à la bioéthique, n°571, 1^{er} juin 2011.

parlementaires ont résisté⁵⁴ jusqu'en Commission mixte paritaire. Pour Jean Claude Lorrain « *Tout ce qui peut créer les conditions du discernement collectif avant d'agir me paraît bienvenu. Sur les questions de bioéthique le débat doit être permanent* ». Alain Milon estime que « *Nous ne sommes pas sûrs que cette obligation soit inconstitutionnelle. Il existe dans les textes des consultations préalables obligatoires en matière sociale*⁵⁵ ». Au final le caractère obligatoire sera rétabli par la Commission, présenté comme un échange de l'abandon de la clause de révision périodique des lois de bioéthique⁵⁶, qui pourtant sera adoptée in extremis⁵⁷.

Le Sénat a apporté quelques modifications à l'article initial tel que prévu par l'amendement portant sur les modalités procédurales de la consultation. Alain Milon a proposé que les experts participant à la formation des citoyens et aux débats soient choisis en fonction de critères d'indépendance, de pluralisme et de pluridisciplinarité. « *La pluralité des points de vue entendus participe pleinement de l'éthique de la discussion qui doit animer tout débat public* ». Enfin, toujours à l'initiative d'Alain Milon, la commission des affaires sociales du Sénat a prévu que soit systématique l'organisation d'EGB tous les 5 ans en l'absence de

⁵⁴ Leonneti « *Sur la proposition de Mme Marie Thérèse Hermange, la commission des affaires sociales du sénat a transformé la possibilité d'organiser un débat public préalable en une obligation. Or, il appartient à la seule Constitution précisée le cas échéant par les lois organiques, de définir la procédure législative. En rendant obligatoire la tenue d'un débat en amont de la discussion de certains projets de réforme, cette disposition serait susceptible de faire obstacle aux prérogatives que la Constitution reconnaît aux Gouvernement et au Parlement, dont la faculté d'initiative en matière législative serait compromise. Par ex, on ne peut pas exclure qu'un projet de réforme ne puisse pas être soumis au Parlement, faute d'organisation suffisamment rapide du débat préalable* ».

⁵⁵ Projet de loi relatif à la bioéthique, texte élaboré par la commission mixte paritaire, n°3536, n°638, 15 juin 2011.

⁵⁶ Xavier Breton « *Après mure réflexion je ne crois pas opportun de prévoir une révision systématique des lois de bioéthique. L'important est que le débat se poursuive grâce aux EG et au rapport annuel de l'Agence de biomédecine qui fera l'objet d'une discussion au parlement. Rien n'interdit à tout moment une évolution législative* ».

⁵⁷ « *La présente loi fait l'objet d'un nouvel examen d'ensemble par le parlement dans un délai max de 7 ans après son entrée en vigueur* ».

projet de réforme. Cette disposition a mécontenté certains⁵⁸. Les mêmes reproches que pour le caractère obligatoire ont été opposées⁵⁹.

En définitive, la commission mixte paritaire a adopté tous ces amendements : La consultation citoyenne sous forme d'états généraux est obligatoire lorsqu'une réforme ayant pour domaine la question bioéthique est envisagée. Et en l'absence de projet de réforme, cette consultation devra avoir lieu de plein droit tous les 5 ans.

Le titre IX de la loi du 7 juillet 2011⁶⁰, « *application et évaluation de la loi relative à la bioéthique* », composé d'un unique article 46, a institué l'obligation légale de consultation citoyenne en insérant deux nouveaux articles au code de la santé publique.

L'article L. 1412-1-1 prévoit que : « *Tout projet de réforme sur les problèmes éthiques et les questions de société soulevés par les progrès de la connaissance dans les domaines de la biologie, de la médecine et de la santé doit être précédé d'un débat public sous forme d'états généraux. Ceux-ci sont organisés à l'initiative du Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé, après consultation des commissions parlementaires permanentes compétentes et de l'Office parlementaire d'évaluation des choix scientifiques et technologiques.*

A la suite du débat public, le comité établit un rapport qu'il présente devant l'Office parlementaire d'évaluation des choix scientifiques et technologiques, qui procède à son évaluation.

En l'absence de projet de réforme, le comité est tenu d'organiser des états généraux de la bioéthique au moins une fois tous les cinq ans ».

Cet article a repris presque à l'identique la proposition initiale de Jean Leonetti. Seul le dernier alinéa a été rajouté par le Sénat.

⁵⁸ Pour Jean Leonetti « *cette disposition est incohérente avec une révision périodique de la loi de bioéthique, perd son intérêt en dehors de cette hypothèse. Il semble en effet contradictoire de prévoir un débat public tous les 5 ans alors que par ailleurs, on estime que les principes bioéthiques sont suffisamment solides pour ne pas nécessiter une révision périodique* ». P 147 Des amendements ont voulu supprimer l'article. Notamment celui AS 52 de Paul Jeanneteau. Il souhaitait simplement que l'organisation des EG ne soit pas obligatoire tous les 5 ans. « Des EG doivent se tenir lorsque cela est nécessaire pas de manière systématique ».

⁵⁹ M Jean Sébastien Vialatte « Si on souhaitait que la tenue des EG soit systématique avant que le législateur se saisisse de quelque problème de société que ce soit il faudrait qu'une loi organique le prévoie. Il est en effet contraire à la constitution d'empiéter sur les prérogatives du parlement en lui imposant un débat préalable. P148

⁶⁰ La loi fut promulguée et parut au JO n° 0157 du 8 juillet 2011.

Ensuite, l'article L. 1412-3-1 dispose que : « *Les états généraux mentionnés à l'article L. 1412-1-1 réunissent des conférences de citoyens choisis de manière à représenter la société dans sa diversité. Après avoir reçu une formation préalable, ceux-ci débattent et rédigent un avis ainsi que des recommandations qui sont rendus publics. Les experts participant à la formation des citoyens et aux états généraux sont choisis en fonction de critères d'indépendance, de pluralisme et de pluridisciplinarité* ».

Il était temps que la loi consacre la consultation citoyenne dans ces termes puisque la même loi, du 7 juillet 2011, a également ratifié la Convention d'Oviedo. Datant de 1997, cette convention élaborée dans le cadre du Conseil de l'Europe est relative aux droits de l'homme et la biomédecine. Elle impose, dans son article 28, que « *les questions fondamentales posées par les développements de la biologie et de la médecine fassent l'objet d'un débat public approprié à la lumière, en particulier, des implications médicales, sociales, économiques, éthiques et juridiques pertinentes, et que leur possibles applications fassent l'objet de consultations appropriées* ».

Nous avons vu comment l'obligation de consultation citoyenne en matière de bioéthique a été adoptée. Il convient maintenant de s'intéresser à la substance de cette obligation, d'identifier ce qui la constitue.

Titre 2 : Les contours de l'obligation légale

C'est répondre à la question comment. Comment doit intervenir l'obligation de consulter les états généraux de la bioéthique ? Comment doit-elle être mise en œuvre ? Par quels moyens ? A quoi la loi oblige t'elle concrètement ? Il conviendra ici d'analyser la lettre du texte afin de déterminer la marche à suivre, les processus à mettre en place. Il faudra aussi déterminer quand l'obligation légale doit-elle être entreprise.

A la lecture des articles, plusieurs éléments apparaissent et semblent constituer l'obligation : Un débat public sous forme d'état généraux permettant l'organisation de conférences de citoyens (Chapitre 1). Un processus d'organisation spécifique est également prévu (Chapitre

2). Enfin, nous essayerons de comprendre quand le processus doit-il être mis en œuvre (Chapitre 3).

Chapitre 1 : Un débat public sous forme d'états généraux permettant l'organisation de conférences de citoyens

Ces mots sont utilisés par les textes mais ne sont pas définis. Et aucun décret n'est prévu pour l'application de ces textes. Alors à quoi renvoie précisément l'utilisation de ces termes ? Qu'est ce précisément qu'un débat public ? Une conférence de citoyen ?

Section 1 : Les modèles donnés par la loi

I) Un débat public

« *Au sens large, un débat public désigne les espaces ou les procédures de délibération, auxquels sont susceptibles de participer les citoyens. Cette notion est attachée à l'idée même de démocratie participative, qui suppose d'encourager et d'institutionnaliser les espaces et les procédures grâce auxquels les citoyens peuvent exprimer leurs avis, voire participer à la décision* »⁶¹. La définition et l'encadrement du débat public en France sont intervenus par une loi de 1995 relative au fonctionnement de la protection de l'environnement dite loi Barnier. Cette loi a créé la CNDP, ayant pour mission principale de veiller au respect des procédures de débat public prévues par la loi, tout en favorisant une information la plus large possible des citoyens. Le débat public trouve sa source dans des conventions internationales comme la Convention d'Aarhus de 1998, signée par près de 40 états qui affirme des principes communs relatifs à l'accès à l'information et à la participation du public aux processus décisionnels gouvernementaux. La Convention d'Oviedo impose justement un débat public pour les questions fondamentales posées par les développements de la biologie et de la médecine⁶².

⁶¹ préc. 49.

⁶² Art. 28 Convention d'Oviedo

L'idée du débat public est empruntée notamment à la pensée du philosophe Allemand Jürgen Habermas, envisageant une alternative ou un renforcement de la démocratie représentative par des modes de participation directe et volontaire des citoyens à certains processus d'élaboration des décisions politiques⁶³. La loi Barnier a, en réalité créé une forme spécifique de débat public propre à la matière environnementale en faisant notamment intervenir les associations de protection de l'environnement au processus. « *Le débat public permet aux citoyens d'un territoire impacté par un projet d'aménagement de bénéficier d'informations et d'émettre un avis sur ce dernier, lors de différentes rencontres organisées par la CNDP. Son objectif est de faciliter la mise en œuvre du projet concerné, en associant les citoyens à sa conception et en prenant en compte certaines de leurs recommandations*⁶⁴ ». Cette procédure peut seulement constituer un exemple de débat public mais pas une marche à suivre préétablie pour la matière bioéthique.

D'autant que le texte légal précise que le débat public doit prendre une forme particulière, celle d'états généraux.

II) Les états généraux

Définis en introduction⁶⁵, les états généraux étaient initialement une manifestation du devoir de conseil au souverain que devaient exercer ses vassaux. Cette forme de participation était souvent destinée à obtenir un soutien militaire ou financier. Le roi confronté à une crise politique cherchait à associer ses administrés. Les états généraux étaient l'occasion de présenter au roi des revendications mais elles ne liaient pas juridiquement le roi. Cependant, ces revendications avaient un poids politique important car le souverain avait besoin du soutien de ses sujets face aux crises. C'est la raison pour laquelle le roi refusait de les convoquer selon une certaine périodicité. Ils avaient un caractère exceptionnel. Le roi savait pertinemment qu'il ne fallait pas en abuser et l'utiliser sous tous les prétextes sous peine de perdre sa légitimité. « *Cela doit vraisemblablement être compris comme la volonté d'éviter*

⁶³ Guy Hermet, Bertrand Badie et A, *Dictionnaire de la science politique et des institutions politiques*, 6^e édition Armand Colin.

⁶⁴http://comment-faire.modernisation.gouv.fr/wp-content/uploads/2018/11/boite-outils-demarches-participation_com.pdf

⁶⁵ V. p6

*qu'ils ne deviennent pour le souverain une contrainte trop forte*⁶⁶ ». L'utilisation d'états généraux est donc équivoque. Le souverain ne s'en sert que par nécessité extrême, parce qu'ils peuvent apporter de la légitimité à ses décisions face à une crise, mais est réticent à leur utilisation car ils illustrent, par la même occasion, une faiblesse du souverain. Ils ne sont pas de bonne augure pour le pouvoir en place.

On en conclut que l'utilisation des états généraux dans le contexte de la bioéthique est embarrassante, elle est source de confusions. Le procédé n'est pas forcément la bonne solution pour des sujets sur lesquels il existe des clivages importants lorsqu'on souhaite obtenir un débat apaisé. Alors pourquoi ont-ils été institués ? « *Le choix de faire revivre les EG à la fin du 20e siècle relève soit de la stratégie de communication soit de l'erreur politique* »⁶⁷. C'est en effet l'une ou l'autre raison pour laquelle la proposition faite par Noël Mamère à Jean Leonetti s'est appropriée le terme d'état généraux. La consultation en 2009 aurait pu prendre n'importe quel nom. Mais il fallait marquer le coup, intéresser le citoyen. Étant donné le succès des états généraux de la bioéthique de 2009, les politiques n'osèrent pas changer le terme. Cependant cela n'aurait rien modifié de la procédure. Lorsque l'on a estimé qu'il fallait l'institutionnaliser, les politiques ont repris le terme sans volonté d'y associer un procédé particulier : ce qui comptait c'était la consultation citoyenne, peu importe la forme de cette participation⁶⁸.

Les institutions qui ont réfléchi à la forme de la participation se sont senties liées par l'utilisation de l'expression « états généraux » puisqu'elles l'ont toutes reprise à l'unisson. La mission d'information parlementaire a utilisé l'expression « consultation citoyenne sous forme d'état généraux » mais dans son rapport elle semble prendre les états généraux comme un exemple, comme une référence⁶⁹. Mais peut-être n'est-ce qu'un exemple donné au législateur pour illustrer la proposition. Le législateur aurait très bien pu choisir une forme voisine.

⁶⁶ préc. 6. p293.

⁶⁷ préc.6. p295.

⁶⁸ Roseline Bachelot, Discours de clôture des EGB 2009 « Il peut s'agir de prévoir des consultations régulières, similaires à celles des états généraux ou sous forme différente ».

⁶⁹ préc.40. « La décision d'organiser un débat public pourrait être prise à l'initiative du gouvernement sur le modèle des EGB », 20 janvier 2010.

L'utilisation de l'expression « états généraux » nous donnant un simple modèle de référence, ne nous permet donc pas de déterminer le processus précis à suivre afin de réaliser cette consultation. C'est l'article L1412-3-1 qui permettra de répondre à cette interrogation. Il nous précise que les états généraux doivent réunir des conférences de citoyens.

Section 2 : La forme de la consultation

Dans les travaux préparatoires de la loi, les parlementaires se sont questionnés sur la forme que devait prendre la consultation citoyenne.

I) Le recours au sondage exclu

Dans un premier temps la possibilité du recours au sondage fut évincée pour diverses raisons. D'abord les sondages sur des sujets complexes, comme la bioéthique, sont exclus. Ces questions ne supposent pas des réponses par oui ou non, binaires, dualistes⁷⁰. Par exemple un sondage IFOP réalisé sur demande de l'association pro-euthanasie a posé une question dans les termes suivants : « *Selon vous, la loi française devrait-elle autoriser les médecins à mettre fin, sans souffrance, à la vie de ces personnes atteintes de maladies insupportables et incurables si elles le demandent ?* » La réponse du sondage avait été sans appel, le « oui absolument » et « oui dans certains cas » avaient obtenu un score 92%. Alors que dans la réalité la question de l'euthanasie est beaucoup plus complexe. Ces sujets aux dimensions multiples, sont difficiles à appréhender, à comprendre pour les citoyens. « *Il n'existe jamais une seule approche possible d'une question bioéthique. L'assistance médicale à la procréation peut par exemple être envisagée du point de vue de ceux qui aimeraient y avoir accès mais en sont privés ou du point de vue de l'enfant à naître, ce qui est plus compliqué et ne traduit pas la même réalité* »⁷¹. La femme qui a perdu son mari et désire récupérer ses

⁷⁰ Jean Leonetti, discussion en 2^e lecture à l'Assemblée nationale, p7. « *Le recours (aux états généraux) est préférable au sondage d'opinion, lequel n'entraîne pas une réflexion. L'opinion, disait Bachelard, n'est pas une pensée. Et l'on voit bien la différence qu'il peut y avoir entre une réflexion de citoyens, étalée dans le temps et une réaction du type « êtes-vous pour ou contre ? » qui n'est jamais la bonne façon d'aborder des sujets complexes* ».

⁷¹ préc. 15.

gamètes suscitera souvent de la compassion mais du côté de l'enfant à naître, il n'aura pas de père à la naissance et, pour sa construction personnelle, le fait d'avoir été conçu par un mort n'est pas idéal. Le risque le plus grand avec les sondages d'opinion est que la manière dont est posée la question induise la réponse. Les questions posées utilisent toujours des termes non définis et donc ambigus. Les mots utilisés sont volontairement choquants⁷².

Il fut finalement décidé que la consultation prendrait la forme de conférences de citoyen⁷³.

II) Les conférences de citoyens

Les conférences de citoyens font appel à un procédé particulier, une méthodologie bien établie. Et pourtant celle-ci n'est pas rapportée ou définie dans la loi, ni par un quelconque décret. Aucun renvoi n'est fait. Ce qui est fort regrettable car les organisateurs du processus ne bénéficient d'aucune marche à suivre établie par la loi et sont donc livrés à eux-mêmes. Le processus se composant essentiellement de conférences de citoyens, du moins, c'est la seule obligation prévue dans la loi, la conséquence est très grave. Il s'agit d'ailleurs de la critique majeure que l'on peut opposer à la loi : Le processus est intéressant et si la procédure ne peut pas être appliquée irréprochablement, ses résultats s'en ressentiront et seront l'objet de critiques, le processus sera irrémédiablement remis en question. Nous sommes donc obligés de chercher des éléments en dehors de la loi afin de déterminer ce que sont des conférences de citoyens.

Les conférences de citoyens ne sont pas inconnues de la France puisque celles-ci sont expérimentées depuis 1998⁷⁴. La France est à ce jour le seul pays à organiser des manifestations portant ce nom⁷⁵. Mais elles sont directement inspirées des conférences de

⁷² Souffrance, maladie, incurable, insupportable, insurmontable, phase terminale, inconscient, douleur, irréversibles, grave. Observatoire national de la fin de vie 2012, Rapport, fréquence d'utilisation des mots dans les sondages depuis 1978.

⁷³ Rapport fait au nom de la commission spéciale chargée d'examiner le projet de loi relatif à la bioéthique, n°3111, 26 janvier 2011, p97. préc. 48. « *Consultation sous forme d'EG qui serait en particulier l'occasion de réunir des conférences de citoyen* ». Rapport 3403

⁷⁴ Partie 1 Titre 1 Chapitre 1 Section 1

⁷⁵ préc 6.

consensus mises au point par le Danemark et utilisées aujourd'hui dans de nombreux pays. La différence entre la conférence de citoyen et la conférence de consensus est que la première n'a pas pour but la recherche systématique d'un consensus entre tous les membres du panel qu'elle réunit. Elle laisse la possibilité d'émettre des opinions divergentes⁷⁶. La conférence de consensus n'est pas possible en France car elle serait incompatible avec la culture politique française. Le fait qu'un consensus soit trouvé par de simples citoyens hors des institutions politiques ordinaires provoquerait un malaise.

Ces conférences servent à associer la population à certains choix publics délicats. Les modalités de cette association permettent de rendre accessibles des questions complexes à de simples citoyens, ne disposant a priori que de leur bon sens, et de les laisser effectuer des choix sur ces sujets. Lorsque Roseline Bachelot présenta l'idée de l'institutionnalisation de la consultation citoyenne dans son discours de Janvier, elle promit notamment l'organisation de conférences citoyennes « *devant garantir les conditions d'une discussion libre, instruite et contradictoire ayant pour fonction ensuite d'éclairer le législateur* ».

La Commission nationale de débat public en définit la procédure : Un comité de pilotage composé de membres représentant la diversité doit assurer un double rôle. Dans un premier temps, il doit organiser le recrutement d'un panel d'une quinzaine de citoyens. Ces citoyens sont, soit tirés au sort, soit choisis par voie de presse, soit sur la base du volontariat, par un institut de sondage. Afin que les échanges soient riches, les citoyens doivent avoir un profil suffisamment diversifié. De ce point de vue, les conférences de citoyens relèvent de la démocratie d'échantillon puisque c'est l'échantillon qui va être représentatif du peuple souverain.

Dans un second temps, le comité doit mettre en place une formation du panel citoyen qui doit se tenir durant deux à trois week-ends. Suite à la formation, les membres du panel auditionnent un panel d'expert, sélectionnés pour leur correspondance avec les questionnements des citoyens. Cette audition est publique et a généralement lieu quinze jours voire un mois postérieurement à la dernière séance de formation. L'audition des experts est l'occasion pour le panel de poser leurs interrogations mais également de débattre, c'est une phase d'échange. Enfin, les citoyens membres du panel délibèrent.

⁷⁶ Site CNDP : <https://www.debatpublic.fr/methodes-outils>

Le processus devant impérativement respecter un principe de transparence, il doit être filmé. Le second principe du processus étant la neutralité, il est exigé que les questions, rédigées par les citoyens ne faisant pas partie du panel, soient rigoureusement sélectionnées en amont.

Le parcours suivi par les panélistes mêlant formation, enquête et délibération leur permet de se forger une opinion commune sur une courte période de temps rythmée par des séances intensives de travail collectif. « *Les citoyens sont mis en situation d'acquérir une culture pluridisciplinaire censée être absolument nécessaire pour appréhender pleinement les problématiques qui devront être traitées*⁷⁷ ».

Les conférences de citoyens sont un processus très bénéfique car elles permettent de pallier les difficultés rencontrées par d'autres modes de consultation comme les sondages, la consultation par site internet et les débats libres. Ces modes divers souffrent d'un défaut de représentativité et d'instruction des citoyens. Les conférences de citoyens grâce à leur sélection, leur formation et les questions posées aux experts pluridisciplinaires, évitent ces écueils. L'article L1412-3-1 précise d'ailleurs que les citoyens sont « *choisis de manière à représenter la société dans sa diversité. Après avoir reçu une formation préalable, ceux-ci débattent et rédigent un avis ainsi que des recommandations qui sont rendus publics. Les experts participant à la formation des citoyens et aux états généraux sont choisis en fonction de critères d'indépendance, de pluralisme et de pluridisciplinarité* ». Un minimum de garanties sont donc prévues par l'article. On sait que les citoyens seront représentatifs, qu'ils seront instruits avant de débattre publiquement et de rédiger un avis public également. Les experts participants devront respecter des critères d'indépendance, de pluralisme et de pluridisciplinarité.

Nous précisons ici également que la loi fait référence à l'organisation de conférences de citoyens au pluriel, il conviendra donc qu'au moins deux conférences citoyennes soient mises en place pour que l'obligation soit respectée.

Le gouvernement estime le coût de l'organisation d'une conférence de citoyens à 90 000 euros minimum⁷⁸. Il fixe une marche à suivre pour les conférences de citoyens identique à celle utilisée par la CNDP : « *La conférence de citoyens débute par la mise en place d'un*

⁷⁷ préc. 6.

⁷⁸ Préc. 64.

comité de pilotage chargé de définir et de décliner la problématique pour structurer le débat, puis de recruter le panel de citoyens et de formateurs.

Afin de refléter au mieux la diversité de la population française et la variété des points de vue, 15 à 20 citoyens sont soit tirés au sort (exemple : listes électorales, annuaire téléphonique), soit sélectionnés par un organisme spécialisé chargé de la constitution d'un panel représentatif de la diversité de la population.

Les experts et témoins auditionnés dans le cadre de la conférence de citoyens sont sélectionnés par les organisateurs pour une partie, et par les citoyens eux-mêmes pour l'autre. Le comité de pilotage s'assure qu'une diversité de points de vue est présentée aux citoyens.

L'animation de la conférence est confiée à un facilitateur chargé d'assurer la neutralité des débats, la montée en compétences des citoyens et la participation de tous. Il peut par exemple rédiger un compte rendu des échanges pour rappeler les informations collectées et tracer les décisions »⁷⁹. L'article ne renvoyant pas à cette organisation, n'étant qu'une « boîte à outils » proposée par le gouvernement », elle ne peut en aucun cas avoir une valeur contraignante mais peut être utile pour inspirer les organisateurs.

Pour les spécialistes de la question, le processus de conférences de citoyens établi par l'article ne respecte pas la méthodologie exacte des conférences de citoyens⁸⁰. Jacques Testard, ayant proposé un modèle de loi sur les conférences citoyennes⁸¹, reproche que le processus n'ait jamais été clairement rédigé. Il précise que les citoyens⁸² ne doivent pas être payés, sauf défraiement, si on veut que leurs motivations soient purement citoyennes. Il attire

⁷⁹ Idem.

⁸⁰Jacques Testard, *Les Etats Généraux de la bioéthique, un leurre démocratique ?*, Alternative Santé octobre 2009, « La loi était loin d'une conférence de citoyens telle que nous l'avons définie dans le projet de loi élaboré par la fondation sciences citoyennes (FSC) à l'issue d'un travail de 3 ans multidisciplinaire et de l'analyse d'expérience mondiales » se désole t'il.

⁸¹ <https://sciencescitoyennes.org/wp-content/uploads/2017/09/SciencesCitoyennes-CdC.pdf>

⁸² Il propose notamment : « À la différence de la représentativité statistique (qui exigerait au moins un millier de personnes), la diversité des citoyens dans un jury de CdC consiste à « garantir une grande diversité au regard de plusieurs critères dont le sexe, l'âge, la catégorie socio- professionnelle, la région d'origine et les sensibilités politiques ou tout autre critère pertinent » (article 3). Ceci est possible même dans un échantillon de 15 personnes.

Par ailleurs, les citoyens sélectionnés doivent être « profanes » par rapport au sujet de la CdC, c'est-à-dire qu'« ils ne doivent pas avoir de conflit d'intérêts qui soit constatable objectivement et notamment en termes de relation de travail, de famille, d'implication associative ou syndicale » liée au sujet (article 4) ».

l'attention sur le fait que les porteurs d'intérêts ne soient pas repérés si les panélistes sont recrutés par voie de presse. Il rappelle que la formation ne peut jamais être neutre, la neutralité est impossible sur de tels sujets, et les experts le sont encore moins que les citoyens. La formation se doit également d'être contradictoire, les experts doivent avoir des avis différents. Il faut, en outre, prévoir plus de protection des citoyens du panel qui peuvent être sujets à des pressions extérieures de la part de lobbies en préservant leur anonymat jusqu'à la fin du processus. La durée de la formation doit être suffisante. Il faut laisser aux panélistes un temps de réflexion, pour Jacques Testart plusieurs mois seraient nécessaires (contrairement à ce que préconisent la CNDP et le gouvernement). Enfin l'avis rédigé par le comité citoyen doit être fait sans « aide » extérieure. La procédure doit être filmée dans son intégralité et faire l'objet d'une évaluation a posteriori par des experts indépendants afin de vérifier que tout s'est déroulé dans le respect des règles préétablies. Cela permettra d'éviter tout type de contestation. La FSC estime le coût d'une conférence de citoyens à 200 000 euros, bien moins qu'un débat public à la française, selon eux⁸³.

La loi, bien que prévoyant des garanties minimales, aurait dû être plus précise. Les organisateurs ont peu d'éléments légaux auxquels se raccrocher pour mettre en œuvre les conférences de citoyens. D'ailleurs, qu'en est-il des organisateurs ? Qui organise ces conférences de citoyens ? La loi prévoit, en effet, une procédure institutionnelle spécifique à suivre pour l'organisation du processus.

Chapitre 2 : La procédure institutionnelle à suivre

La loi prévoit que l'organisation du processus revient au CCNE (§1). La procédure institutionnelle pour mener à bien le dispositif, nécessitait des précisions, elle a donc été modifiée en 2016 par la loi sur la fin de vie (§2).

Section 1 : L'organisateur du processus

⁸³Jacques Testart, *Les conventions de citoyens, ou comment faire entrer les sciences et les technologies en démocratie* in Colloque FSC Alerte, expertise et démocratie, Sénat, 17 septembre 2013.

La deuxième phrase de l'article 46 de la loi du 7 juillet 2011 dispose que : « *Ceux-ci (les états généraux) sont organisés à l'initiative du Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé, après consultation des commissions parlementaires permanentes compétentes et de l'Office parlementaire d'évaluation des choix scientifiques et technologiques* ». L'alinéa 2 prévoit qu'« *à la suite du débat public, le comité établit un rapport qu'il présente devant l'Office parlementaire d'évaluation des choix scientifiques et technologiques, qui procède à son évaluation* ».

I) Le CCNE

Le CCNE est chargé de l'organisation du débat public et par conséquent des conférences de citoyens. Ce choix est issu des discussions précédant l'élaboration de la loi, tout particulièrement celles issues de la mission d'information parlementaire. Le CCNE n'était pas le seul organe pressenti pour l'organisation des états généraux de la bioéthique. La CNDP et l'Agence de biomédecine étaient également en lice. Pourtant, c'est le CCNE qui sera retenu comme unique organisateur du processus. La CNDP a été écartée assez rapidement car les parlementaires ont estimé que son domaine de compétences habituel était trop éloigné des questions bioéthique⁸⁴.

L'élimination de l'Agence de biomédecine de l'organisation était, elle, moins évidente. La MIP a dû peser le pour et le contre. Elle rappelle que l'ABM est un « *acteur incontournable dans le domaine de la bioéthique, qui dispose de l'expertise nécessaire à l'institutionnalisation de la consultation du public* ». Elle pourrait donc être la structure la plus qualifiée. Pourtant la MIP a préféré confier la tâche au CCNE car celui-ci possède un domaine de compétence plus large que l'ABM⁸⁵. Le CCNE est une autorité administrative indépendante alors que l'ABM est un établissement public administratif ce qui augmente les garanties d'impartialité qu'exigent l'organisation du débat. De plus, le CCNE est une structure habituée au débat éthique alors que l'ABM exerce d'avantage un rôle opérationnel.

⁸⁴ Préc. 40. « *On aurait pu penser à la commission nationale de débat public qui dispose d'une réelle expertise en matière de participation du public. Sa récente expérience dans le domaine des nanotechnologies, qui ne relèvent pas de ses compétences habituelles, confirme qu'elle dispose du savoir-faire nécessaire à l'organisation du débat public. Cependant ce choix doit être écarté parce que la bioéthique est fort éloignée des domaines de compétence de la CNDP qui organise la consultation du public dans le cadre des travaux d'aménagement* ».

⁸⁵ préc. 40.

Il serait ainsi préférable de ne pas lui confier l'organisation de la consultation du grand public afin d'éviter qu'elle soit juge et partie et donc une source de conflits d'intérêts.

Ainsi, l'article L1412-1-1 du CSP vient compléter la mission du CCNE en lui assignant pour mission l'organisation du débat public touchant ses domaines de compétences.

La MIP poursuit juste après : « *Il serait à cette fin possible de s'inspirer de l'article L1412-6 concernant les espaces de réflexion éthique régionaux qui participent à l'organisation de débats publics afin de promouvoir l'information et la consultation des citoyens sur les questions de bioéthique* ». Le CCNE pour organiser les états généraux de la bioéthique devrait donc s'inspirer des espaces régionaux de réflexion éthique.

II) Les espaces régionaux de réflexion éthique

Un autre acteur du débat public en matière de bioéthique n'apparaît pas dans la loi mais est pleinement associé à l'organisation des états généraux de la bioéthique. Ce sont les espaces régionaux de réflexion éthique. Il est vrai qu'il est étrange qu'ils ne soient pas visés par l'article 46 de la loi du 7 juillet 2011. Pourtant, leur association au processus découle clairement de la volonté du législateur qui a voulu leur assigner un rôle dans la tenue des débats sur l'ensemble du territoire. En effet, la mission d'information parlementaire révèle qu'ils constituent le second pilier de la participation à l'échelon local. « *Leur dynamisme n'est plus à démontrer car ils ont été en mesure d'organiser de nombreuses réunions publiques dans le cadre des EGB en 2009* ». S'ils ne peuvent pas être prévus dans la loi, la mission s'en explique, c'est parce que l'arrêté devant fixer leur statut juridique n'a pas encore été pris. Les espaces régionaux de réflexion éthique ont été institués par la loi du 6 août 2004 puis ont été

modifiés par l'article 49 de la loi du 7 juillet 2011. En réalité, les articles L 1412-1-1 et L 1412-3-1 du CSP sont à combiner avec l'article L1412-6⁸⁶ qui institue ces espaces éthiques.

Les espaces éthiques ont une triple mission : Ils constituent des lieux de formation et de documentation. Ils sont des observatoires régionaux. Mais surtout ils « *participent à l'organisation de débats publics afin de promouvoir l'information et la consultation des citoyens* ». La MIP a estimé que « *Dans le cadre de cette dernière mission ils pourraient servir de relais, comme ils l'ont été dans le cadre des EGB pour l'organisation des débats public initié par le CCNE à l'échelon national et qui se déclinerait dans chaque espace éthique à échelon régional ou interrégional* ». Il est dommage que la loi du 7 juillet 2011 ne les aient pas directement mentionnés dans l'organisation du processus, étant donné la volonté du législateur de leur accorder un rôle dans ces états généraux de la bioéthique.

La procédure prévue par l'article prévoit également la consultation des commissions compétentes des assemblées et de l'OPECST, précédemment à l'organisation du processus, mais aussi postérieurement pour l'OPECST. Cette procédure institutionnelle n'a fait l'objet d'aucun commentaire lors des débats parlementaires de la loi de 2011. L'explication de leur raison d'être interviendra lors de la modification de cette procédure opérée par la loi du 2 février 2016.

Section 2 : La modification apportée par la loi du 2 février 2016

⁸⁶ « *Des espaces de réflexion éthique sont créés au niveau régional ou interrégional ; ils constituent, en lien avec des centres hospitalo-universitaires, des lieux de formation, de documentation, de rencontre et d'échanges interdisciplinaires sur les questions d'éthique dans le domaine de la santé. Ils font également fonction d'observatoires régionaux ou interrégionaux des pratiques au regard de l'éthique. Ces espaces participent à l'organisation de débats publics afin de promouvoir l'information et la consultation des citoyens sur les questions de bioéthique.*

Ils établissent chaque année un rapport d'activité qui est communiqué au Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé ; celui-ci en fait la synthèse dans le rapport annuel mentionné à l'article L. 1412-3.

Les règles de constitution, de composition et de fonctionnement des espaces de réflexion éthique sont définies par arrêté du ministre chargé de la santé après avis du Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé ».

L'article L1412-1-1 du CSP a été modifié par la loi créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie du 2 février 2016⁸⁷. Le premier alinéa de l'article est complété : « *L'avis des commissions compétentes et de l'Office parlementaire d'évaluation des choix scientifiques et technologiques inclut une appréciation sur l'opportunité, pour le Gouvernement, de mobiliser, dans les conditions prévues à l'article L.121-10 du code de l'environnement, le concours de la Commission nationale du débat public* ».

Le deuxième alinéa, relatif à l'évaluation a posteriori réalisée par l'OPECST, est également complété : l'OPECST doit établir son évaluation « *en faisant ressortir les éléments scientifiques indispensables à la bonne compréhension des enjeux de la réforme envisagée* ».

Pourquoi de telles modifications sont-elles intervenues ? Le changement a été nécessité par les difficultés rencontrées en 2014, lorsque l'on a tenté de mettre en œuvre la procédure prévue par les articles 1412-1-3 et 1412-3-1. En effet, bien que ne portant pas le nom d'état généraux de la bioéthique, le CCNE a mis en œuvre la procédure des états généraux en 2014 en vue de la préparation de la loi sur la fin de vie. Il a, plus exactement, organisé une conférence de citoyens.

L'OPECST, conformément à ce que prévoit l'alinéa 2 de l'article L1412-1-1 du CSP, a procédé à l'évaluation du dispositif mis en œuvre⁸⁸. Il a remarqué les difficultés que cette première utilisation du processus avait suscité. « *A l'occasion des réflexions ayant conduit à l'élaboration de la présente proposition de loi, le président du CCNE, Jean Claude Ameisen, a alerté l'OPECST sur la difficulté pour son organisme de mener une telle consultation qui l'avait conduit à organiser une conférence de citoyens*⁸⁹ ».

⁸⁷ Article 12 de la Loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie.

⁸⁸ Rapport d'évaluation par l'OPECST des conditions d'organisation du débat public national ayant préparé une réforme dans le domaine de la fin de vie, 5 mars 2015.

⁸⁹ Préc. 88. Jean Claude Ameisen, audition du 9 décembre 2014.

Dans un premier temps, lors de cette évaluation, l'OPECST se veut pédagogue, et explique les raisons d'être de la procédure institutionnelle prévue par l'article (I). Il expliquera ensuite les raisons ayant mené à la modification de cette procédure (II).

I) L'explication de la procédure institutionnelle

Il explique que la saisine préalable de l'OPECST sert à « *éviter autant que faire se peut l'organisation d'un débat si les circonstances pouvaient faire craindre un échec en raison d'une crispation d'une partie de la population* ». L'OPECST se réserve donc la possibilité d'émettre un avis négatif à la mise en œuvre de la procédure dans ce cas spécifique. On a du mal à comprendre cette raison étant donné que les états généraux de la bioéthique sont un procédé pacifiste, un instrument de paix sociale. Comment pourraient-ils venir mettre de l'huile sur le feu ? Dans le cas où la procédure ne serait pas respectée et qu'il s'agisse d'une « parodie de démocratie », d'un leurre manipulé par les pouvoirs politiques.

Mais pour sa défense, l'OPECST explique que le passage d'une consultation facultative à une consultation obligatoire, adopté par la commission mixte paritaire dans la loi du 7 juillet 2011, a transformé le rôle de conseil qui lui était dévolu. La procédure prévoyant qu'il doit être consulté a priori sur l'opportunité des états généraux de la bioéthique s'est, du fait de l'automatisme de la consultation, transformée en simple procédure de forme. « *Alors que l'intention initiale était de permettre, le cas échéant un débat sur l'opportunité du débat public* ». Ce filtre aurait permis de donner une légitimité démocratique au CCNE pour agir en évitant les réticences des organes du parlement.

L'OPECST ajoute un autre argument : « *il fallait s'assurer que le dispositif de consultation publique fit une place suffisante à l'information sur les données du contexte en particulier aux enseignements de la science et des comparaisons internationales* ». Contrairement au précédent, cet argument est justifié. Il est même bienvenu. En effet, l'information étant à la base du processus il est important de se soucier de son effectivité. L'OPECST vérifiera notamment que cette information est aboutie, dans le sens où elle fait état des dernières découvertes scientifiques, établissant leur tenants et aboutissants. Il s'assurera qu'elle est complète, comparée dans un contexte international, ... Le dispositif envisagé devra présenter des garanties permettant d'établir une bonne compréhension des enjeux bioéthiques.

Il relève deux avantages certains résultant de la consultation préalable les commissions permanentes et l'OPECST : Cela permet un « *échange approfondi entre le président du CCNE et les parlementaires qui ajoute utilement aux réflexions nourrissant le débat public* ». De plus, cela donne l'occasion de transmettre d'éventuelles recommandations quant aux modalités du débat public en complément de celles données par L1412-3-1. Cette garantie est bénéfique car elle permet de guider l'organisateur des états généraux et de ne pas le laisser gérer le processus seul. Surtout étant donné la faible définition que donne l'article L1412-3-1 des conférences de citoyens.

Concernant la saisine a posteriori de l'OPECST, il s'agit d'une évaluation du processus visant à « *conforter la qualité méthodologique de la consultation publique, notamment à travers la vérification que les exigences qui se seraient imposées à une étude de l'OPESCT (en particulier en ce qui concerne la dimension scientifique et la comparaison internationale) ont bien été prises en compte dans le débat public* ». Ce serait l'occasion pour l'OPESCT de vérifier les éléments scientifiques entrant en jeu (état des connaissances médicales) ainsi que les modalités pratiques de la mise en œuvre de la mission du CCNE. Même s'il est dommage que cette évaluation ne soit pas réalisée par une autorité moins impliquée dans le jeu politique, elle permettra notamment d'apprendre à rectifier la procédure si des biais ou des difficultés sont identifiés. C'est ce qui a été réalisé en 2016. Ayant rencontré des difficultés⁹⁰, l'OPECST a estimé que la procédure devait être précisée.

II) Les raisons de la modification

L'OPECST a proposé deux amendements qui viendraient modifier l'article L1412-1-1. Premièrement, il a proposé que l'objet de son évaluation soit précisé afin de souligner sa contribution à la présentation des enjeux scientifiques sous-jacents au débat public : « (L'OPECST) *procède à son évaluation, en faisant ressortir les éléments scientifiques indispensables à la bonne compréhension des enjeux de la réforme envisagée* ». L'amendement a été ajouté à l'article comme tel. Il est intéressant de préciser le contenu de

⁹⁰ « Cette première occasion de mise en œuvre de l'article 1412-1-1 a bénéficié de circonstances favorables qui ont masqué une certaine faiblesse structurelle du dispositif de consultation publique qu'il organise ».

l'évaluation, nous regrettons toutefois que celui-ci s'attarde plus sur un apport substantiel de la part de l'OPECST, à un avis citoyen déjà rédigé, plutôt qu'un contrôle de la régularité formelle du débat. C'est le contrôle de la méthodologie qui doit importer au premier chef.

Le second amendement proposé tient à l'association potentielle de la CNDP à l'organisation du débat public.

Un des problèmes de la conférence de citoyens de 2014, c'est qu'elle fut noyée dans toutes les sources qui nourrissent le débat public : la commission Sicard, l'avis du CCNE, les ERRE⁹¹. De plus, le CCNE n'en a organisé qu'une seule. Pris de court par la nouveauté de la tâche, il eût du mal à mener à bien cette consultation comme la loi le préconisait. « *Structure de réflexion, mal configurée pour prendre en charge des missions opérationnelles d'envergure, (le CCNE) s'est senti d'emblée démuni face à la tâche d'organiser de manière systématique une consultation publique à échelle nationale* ». Le but serait d'épauler le CCNE dans la réalisation du débat public afin que celui-ci ne soit pas submergé et puisse mener à bien l'ensemble de ses missions⁹². L'OPECST a réfléchi à l'acteur à qui cette charge pourrait être confiée⁹³. Son choix s'est orienté vers la CNDP. La CNDP organise des débats publics « *ayants une incidence importante sur l'environnement ou l'aménagement du territoire* » selon le code de l'environnement. Ces attributions générales en font un acteur maîtrisant le débat public⁹⁴. De plus, elle a déjà été sollicitée par le ministère de la santé pour mettre en œuvre ses compétences dans le domaine de la santé publique⁹⁵. Celle-ci pourrait donc apporter son concours et son soutien méthodologique au CCNE.

⁹¹ « En pratique, la consultation nationale s'est donc déroulée d'une manière assez différente de celle décrite par l'article 1412-3-1 ».

⁹² « *C'est pourquoi nous avons décidé avec la Commission nationale du débat public pour savoir si, hors de son champ habituel de compétences, elle ne pouvait pas être opératrice de certaines formes d'animation du débat public. En effet, la loi prévoit que le CCNE peut être à l'origine de l'organisation d'un débat public. Or, s'il en est l'opérateur à chaque fois qu'intervient un projet de loi touchant à des questions éthiques, il risquerait de ne plus pouvoir remplir ses autres missions* ».

⁹³ « *La question est, dès lors, de savoir comment nous pouvons prendre l'initiative du débat public de la façon la plus large et sous les formes les plus diverses sans en être nous-même l'opérateur* ».

⁹⁴ La CNDP a une attribution de conseil « *à la demande des autorités compétentes et tout maître d'ouvrage sur les questions relatives à la concertation avec le public tout au long de l'élaboration d'un projet* ». L121-1 CSP prévoit que « *La CNDP a également pour mission d'émettre tous avis et recommandations à caractère général ou méthodologique de nature à favoriser et développer la concertation avec le public* ».

⁹⁵ préc. 88. Christian Leyrit, Président de la CNDP Audition par l'OPECST.

Le rôle des institutions dans la consultation préalable de l'article 1412-1-1 s'est donc accru : « *L'avis des commissions compétentes et de l'OPECST inclut une appréciation sur l'opportunité, pour le Gouvernement de mobiliser, dans les conditions prévues par l'art L121-10 code de l'environnement, le concours de la Commission nationale du débat public* ». L'intervention de la CNDP, maîtrisant le mécanisme des conférences de citoyens, permettra de guider le CCNE dans leur mise en œuvre face à la discrétion de la loi à leur sujet.

Maintenant que la procédure des états généraux est expliquée, reste à savoir quand faut-il l'appliquer.

Chapitre 3 : La difficile délimitation de l'obligation légale

L'article L1412-1-1 prévoit que le procédé doit être mis en œuvre lorsque « *Tout projet de réforme sur les problèmes éthiques et les questions de société soulevés par les progrès de la connaissance dans les domaines de la biologie, de la médecine et de la santé* » est envisagé ou « *En l'absence de projet de réforme, (...) au moins une fois tous les cinq ans* ».

Bien que la loi soit assez claire, des interrogations se posent en raison de la pratique qui en a été faite. On a parfois évincé l'application de l'article pour des raisons d'opportunité (Section 1). Et parfois on ne sait pas si l'article a vraiment été mis en œuvre (Section 2).

Section 1 : La loi de 2013 pour la recherche sur les embryons

La loi du 6 août 2013 tendant à modifier la loi du 7 juillet 2011 relative à la bioéthique en autorisant sous certaines conditions la recherche sur l'embryon et les cellules souches embryonnaires⁹⁶, n'a pas fait l'objet d'une consultation citoyenne préalable sous forme d'états généraux. Certains s'en sont indignés et 60 sénateurs et députés ont saisi le Conseil constitutionnel pour qu'il se prononce, entre autres, sur cette éventuelle illicéité.

Le Conseil constitutionnel a rendu sa décision le 1er août 2013 dans laquelle il refuse d'invalider la loi selon le motif qu'elle n'aurait pas respecté les exigences de l'article 46 de la loi du 7 juillet 2011.

⁹⁶ Loi n° 2013-715

Le Conseil rappelle que le gouvernement a fait voter ce texte par une procédure d'urgence et à l'aide d'un vote bloqué pour laquelle le CCNE n'a pas non plus été consulté (en dehors de son rôle d'organisateur des EGB). Le professeur Xavier Bioy⁹⁷, explique que ces circonstances, conduisant au refus de respecter la procédure, instaurée par la loi même qu'il s'agissait de réviser, révèlent la volonté politique d'éviter le regard conservateur des citoyens qui avait surpris en 2009. En particulier, le regard porté sur la recherche sur l'embryon avait été très critique.

Cette saisine du Conseil constitutionnel va être l'occasion de se prononcer sur la constitutionnalité de la consultation citoyenne instituée par la loi du 7 juillet 2011, car celle-ci n'a pas fait l'objet d'une saisine, alors que certains parlementaires s'inquiétaient de la constitutionnalité du caractère obligatoire de la consultation.

L'argument le plus convaincant est de considérer qu'une loi ordinaire n'est pas l'instrument adéquat d'édiction de la procédure législative. La procédure prévue empièterait sur le rôle de la Constitution, celui des règlements des assemblées. Le législateur peut-il s'obliger lui-même à suivre une procédure particulière de consultation ? Xavier Bioy rapporte qu'au plan réglementaire, le Conseil d'Etat estime que « *les administrations sont soumises aux règles de procédures qu'elles s'édicte pour elles-mêmes, sans obligation supérieure, et doivent appliquer leurs propres actes* »⁹⁸. Il s'agit d'une garantie pour l'administré tant au nom du principe d'égalité que de la sécurité juridique. Mais qu'en est-il au plan législatif ? En principe le législateur ne peut pas lier les autorités qui ont l'initiative des lois.

Le Conseil constitutionnel estime à ce titre, que le fait de devoir recourir aux états généraux de la bioéthique, antérieurement à l'élaboration d'une loi ne porte pas atteinte à la procédure législative telle que prévue dans la Constitution. Ni le gouvernement ni le parlement ne sont empêchés de déposer une loi en principe. La procédure ne contraint pas les détenteurs de l'initiative législative. Le recours aux EGB doit se réaliser après l'initiative de la loi, celle-ci n'est donc pas bloquée. Elle ne concurrence pas ce pouvoir mais lui impose seulement ensuite d'organiser le débat. Pour Xavier Bioy, le Conseil « *mêle maladroitement un argument de compétence normative et un argument procédural* ». Le fait que cette procédure existe ne les empêchent pas d'agir mais peut les dissuader de déposer une loi. Alors pourquoi le Conseil

⁹⁷ Xavier Bioy, *À la recherche de l'embryon*, Constitutions, 2013, p443.

⁹⁸CE, 10 oct 1994, Ville de Toulouse, n°108691, Lebon, p746.

constitutionnel ne s'aventure-t-il pas à déclarer l'inconstitutionnalité ? Il ne peut plus le faire. Une saisine aurait dû intervenir soit avant la promulgation de la loi et à défaut, « à l'occasion de l'examen de dispositions législatives qui la modifient, la complètent ou affecte son domaine »⁹⁹. Ce qui n'est pas le cas en l'espèce.

Mais le Conseil constitutionnel cherche surtout à protéger la loi et à éviter d'avoir à l'invalidier.

Il affirme d'abord que l'article L1412-1-1 CSP n'a qu'une valeur législative, donc le seul fait de ne pas le respecter ne serait pas contraire à la Constitution. Ensuite, sur la question de l'évitement de la procédure prévue par l'article, il répond que la loi distinguant projet et proposition, la loi de 2013 étant passée par une proposition, son contenu n'avait pas à faire l'objet d'état généraux. Cet argument est conjoncturel et impertinent. Il n'y a aucune justification à cette distinction. Le Conseil constitutionnel anticipe la critique, qui consisterait à dire que passer par une proposition de loi serait un détournement de procédure, en expliquant que la Constitution prévoit une initiative concurrente, le parlement et le gouvernement peuvent indistinctement être à l'origine d'une loi¹⁰⁰. Mais cette réponse est hors sujet, ce n'est pas un problème d'initiative étant donné que l'article ne donne pas l'initiative à un autre organe que le gouvernement ou les chambres. Il impose seulement une fois l'initiative prise de consulter le public. Le recours au EG n'a pas pour seul but d'entraver le gouvernement, le législateur a voulu s'assurer que pour toute loi intervenant dans le domaine de la bioéthique la consultation aurait lieu. D'ailleurs, la loi vise « *Tout projet de réforme* » et non « tout projet de loi ». Un projet de réforme peut prendre la forme d'une proposition ou d'un projet de loi peu importe, ce qui compte c'est que la consultation citoyenne intervienne. De plus, si l'article parle de « *projet de réforme* » dans son troisième alinéa, c'est pour prévoir qu'en l'absence de projet de réforme les états généraux soient organisés tous les 5 ans.

Cette décision du Conseil constitutionnel est donc très critiquable. La loi de 2013 aurait dû faire l'objet d'une consultation citoyenne selon 1412-1-1. Le Conseil n'a pas souhaité invalider la loi pour ne pas avoir à perdre beaucoup de temps en devant réaliser une

⁹⁹ Cons. const., 30 déc. 1996, n° 96-386 DC, JO du 31 déc. 1996, p. 19567, consid. 4, Rec. Cons. const. p. 154 ; AJDA 1997. 163

¹⁰⁰ Article 39 de la Constitution du 8 octobre 1958.

consultation citoyenne qui aurait probablement été défavorable à la loi. Si le processus est utilisé au gré du législateur sa seule présence peut être remise en question en ce qu'elle servirait purement les intérêts politiques et non les intérêts citoyens.

En 2014 le CCNE mis en place une conférence de citoyen sur le modèle de l'article 1412-1-1 mais cette consultation ne prit pas l'appellation d'états généraux de la bioéthique.

Section 2 : La loi de 2016 sur la fin de vie

Le problème de la consultation de 2014 c'est qu'elle est passée complètement inaperçue. La conférence de citoyen déjà était unique¹⁰¹, ce qui ne respecte pas les exigences de la loi de 2011. Ensuite, elle fut noyée dans diverses sources concourant à l'élaboration de la loi de 2016. Pour le président du CCNE la consultation citoyenne était réalisée au premier plan par la Commission Sicard ayant organisé des débats publics dans 9 villes, des auditions, une enquête qualitative et des visites d'états¹⁰². C'est seulement à l'issue de cette commission que le président du CCNE s'est décidé à mettre en place la conférence de citoyens conformément à la loi de juillet 2011. Et a souhaité un « *élargissement du débat public, avec notamment une implication des espaces régionaux de réflexion éthique dont l'une des missions est l'animation à l'échelle régionale, de la réflexion publique dans le domaine des questions d'éthique biomédicale* ».

Personne ne reconnaît qu'il s'agit là d'états généraux de la bioéthique à part le président du CCNE, Jean Claude Ameisen, qui l'a organisée. A aucun moment dans les travaux préparatoires de la loi de 2016 on ne parle d'états généraux contrairement à 2011 et 2018. Aucun des doctorants, thèses en préparation, mémoire sur EG n'en a parlé et ne les a comptabilisés comme des EGB. Pourtant, les parlementaires dans les travaux parlent des

¹⁰¹ Roger Gérard Schwartzberg, Assemblée Nationale, 2^e séance du mardi 10 mars 2015 « *Prétendue conférence de citoyen à savoir 18 personnes sélectionnées par l'IFOP* ».

¹⁰² Rapport du CCNE sur le débat public concernant la fin de vie, 21 octobre 2014.

issues de la conférence de citoyens à de nombreuses reprises¹⁰³. Mais la conférence est seulement comptabilisée comme faisant partie des travaux préparatoires¹⁰⁴.

De nombreux spécialistes renient son caractère d'état généraux dont Jean Leonetti lui-même et Jacques Testart, ils s'appuient sur le non-respect de la procédure. Jean René Binet, considère qu'il ne s'agit pas d'états généraux de la bioéthique, la loi sur la fin de vie ne fait pas partie des lois de bioéthique, elle en a été exclue¹⁰⁵. Ce qui pose problème c'est que les questions relatives à la fin de vie sont des « *questions de société soulevés par les progrès de la connaissance dans les domaines de la biologie, de la médecine et de la santé* ». S'il est question de mettre fin à la vie d'un patient ayant été réanimé grâce aux avancées de la médecine, le domaine de l'article est pleinement respecté. Il y avait donc matière à lancer des états généraux de la bioéthique. Jacques Testart explique¹⁰⁶ que la fin de vie dans les débats citoyens a une place particulière. Deux ans après le vote de la loi, elle était intégrée aux discussions, des états généraux de 2018, relatifs à la révision de la loi de bioéthique, alors qu'elle n'en faisait pas partie initialement. Pourquoi consulter les citoyens sur une matière qui n'est pas touchée par la loi en discussion et ayant déjà fait l'objet de discussions ? Cela risque d'être inutile, une perte de temps, de consulter sur une question qui n'est pas concernée par la loi en discussion.

D'autres modifications législatives intervenant dans le domaine de la bioéthique sont passées entre les mailles du filet. L'article 192 de la loi du 26 janvier 2016 de modification de notre système de santé, fixe de nouvelles règles notamment une évolution des conditions de concertation avec la famille dans le cadre d'une proposition de prélèvement d'organes.

Le dispositif semble aléatoirement mis en œuvre ce qui le fragilise.

¹⁰³ Assemblée nationale 2^e séance du mercredi 11 mars 2015, p13. Assemblée nationale 2^e lecture du 5 octobre 2015. Sénat 1^{ere} lecture mardi 16 juin 2015, p31, p39, p51, 2^e lecture séance jeudi 29 octobre 2015, p90).

¹⁰⁴ Sénat 2^e lecture séance du jeudi 29 octobre 2015.

¹⁰⁵ préc. 15. Pour lui cette exclusion est incohérente « *Historiquement ces questions ont été traitées en dehors du champ de la bioéthique et son restées depuis normativement indépendantes alors qu'au regard de la nature des questions posées et des principes en jeu, elles auraient vocation à être envisagées au sein des lois de bioéthique* ».

¹⁰⁶ Emmanuel Hirsch, « *Ne nous faisons pas confisquer le débat par les experts* », entretien dans Figarovox, 16 février 2018.

Après avoir analysé la lettre de l'article, il convient de s'intéresser à l'esprit de cette obligation. Que peut-on déceler en transparence ? A quoi le législateur a-t-il voulu se référer ? Qu'attendre d'un tel processus ?

Titre 3 : La signification de l'obligation légale

Le législateur s'est inspiré des théories de l'éthique de la discussion devant guider le débat et les conférences de citoyens (Chapitre 1). Le respect de cette méthodologie permettra d'aboutir aux résultats escomptés (Chapitre 2).

Chapitre 1 : L'éthique de la discussion

L'influence de l'éthique de la discussion ressort clairement de l'esprit de la loi. Les travaux préparatoires y font massivement référence : Roseline Bachelot dans son discours de clôture des EGB 2009 l'a évoqué: « *Éthique de la discussion dont procède les EGB* ¹⁰⁷ ». De même lors de la présentation de la loi : « *Cette loi veut favoriser une éthique de la discussion libre et contradictoire en permettant au citoyen de se forger un avis et refuse tout état préformé de l'opinion publique afin de favoriser une démocratie moderne et apaisée* »¹⁰⁸.

Mais en quoi consiste précisément l'éthique de la discussion ? L'expliquer c'est revenir sur le principe de la participation des citoyens. Une participation des citoyens oui, mais pas n'importe comment.

Théorisée par Jürgen Habermas et Karl-Otto Appel, l'éthique de la discussion est une théorie fondée sur le langage, la discussion entre les hommes¹⁰⁹. Cette théorie a été créée dans le mouvement de la philosophie des Lumières permettant de fonder une morale indépendante de

¹⁰⁷ Rapport fait au nom de la commission des affaires sociales du sénat, sur le projet de loi relatif à la bioéthique, adopté par l'Assemblée nationale, n°388, 30 mars 2011.

¹⁰⁸ Archives de philosophie du droit, Dossier *La bioéthique en débat*, Tome 53, Dalloz.

¹⁰⁹ Suzanne Rameix, *Fondements philosophiques de l'éthique médicale*, ellipses, collection sciences humaines et médecine, février 2002. « *Autonomie universaliste fondée sur la normativité universelle du langage* ».

la religion ou de la métaphysique, inspiré par Kant¹¹⁰. L'éthique de la discussion fonde la valeur des normes sur les règles de la discussion qui sont exigées par tous les hommes.

Les individus lorsqu'ils discutent, cherchent à s'entendre sur la meilleure décision à prendre face à une situation donnée. Cette discussion est un moyen d'éviter le conflit. Il faut, pour cela, que chaque interlocuteur soit rationnel, donc qu'il mette de côté ses intérêts et ses préjugés. Chacun doit parler librement mais sans pour autant dire n'importe quoi.

Lorsque les individus discutent pour prendre une décision, sans s'en rendre compte, ils exigent d'eux même et de leurs interlocuteurs le respect de bon nombre de règles : Des règles de grammaire, de logique, de cohérence, devant être présentes dans chaque phrase. Par exemple, les individus ne peuvent pas faire de contradiction dans leur discussion. Ils exigent de l'attention à l'égard de ce qu'ils ont dit auparavant, de l'attention à l'égard de ce qu'ils sont, etc¹¹¹.

La discussion impose donc diverses règles contraignantes notamment l'argumentation. « *Tant que la parole nie les possibilités elle est en contradiction avec elle-même*¹¹² ». A partir du moment où les individus acceptent de s'adresser la parole, ils se considèrent comme égaux¹¹³.

La discussion apparaît alors comme un idéal démocratique. Lorsque l'individu parle, il élève une prétention, qu'il considère comme valide, il accepte d'exposer à la critique sa prétention. Et comme il sait que l'on peut lui opposer des critiques, sa prétention doit donc reposer sur des raisons solides¹¹⁴. Ainsi, on ne peut pas alléguer une position sans l'argumenter. C'est de cette manière que l'on aboutira à des vérités, pas au sens médical ou scientifique du terme, mais au sens de vérités sociales.

Tout cela permet à Habermas de dire que la discussion produite est créatrice de règles, elle produit des normes parce qu'elle est normative elle-même : « *L'argumentation fonde la*

¹¹⁰ « *Dans les sociétés démocratiques, laïques, pluralistes, comme les nôtres en un temps où l'on ne fonde plus collectivement les normes sur la nature ou dieux ou l'Homme, sur quoi s'appuyer pour agir moralement, comment savoir sans tomber dans l'arbitraire culturel, social, psychologique ? Nous discutons* ».

¹¹¹ préc. 109.

¹¹² Monique Canto-Sperber, Dictionnaire d'éthique et de philosophie morale, article de Mark Hunyadi, PUF, septembre 2004.

¹¹³ préc. 112. « *Adresser la parole à quelqu'un signifie au fond le reconnaître comme un membre possible de la communauté d'hommes, la parole crée un rapport commun à la vérité* »

¹¹⁴ préc. 112. « *Au lieu d'imposer à tous les autres une maxime dont je veux qu'elle soit une loi universelle, je dois soumettre ma maxime à tous les autres afin d'examiner par la discussion sa prétention à l'universalité* ».

norme morale parce que l'acte de parole est normatif en lui-même ». C'est parce que les positions de chacun, dans une discussion, sont argumentées, que cette discussion sera normative. En respectant les règles de langage et d'argumentation, les individus arrivent à faire émerger des normes, à se mettre d'accord. C'est la recherche du consensus.

Cette méthode n'est pas inconnue en France puisqu'elle est mise en œuvre par le CCNE et les comités d'éthiques locaux. Ses membres n'ont aucune légitimité politique puisqu'ils ne sont pas élus par le peuple. La légitimité de leurs avis repose sur l'éthique de la discussion. Les décisions au sein du CCNE, sont effectivement issues de l'argumentation entre individus rationnels dans des conditions de pluralisme, d'indépendance et de liberté. La Commission Leonetti pour préparer la loi sur la fin de vie a travaillé de la sorte en 2005.

En l'espèce, il s'agit d'appliquer cette méthodologie au débat public. Grace à cette méthode on peut parvenir à faire émerger les normes collectives de la société, comme une sorte de droit naturel dont elle n'aurait pas conscience puisqu'elle n'a jamais eu à se confronter sur le long terme à ces techniques récentes. Peut-être un consensus peut-il se dégager.

Cette méthodologie peut-elle être appliquée au domaine de la bioéthique ? Le problème des matières que touche la bioéthique est qu'elle génère les passions¹¹⁵. L'ironie c'est qu'Habermas a lui-même pris position de manière substantielle en refusant toute forme de manipulation sur l'embryon. Sur ces sujets, les individus semblent ne plus être capables de dialoguer et de suivre les règles de respect du langage et d'argumentation exigées par l'éthique de la discussion. Pour certains, un consensus n'est pas possible dans ces matières. C'est pour cela que, si l'on souhaite que le résultat de la consultation soit effectif, le débat doit intervenir dans le cadre des conférences de citoyens, suivant la méthodologie de l'éthique de la discussion¹¹⁶.

¹¹⁵ préc. 112. « *Toute question sociétale peut-elle trouver une solution heureuse au travers d'un débat ? Quand il s'agit de questions purement techniques un consensus est possible. Mais quand il s'agit de questions de vie c'est plus difficile car sont engagées des conceptions philosophiques et religieuses sur le sens de la vie humaine personnelle et collective* ».

¹¹⁶ préc. 112. « *C'est un peu comme si à la question « qu'est-ce que l'homme ? » à laquelle renvoie l'embryon congelé ou le comateux végétatif chronique, la réponse était « Nous ne pouvons pas le définir mais pour savoir comment agir à leur égard nous-même devenons ensemble des hommes par un débat qui nous rendra rationnels et moraux et donc capables de normativité morale* ».

Le but des conférences de citoyen n'est pas de donner la parole aux citoyens, ils ont déjà la possibilité de s'exprimer librement, notamment sur les réseaux sociaux par exemple. Il s'agit plutôt de donner la parole aux citoyens qui vont, tous ensemble, procéder à une éthique de la discussion pour trouver des consensus, des positions collectives en dehors des considérations individuelles. Le but est d'obtenir un consensus sur une solution raisonnable (au sens d'acceptable). Les personnes qui vont faire partie de ces conférences ne sont pas une fin en soi, elles sont un moyen en vue d'une fin collective. On va avoir besoin de ces personnes comme vecteurs, comme représentants pensant de la société française. Elles devront dépasser leurs convictions et leurs expériences personnelles et, en se mêlant aux autres, en se conjuguant, trouver des terrains d'ententes collectifs, des normes indispensables à la société. La démarche éthique actuelle ne cherche pas forcément le consensus mais plutôt le moindre mal¹¹⁷. A ce titre, plus la procédure sera ajustée, plus le résultat de la consultation sera bon.

Quelle procédure faut-il mettre en œuvre ? Au sein des conférences de citoyens il faut donc établir des règles qui ne devront pas être transgressées. Si elles le sont, les résultats s'en ressentiront. D'abord, envers les autres, il faut savoir écouter celui qui parle même si sa parole est maladroite, (car une parole maladroite ne signifie pas une pensée stérile) et l'aider par l'écoute à construire une parole cohérente, ceci demande de s'abstenir de juger la personne, de la croire sincère et d'être patient. Il faut accepter d'écouter les positions contraires et d'envisager que l'on peut changer d'avis. Ensuite, pour soi-même, il faut s'abstenir de mentir, argumenter, parler avec le souci d'être compris, d'être clair, respecter les règles de syntaxe, veiller à l'enchaînement logique des idées, ne pas se contredire¹¹⁸.

Les individus peuvent, si ce n'est établir un consensus, parvenir à prendre des décisions moralement justes, lorsqu'ils ne partagent pas la même vision du bien, grâce au respect de cette procédure : « *Abandonnant l'espoir d'aboutir à une morale universelle, l'éthique*

¹¹⁷ Philippe Svandra, *Le soignant et la démarche éthique*, estem, 16 février 2015. « *En pratique même s'il existe aujourd'hui de grandes valeurs de nature morales partagées par quasiment l'ensemble de la collectivité, celles-ci ne suffisent pas toujours à permettre le consensus. Les points de vue restent parfois éloignés d'autant plus que face à certaines situations, nous sommes moins à la recherche du bien que du moindre mal. C'est d'ailleurs bien pourquoi nous parlons d'éthique et non de morale* ».

¹¹⁸ préc. 117.

procédurale tente alors de définir une déontologie basée non plus sur l'intention mais la procédure¹¹⁹, (...)La procédure employée devient par elle-même source de valeur ».

Mais certains ont émis des doutes à cette démarche. Il s'appuient sur le comportement des citoyens contemporains qui n'ont pas les capacités¹²⁰ et pas l'envie de s'investir dans cette démarche. Mais encore une fois, les citoyens n'ont pas besoin d'être des techniciens, la simple envie de dialoguer en respectant les règles du langage suffit. C'est ce qui fait la magie de l'éthique de la discussion. D'autres ont opposé des arguments factuels : parfois la décision doit être prise rapidement alors que l'éthique de la discussion nécessite un certain temps pour se mettre en place. Le temps de la décision, de l'écoute, de l'argumentation peut être long. On a accusé l'éthique de la discussion d'être utopique, les personnes ne sont jamais pleinement rationnelles et en situation de parfaite égalité¹²¹. De plus, même lorsque l'on obtient un consensus, on peut s'être trompé.

Le CCNE a un avis plus pragmatique : Il explique que seul le parlement dispose de la légitimité nécessaire pour régler ces questions. Mais, en bioéthique, une action conjointe avec les citoyens est nécessaire afin de placer les frontières du licite ou de l'illicite. Le pluralisme des opinions est d'ailleurs garanti par l'article 4 de la Constitution depuis la révision de 2008, il est donc normal qu'il y ait des divergences sur de tels sujets. Mais il se demande si « *En l'absence de consensus sur le fond serait-il possible d'avoir un consensus sur ce qui est perçu comme inacceptable¹²² ».*

Il est vrai que, même si les politiques ont fait le souhait de parvenir un consensus grâce aux états généraux de la bioéthique, ce consensus semble difficile à obtenir. Mais les états

¹¹⁹ préc. 117. « *Comment, lorsque les acteurs ne partagent pas totalement la même vision du bien, arriver malgré tout à pouvoir prendre des décisions moralement justes ? Par l'éthique procédurale ».* « *Comme il n'y a pas de principes universels acceptables par tous, il faut définir une morale déontologique basée sur la procédure ».*

¹²⁰ préc. 8. « *Il s'agit d'aborder des questions sociétales mais il n'est pas sûr que tout le monde puisse y participer et apporter une contribution fondée, réfléchie, avertie. L'illusion de la raison communicationnelle telle que proposée par Habermas tient en partie au fait que les citoyens ne souhaitent pas, ne peuvent pas, ne se sentent pas habilités, n'ont aucune compétence pour rentrer dans des discussions hautement techniques ».*

¹²¹ préc. 8. « *Comment des acteurs aux intérêts divergents et aux ressources inégales peuvent ils s'accorder sur les procédures avant d'entamer une véritable discussion ? »*

¹²² <http://www.institut-gouvernance.org/fr/analyse/fiche-analyse-187.html>

généraux n'ont pas pour unique visée de faire émerger un consensus entre les individus. Ils ont plusieurs finalités.

Chapitre 2 : Les finalités de la consultation citoyenne

La consultation citoyenne, instituée par la loi du 7 juillet 2011, a trois finalités. La première est l'information du citoyen sur les sujets bioéthiques (Section 1). La deuxième est l'instauration d'un débat citoyen (Section 2). Et la troisième est la production normative à laquelle le débat va permettre d'aboutir (Section 3).

Section 1 : L'information du citoyen

La consultation citoyenne sous forme d'état généraux a d'abord une visée pédagogique. Elle a pour but minimal d'informer tous les citoyens sur les sujets appartenant au domaine de la bioéthique, domaine fort peu maîtrisé par le citoyen lambda¹²³.

L'article L1412-3-1 prévoit que les citoyens membres des conférences de citoyens recevront une formation préalable. Cependant, si l'information doit impérativement être assurée pour les conférences de citoyens, ce n'est pas uniquement dans ce cadre qu'elle doit intervenir. Le pouvoir public souhaite que les citoyens dans leur ensemble, s'intéressent au contenu de la loi et à ce qui se joue.

D'ailleurs, la consultation citoyenne ne prend pas uniquement la forme de conférences de citoyens. Les citoyens non sélectionnés pour les conférences, peuvent y participer par d'autres manières. Ils peuvent se rendre aux débats organisés soit par les conférences de citoyens, soit par les espaces régionaux d'éthique. Ils peuvent répondre à des sondages, manifester, ... Il existe pleins d'autres vecteurs de la participation citoyenne. Mais pour que cette participation ne se fasse pas n'importe comment, un minimum d'information doit être donnée aux citoyens

¹²³ préc. 23. « L'enjeu du débat à la veille des EGB est plutôt de savoir si le mode d'intervention du législateur doit évoluer s'il faut revoir la manière de légiférer dans le domaine de l'activité médicale et des sciences du vivant parallèlement aux progrès de la connaissance. L'information du public sur l'état de la science reste trop rare et peu accessible. EGB sont donc l'occasion de donner à tous une information plurielle et critique sur les questions scientifiques qui sont au cœur de la révision de la loi de bioéthique ».

afin qu'ils aient conscience de ce qui se joue et qu'ils se forment leur propre avis¹²⁴. C'est aussi un moyen de lutter contre le militantisme. Pour Jacques Testard : « *Une conception raisonnable de la démocratie conduit à considérer que seuls les avis des « citoyens acceptant d'apprendre et de comprendre sont légitimes à être comptabilisés pour la détermination des choix politiques. Seule la population des individus suffisamment investis dans l'effort d'apprentissage de formulation et de négociation devrait ainsi constituer le socle de la démocratie*¹²⁵ ». Donc la condition majeure de la prise en compte de l'avis des citoyens c'est cette information, ils doivent faire un effort pour s'informer s'ils veulent que leur avis soit pris en compte¹²⁶. Cela a été rappelé par le CCNE, questionné sur l'opportunité de l'institution des états généraux de la bioéthique dans la loi¹²⁷.

Il est donc nécessaire que cette information soit préalable au débat public. D'ailleurs, les citoyens interrogés lors des EGB en 2009 insistent sur le fait que seule une information de qualité serait susceptible de les convaincre¹²⁸.

On peut émettre des réserves à la réception de cette information par la population. Les citoyens seraient incapables de recevoir l'information, de la comprendre. Il est vrai que pour s'informer, s'instruire, il faut réaliser un effort. Mais on peut consentir à le réaliser si l'enjeu est de taille, ce qui est le cas pour les questions de bioéthique. Si la plupart des gens sont mal informés c'est souvent parce qu'ils n'ont pas le temps de recevoir une information suffisante,

¹²⁴ préc. 23 « *Dès lors si on demande aux citoyens de s'exprimer sur la possibilité ou non de transgresser certains principes, c'est une exigence éthique que d'éclairer leurs choix notamment par une haute qualité d'information* ».

¹²⁵ préc. 6. p310

¹²⁶ préc. 40. p31 « *L'organisation des EGB a montré que même sur des sujets complexes, la participation des citoyens constituait une expérience très positive pour eux même, pour les élus et pour les experts, pour peu que les citoyens soient formés au préalable* ».

préc. 23. « *Déjà avant d'organiser les premiers EGB, le CCNE avait été saisi par le premier ministre de l'époque pour une demande d'avis sur leurs modalités d'organisation*¹²⁷. Le CCNE avait alors pointé certaines difficultés du doigt. Il craignait « l'insuffisance manifeste de la culture scientifique des simples citoyens » étant susceptible d'empêcher que la participation des citoyens n'aboutisse à un consensus. Mais estimait qu'elle pouvait être palliée par la mise en lumière des fondements philosophiques, spirituels, politiques et sociaux auxquels se rattachent les opinions diverses de chacun ».

¹²⁸ préc. 40.

de la digérer, d'en débattre pour se forger une opinion personnelle¹²⁹. C'est pour cela qu'il est impératif de passer par des conférences de citoyens, au cours desquelles un temps est délimité pour réaliser toutes ces étapes et se forcer à s'informer et réfléchir. L'information ne doit pas être parfaite ni absolue mais simplement y tendre. L'idée de conférence de citoyens vaut justement parce que les panélistes n'ont pas le temps de se transformer eux-mêmes en experts. Ce qui permet de ne pas être pollué par des connaissances trop spécialisées ou convictions trop marquées¹³⁰.

Le pouvoir public n'en est qu'à ses débuts en matière d'information du public, surtout dans des domaines comme la bioéthique, des améliorations sont encore à prévoir. Par exemple, la MIP a proposé d'inclure dans les programmes scolaires un enseignement aux problèmes de la bioéthique.

L'information est un préalable au débat citoyen, qui est la deuxième finalité des EGB.

Section 2 : L'instauration d'un débat citoyen

L'article L1412-1-1 le prévoit explicitement : « *Tout projet de réforme sur les problèmes éthiques (...) doit être précédé d'un débat public sous forme d'états généraux* ». Les états généraux de la bioéthique ont été créés pour instaurer une période de débat, permettant de connaître la position des citoyens, avant de voter la révision des lois de bioéthique. Le législateur veut obtenir l'avis de la population sur les réformes envisagées.

Associer le citoyen par le débat public est nécessaire car les citoyens ont un besoin d'être « *reconnus dans leur capacité à contribuer aux arbitrages qui concernent leurs conceptions de l'homme, leurs responsabilités présentes au regard des générations futures et leur attachement aux principes démocratiques s'exprime à travers cette mobilisation* ¹³¹».

¹²⁹ <http://www.institut-gouvernance.org/fr/analyse/fiche-analyse-187.html> « *L'homme le plus intelligent du monde ne saurait avoir un avis pertinent sur une question dont il ignore tout* ».

¹³⁰ préc. 6. p316.

¹³¹ préc. 106.

Le CCNE lorsqu'il a été consulté, postérieurement aux états généraux de 2009, sur l'opportunité de les institutionnaliser, a expliqué que l'ambition des EGB est de « *permettre l'expression la plus large possible des opinions et convictions avant que ne s'engage le travail parlementaire en vue d'un réexamen de la loi du 6 août 2004 comme le prévoyait l'article 40 dans un délai de 5 ans max après son entrée en vigueur* »¹³².

Le débat citoyen, s'ils sont informés, est bénéfique car il permet de soulever des angles inhabituels¹³³, auxquels les experts ou le législateur n'avaient pas pensé. Les citoyens sont au plus proche de leurs réalités, ils savent mieux que quiconque ce qu'ils sont prêts à accepter et les problèmes qu'ils rencontrent.

Mais parce qu'il n'est pas matériellement possible de donner les moyens, à l'ensemble de la population, d'avoir un jugement éclairé dans le but d'obtenir d'eux un avis censé, il faut que ce débat intervienne majoritairement dans le cadre des conférences de citoyens¹³⁴.

Postérieurement aux EGB de 2009, certains observateurs se sont étonnés de la qualité des débats qui avaient été menés¹³⁵. « *Certains élus n'ayant pas anticipé le fait que les panélistes se montreraient si peu révérencieux, influençables et catégoriques et si difficiles à discréditer préfèrent aujourd'hui crier à la dérive démagogique que reconnaître la moindre légitimité aux travaux ainsi menés*¹³⁶».

Pourtant, le débat a, encore parfois, du mal à être mis en œuvre. « *Je suis pour les EG (...) c'était un moyen formidable pour que nos concitoyens s'approprient les thèmes qui nous concernent tous. Cependant, j'ai bien vu qu'il était compliqué de faire débattre sur*

¹³² préc. 23.

¹³³ Jean Leonetti.

¹³⁴ préc. 6. p 310. Jacques Testard « *Le but de cette procédure est d'obtenir un avis censé être celui de l'ensemble de la population si l'on pouvait préalablement lui donner les moyens d'un jugement éclairé, ce qui ne sera matériellement jamais possible* ».

¹³⁵ Emmanuel Hirsch, *Devons-nous réinventer la bioéthique de demain ?*, Le Figaro, 4 mars 2018 « *Au cours de ces rencontres, qui ont permis d'aborder les thématiques émergentes et décisives des innovations scientifiques, ce sont les membres représentatifs d'une société qui a envie d'avenir, de sens, de solidarités et de responsabilités partagées qui ont exprimé avec des arguments de qualité leur vision d'un monde qu'il nous faut repenser, inventer ensemble* ».

¹³⁶ préc. 6.

*l'ensemble des questions qui se posent*¹³⁷ ». Là aussi il faudra améliorer la mise en œuvre des débats, peut-être en laissant plus de temps pour répondre à toutes ces interrogations.

De nombreux spécialistes, des politiques mais aussi des scientifiques ont appelé à participer massivement au débat¹³⁸ et ont salué la mise en œuvre de ce procédé¹³⁹. Le débat a permis de toucher des personnes qui ne se sentaient pas concernées ordinairement¹⁴⁰.

La dernière finalité, la plus attendue par les citoyens, est celle de la production normative que le débat va susciter.

Section 3 : La production normative

¹³⁷ 25 mai p41

¹³⁸ Site d'Emmanuel Hirsh, *États généraux de la bioéthique réinventer la bioéthique, un enjeux politique*, 18 janvier 2018 : « Ces prochains mois d'états généraux représentent un enjeu, un défi et un risque dont il nous faut mesurer la portée. Faute d'une mobilisation politique qui concerne chacun d'entre nous, notre démocratie pourrait vivre difficilement l'échec de cette concertation. En 2015, la Conférence de Paris sur les changements climatiques nous a permis de mieux saisir l'urgence de penser différemment nos responsabilités, nos usages et nos modes de consommation. Nous avons compris « qu'il était encore possible d'agir » sur le destin de la planète. En 2018, les états généraux se situent dans la complémentarité de cette démarche : « il est encore possible d'agir » sur le destin de notre humanité. Une telle affirmation pourrait encore paraître à certains injustifiée et de l'ordre d'une inquiétude infondée. Ces états généraux doivent précisément nous permettre de mieux nous approprier la compréhension d'innovations scientifiques complexes qui déterminent ce que nous serons demain ».

¹³⁹ Aude Mirkovic, *Fin des états généraux de la bioéthique* : « Quand on cherche le bien commun on a pas peur du débat », site Aleteia.fr, 29 avril 2018. « De façon générale, les États généraux sont à mon avis une chance pour les citoyens que nous sommes de contribuer à l'approfondissement des questions liées à la bioéthique. Quand on cherche le bien commun, on n'a pas peur du débat, de remettre en cause ses idées, de les confronter. Les débats ne sont bien entendu pas parfaits mais ces événements, y compris la consultation sur internet, offrent la chance d'exposer des idées au-delà des cadres et publics habituels et, notamment, en présence des promoteurs de ces pratiques qui ne sont pas habitués à entendre nos arguments, sans compter tous les gens de bonne volonté qui ne reçoivent habituellement que le son de cloche politiquement correct des médias. Les arguments proposés ne font peut-être pas mouche sur le coup mais ils peuvent faire leur chemin car ces personnes ont une raison et elles peuvent comprendre. J'ai participé à une table-ronde sur la PMA et, à la fin, deux personnes qui avaient visiblement assisté au débat par hasard sont venues me dire quelque chose comme : « C'est la première fois que j'entends ainsi parler de la PMA et de ses conséquences pour l'enfant et la société, merci ». Deux personnes, c'est peu ? C'est déjà pas mal car, si les idées se répandent dans la population, elles finiront par parvenir au Parlement ».

¹⁴⁰ préc. 139. « Il est certain que les personnes qui se sont mobilisées sont surtout celles qui, au minimum, se sentent concernées par l'avenir de l'humanité, le respect de la dignité humaine et le lien social en général. Pour moi, la nouveauté est que beaucoup de gens ont participé et sont intervenus alors qu'ils ne sont pas spécialistes de ces questions, ni même sensibilisés par leur profession comme le sont les soignants, juristes, psychologues, assistantes sociales... Il me semble que, auparavant, les gens n'osaient pas trop s'exprimer faute de compétence officielle. Cette fois-ci, c'est différent : en tant qu'êtres humains, ils se sentent légitimes à s'exprimer car la dignité, la spécificité humaine sont en jeu. En tant que citoyens, ils se sentent concernés car des lois sont annoncées ».

Quelle place va être donnée à cette consultation ? Les citoyens attendent que la discussion débouche sur une action politique. Qu'ils n'aient pas fait tout cela pour rien. Comment tenir compte des états généraux de la bioéthique dans l'élaboration de la loi ? L'article n'a prévu aucune règle à cet effet.

Ce dont on est certain c'est que les états généraux de la bioéthique ont un caractère consultatif au même titre que les avis du CCNE et que d'autres institutions participants à l'élaboration de la loi. Mais l'avis des citoyens a-t-il une prépondérance ? Ou bien est-il moins important que d'autres avis comme celui des experts par exemple ?

Le risque c'est que les recommandations des citoyens soient noyées dans tous les travaux des instances qui concourent à l'élaboration de la loi¹⁴¹. Pour Jacques Testart, la démultiplication des approches est positive, le législateur aura une latitude d'arbitrage plus importante¹⁴².

En effet, en définitive ce sont les parlementaires qui décident¹⁴³. C'est donc à eux qu'il revient de déterminer dans quelle mesure ils s'appuieront sur les conclusions du débat citoyen pour voter la loi. Il faut préciser que les conférences de citoyens n'ont pas vocation à remplacer les autres instances consultatives mais à les compléter et surtout pallier leurs insuffisances dans un contexte de problématiques sociales. Elles permettent seulement de faire contrepoids aux discours des experts et des groupes de pression.

De plus, les citoyens qui se sont investis, qui ont fait l'effort de se prêter à l'orthodoxie de l'éthique de la discussion, qui se sont informés, confrontés aux autres visions, vont avoir des

¹⁴¹ A titre d'exemple pour la loi de 2009 : préc. 73. « Notre travail sera éclairé par les nombreux rapports élaborés depuis 2004 : celui de notre ancien collègue Pierre-Louis Fagniez, « Cellules souches et choix éthiques », paru en 2006 ; l'avis rendu en 2008 par le Comité consultatif national d'éthique (CCNE) ; le rapport consacré en octobre 2008 par l'Agence de la biomédecine à l'application de la loi de 2004 ; l'étude du Conseil d'État sur la révision des lois de bioéthique, d'avril 2009 ; le rapport final des États généraux de la bioéthique, en juillet 2009 ; le rapport de la mission d'information parlementaire que j'ai eu l'honneur de présider et dont Jean Leonetti était le rapporteur, publié en janvier 2010 ; le rapport de l'Académie de médecine en juin 2010 ; et enfin ceux consacrés par l'Office parlementaire d'évaluation des choix scientifiques et technologiques (OPECST), d'une part à l'évaluation de la loi de 2004, d'autre part à la recherche sur les cellules souches. »

¹⁴² préc. 106.

¹⁴³ Assemblée nationale, 2^e lecture, intervention de Philippe Gosselin, p17 « La bioéthique doit être citoyenne. Le débat doit, bien sûr exister (...) mais c'est à la représentation nationale qu'il revient d'avoir le dernier mot. C'est ce que l'on appelle le contrôle démocratique ».

attentes. Il ne faudra pas les décevoir¹⁴⁴. Si le législateur ne prend pas en compte leurs propositions, le risque c'est que le processus soit discrédité.

Le fondateur des états généraux de la bioéthique, Jean Leonetti, l'a reconnu lui-même : « *les panels de citoyens qui ont participé ont, pour émettre leur avis, reçu au préalable une information « claire, loyale et équilibrée ». Pour émettre ces avis ils sont restés seuls un week-end entier, sans personne pour influencer leurs décisions. Et après avoir fait réfléchir ces citoyens tirés au hasard pendant trois week-end entiers, il était difficile de ne pas tenir compte de leur avis*¹⁴⁵ ».

Pour Axel Khan et Jacques Montagut, médecins, le rapport issu des EGB n'est qu'un complément, une source d'information supplémentaire fournie au législateur.

Les EGB permettent également au législateur de connaître les avis divergents. Il devra de toute manière trancher et prendre position¹⁴⁶. Même si la tendance actuelle consiste à essayer de se conformer aux attentes sociétales, de suivre le courant dominant¹⁴⁷. Aucune loi ne parvient à convenir à tout le monde. La loi fera toujours des mécontents. Mais le législateur pourra s'appuyer sur l'avis populaire afin de protéger ses choix surtout dans des domaines sujets à polémiques. Le législateur prendrait un trop gros risque s'il n'essaye pas de s'assurer de l'adhésion des citoyens.

Auparavant, le comportement des autorités vis-à-vis des rapports citoyens a été décevant, notamment à la suite de la conférence sur les OGM, le gouvernement est passé outre les recommandations des citoyens¹⁴⁸. Il faut éviter qu'il se passe la même chose pour les états

¹⁴⁴ Emmanuel Hirsch, *Bioéthique une exigence et une mobilisation politiques*, Le Figaro 18 sept 2018. « *La concertation menée au cours du premier semestre 2018 a permis de comprendre que la réflexion bioéthique suscite un intérêt et des attentes qu'il ne faudrait pas décevoir* ».

Emmanuel Hirsch, *États généraux de la bioéthique, il ne faudrait pas tromper les français*, Le Figaro, 4 mars 2018 : « *Leur expertise constitue une richesse qui ne devrait pas être négligée. Certains se demandent dès à présent s'ils ne seront pas déçus par les décisions ou les renoncements qui suivront ces quelques semaines porteuses de promesses* ».

« *Que l'on ne se trompe, la société est mobilisée et réclame de s'approprier de nouveaux savoirs, avec un sens évident du bien commun et une conscience profonde de nos responsabilités au regard des générations futures. Je suis impressionné par l'adhésion du public rencontré au cours de nos débats, notamment à Sciences Po ou à la Mairie du 4ème arrondissement de Paris. La mobilisation a été forte, et cette exigence doit être comprise et respectée. Il ne faudrait pas tromper les Français* ».

¹⁴⁵ Jean Leonetti, 2^e séance mardi 24 mai 2011, p47

¹⁴⁶ Le législateur ne peut pas se dessaisir pour les questions relevant de l'état des personnes (souvent en cause pour la matière bioéthique), car selon l'article 34 de la Constitution elles relèvent de sa compétence.

¹⁴⁷ préc. 8.

¹⁴⁸ préc. 6.

généraux de la bioéthique. Cependant, on remarque que ces précédentes consultations ne faisaient l'objet d'aucune obligation légale. Rien n'était imposé, donc les parlementaires ne se sont pas sentis liés. Étant donné qu'aujourd'hui l'obligation légale de consulter les citoyens est consacrée, il serait risqué politiquement de passer outre les recommandations des citoyens¹⁴⁹.

En réalité, il est difficile de savoir si les préconisations des citoyens ont été entendues. Plusieurs rapports, émanant de diverses instances consultatives, dont la légitimité n'est pas contestée comme le Conseil d'Etat, préconisent les mêmes recommandations que les citoyens et le législateur ne dit pas à qui il accorde le plus de crédit. De plus, ces rapports, eux-mêmes se renvoient la balle et se fondent tous les uns sur les autres.

Au final on pourrait conclure qu'il faut que : *« les conférences de citoyens soient suivies de décisions publiques, qu'elles ne servent pas seulement à faire de la pédagogie, que les autorités manifestent clairement leur volonté de prendre en considération les recommandations formulées par les panélistes et ensuite rendent compte publiquement de l'impact réel qu'on eut les conférences sur les décisions publiques finalement arrêtées »*¹⁵⁰.

Grace à l'étude de ces finalités, on remarque que les attentes de cette consultation citoyenne sont immenses. C'est la raison pour laquelle il faut que la mise en œuvre de cette consultation soit effective, que la procédure soit respectée à la lettre¹⁵¹. Maintenant qu'on connaît le processus, il va falloir vérifier si celui-ci a correctement été mis en œuvre.

¹⁴⁹ Alain Claeys, Assemblée nationale, 2^e lecture, p12. *« Nous ne sommes pas des fanatiques de la démocratie directe et si nous sommes sur les bancs de cette assemblée après nous être présentés devant les électeurs, c'est parce que nous croyons à la démocratie directe. Cela étant et comme l'a souligné Jean Leonetti tout à l'heure, former des panels citoyens sur des sujets aussi importants que la bioéthique n'a pas perturbé la démocratie représentative au Danemark depuis 1989. Nous avons d'ailleurs copié cette idée venant du Danemark à l'occasion de la recherche sur les OGM et de l'avis qui devait être émis par l'OPECST sauf que la commission avait suivi un avis complètement contraire à ce qu'avait préconisé le panel citoyen. Cela en dit long sur la conception qui est la nôtre d'une certaine forme de démocratie participative. Solliciter les citoyens pour émettre des avis, puis aller à l'encontre de leur expertise, n'est pas forcément la meilleure des solutions »*.

¹⁵⁰ préc. 6.

¹⁵¹ préc. 144. *« Au cours de ces dernières semaines, nous avons compris que l'acceptabilité de ces mutations sociales, politiques et culturelles tiendra pour beaucoup à la qualité de la concertation »*.

Partie 2 : La consultation citoyenne déployée :

Analyse critique des états généraux de la bioéthique

Deux consultations citoyennes ont pris l'appellation d'états généraux de la bioéthique : La consultation de 2009, antérieure à la loi, et la consultation de 2018 en application de la loi. Mais l'article 46 de la loi de 2011 a aussi été mis en œuvre en 2014 pour la loi sur la fin de vie. Cette consultation ne porte pas le nom d'états généraux de la bioéthique, mais, parce qu'elle a été réalisée en application de l'obligation légale, elle sera également étudiée dans cette partie.

Avant de s'intéresser à la réalisation concrète de la consultation, il convient de s'attarder sur son organisation. En effet, l'organisation du processus, et ce, chaque année, fut critiquée pour son manque d'indépendance (Titre 1). Nous analyserons ensuite, la forme que prirent ces consultations. Bien entendu, au cœur de la consultation, les conférences de citoyens qui furent mises en œuvre (Titre 2). En outre, des modes additionnels de consultation accompagnèrent les conférences de citoyens (Titre 3).

Titre 1 : Le manque d'indépendance dans l'organisation du processus

Chaque année l'organisation des états généraux a fait l'objet de critiques quant au manque d'indépendance dans l'organisation du processus. On a reproché une trop grande présence politique en 2009 en raison de la composition du comité de pilotage (Chapitre 1). En 2014 et en 2018 c'est le CCNE qui a fait l'objet de critiques (Chapitre 2).

Chapitre 1 : Le pilotage politique antérieur à la loi de 2011

Les états généraux de la bioéthique de 2019 sont nés *praeter legem*, en dehors de la loi. C'est sur une idée de Jean Leonetti, soufflée par Noël Mamère, que le Président de la République décida de réaliser une consultation citoyenne en vue de la révision des lois de

bioéthique. La volonté part donc du milieu politique. Pas étonnant qu'il ait confié l'organisation du processus à une instance composée de représentants politiques.

Le ministère de la santé, lorsqu'il s'est posé la question de l'organisation du processus à venir, a initialement voulu l'attribuer à l'agence de biomédecine. Mais cet organisme indépendant, chargé de veiller à la bonne application des lois de bioéthique, a finalement été écarté par le ministère lui-même¹⁵². Le pouvoir politique a changé d'avis, il a préféré confier l'organisation à un comité de pilotage, comme l'exige la méthodologie des conférences de citoyens. Le comité de pilotage fut institué par décret du Président de la République et placé auprès du ministère de la santé. Le rapport de conclusion des états généraux de la bioéthique fut remis au Président de la République, Nicolas Sarkozy, le 2 juillet 2009 par le député Jean Leonetti.

Section 1 : La composition du comité de pilotage

C'est le député Jean Leonetti qui a été désigné pour présider le comité de pilotage. Cette solution est politique. Même si le député Leonetti est un acteur majeur des questions bioéthiques, celui-ci n'est pas un habitué du débat citoyen. Mais surtout, il fait partie d'autres instances qui vont devoir se prononcer sur la révision des lois de bioéthique. Il est aussi rapporteur de la mission d'information de l'Assemblée nationale sur la révision des lois de bioéthique. Et il votera la loi en raison de sa position de parlementaire. Sa position à la tête du comité de pilotage révèle un énorme manque d'indépendance.

Ensuite, le comité est composé de six personnalités choisies *intuitu personae* : « *Pour préparer ces états généraux, vous serez entouré de Mme Marie-Thérèse Hermange (sénatrice), Mme Claudine Esper (Professeur de droit médical), Mme Suzanne Rameix (Philosophe), M. Alain Claeys (député) et M. Sadek Beloucif (Professeur de médecine), que je remercie également d'avoir accepté de vous prêter leur concours. Le ministère de la santé, de la jeunesse, des sports et de la vie associative et l'Agence de la biomédecine apporteront tout l'appui nécessaire au comité de pilotage*¹⁵³ ».

¹⁵² Rapport au nom de l'office parlementaire d'évaluation des choix scientifiques et technologiques, L'évaluation prévue par l'article L1412-1-1 du code de la santé publique, des conditions du débat public relatif à la fin de vie, n° 2621 ,n°326, 5 mars 2015. « *En 2008 il était question de confier à l'agence de biomédecine le soin d'organiser les EGB. Xavier Bertrand avait demandé à l'ABM de préparer EGB. Mais par la suite l'organisation a changé* ».

¹⁵³ Lettre de mission du Président de la République adressée à Jean Leonetti le 28 novembre 2008.

Trois des membres de ce comité sont des parlementaires, dont le président. Aucun membre n'est un spécialiste du débat public. Mais surtout, tous les membres de ce comité de sont pas neutres et ont des positions, parfois fermes, sur certains sujets qui seront abordés. Cela n'est pas une bonne chose pour l'organisation du processus qui se doit d'être la plus neutre possible.

On peut légitimement penser qu'en 2009 la priorité a été clairement mise sur la rapidité et l'effectivité du processus plutôt que de respecter une méthodologie contraignante. On a privilégié des experts, des habitués, des gens qui connaissaient le sujet plutôt que des connaisseurs du débat public, potentiellement indépendants.

Section 2 : Les prérogatives du comité de pilotage

Le décret qui initie les EGB laisse une marge de manœuvre limitée au comité de pilotage¹⁵⁴. Le comité a pour rôle de préparer les EGB en définissant les thèmes qui seront abordés et coordonner toute l'organisation du processus (les conférences de citoyens, les questionnaires via internet et les débats en région¹⁵⁵). Pour l'organisation des conférences de citoyens en particulier, le COPIL va déterminer les connaissances techniques et les enjeux qui devront être expliqués aux panélistes. Il doit choisir les experts qui formeront ces citoyens. Il faut que ceux-ci soient choisis parmi les personnalités les plus légitimes, pédagogues et

¹⁵⁴ Décret n° 2008-1236 du 28 novembre 2008 instituant un comité de pilotage des états généraux de la bioéthique : « Art. 1er. – *Il est institué auprès du ministre chargé de la santé un comité de pilotage des états généraux de la bioéthique. Ce comité est chargé, conformément à la lettre du Président de la République annexée au présent décret, de préparer ces états généraux, d'en définir les thèmes et d'en coordonner l'organisation* ».

¹⁵⁵ préc. 153. « *Je vous remercie d'avoir accepté de prendre la responsabilité d'organiser ces états généraux. Ils se dérouleront au premier semestre 2009.*

Vous en déterminerez la méthode, en liaison avec Roselyne Bachelot-Narquin, ministre de la santé, de la jeunesse, des sports et de la vie associative. Vous pourrez notamment organiser des forums régionaux. Il me paraîtrait souhaitable que les auditions que vous serez amenés à conduire soient retransmises en direct dans les délais audiovisuels, afin de toucher le plus grand monde. S'agissant des thèmes qui devront être abordés dans le cadre de ces états généraux, il me semble qu'ils devront notamment concerner la recherche sur l'embryon et les cellules souches embryonnaires, le prélèvement et la greffe d'organes, de tissus et de cellules, l'assistance médicale à la procréation, la médecine prédictive, les diagnostics prénataux et préimplantatoires. Les travaux déjà conduits par le Conseil d'Etat, le Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé et l'Agence de la biomédecine pourront constituer une première base de réflexion utile. Sur l'ensemble de ces problématiques, les états généraux devront veiller à associer tous les grands courants de pensée de notre pays, et faire œuvre de pédagogie à l'égard du grand public en veillant à dissiper les fausses craintes aussi bien que les faux espoirs que peuvent susciter les avancées de la science ».

impartiales. Suite à cela, le comité propose aux panélistes une liste de personnalités connues pour leurs engagements sur certains sujets voire même des personnalités militantes qui permettront aux citoyens de confronter leurs connaissances nouvelles, d'approfondir certains mécanismes ou enjeux face à des contradicteurs avertis¹⁵⁶.

Le COPIL intervient pour organiser la consultation mais il intervient également dans la consultation. Il assiste aux auditions de citoyens « engagés », réalisées par la mission parlementaire d'information. Et plusieurs experts, sélectionnés par le comité pour participer à la conférence de citoyens, ont été entendus au cours de ces auditions. C'est critiquable du point de vue du manque d'indépendance car on mêle des auditions politiques avec des auditions citoyennes.

On en conclut à une présence importante du pouvoir politique. C'est lui qui déclenche la procédure, qui en définit la méthode et il intervient de la mise en œuvre de la procédure.

Le CCNE tente d'intervenir. Il va choisir les questions qui seront abordées. Il propose sa contribution en présentant une boîte à outils de nature à identifier les enjeux et aider à la mise en œuvre des EGB. Enfin, la rédaction du rapport sera réservée au CCNE.

Il précise en outre, qu'il peut apporter à tout moment sa contribution aux débats par saisine ou de sa propre initiative¹⁵⁷. Mais là aussi il y a un problème d'impartialité. Si le CCNE apporte sa contribution au débat, ce n'est pas l'avis des citoyens.

Déjà, postérieurement à 2009, le CCNE souhaitait qu'on lui confie un rôle plus important, il avait envie d'intervenir davantage.

Au cours de l'élaboration de l'article 46 de la loi du 7 juillet 2011, lorsqu'il a fallu choisir l'organisateur des EGB, la MIP n'a pas souhaité reprendre le modèle du comité de pilotage et a institué le CCNE organisateur. Elle ne fait aucun commentaire à ce sujet, peut-être a-t-elle été sensible aux critiques faites au comité de 2009, peut-être a-t-elle entendu les revendications du CCNE et sa volonté d'être plus associé au processus. En tout cas, si sa volonté était de tendre vers plus d'indépendance, en instituant le CCNE organisateur, elle s'est trompée.

¹⁵⁶ préc. 6. p 304

¹⁵⁷ préc. 23.

Chapitre 2 : L'omniprésence du CCNE postérieure à la loi de 2011

Institué comme unique organisateur en 2011, pouvant être assisté par la CNDP depuis 2016, le CCNE a tout pouvoir pour l'organisation des EGB. Il s'arroge toutes les prérogatives, jusqu'à empiéter sur celles dévolues aux conférences de citoyens. Mais surtout, il confond ses deux rôles : celui de conseiller du législateur sur les questions bioéthiques¹⁵⁸ et celui d'organisateur du débat public en matière bioéthique.

La consultation que mettra en œuvre le CCNE en 2014 sera mieux que celle qu'il mettra en œuvre en 2018. En 2014 il a un peu pris à la légère le processus c'est pour cela qu'il ne s'y est pas beaucoup investi et a réussi à respecter une partie de la procédure. Mais en 2018, il est sorti de ses attributions et a confondu tous les rôles qui lui étaient assignés, il s'est éparpillé. Précisons, que ce soit en 2009, en 2014 ou en 2018, à chaque fois la consultation eut lieu sous l'égide d'un président du CCNE différent.

Section 1 : La discrétion apparente en 2014

En 2014, le CCNE parvient à maintenir une légère indépendance dans l'organisation du processus. La confusion est palpable mais n'est pas exacerbée.

On a assez peu d'informations sur la consultation de 2014 étant donné qu'elle a été discrète. La principale critique que l'on peut faire à son encontre c'est qu'elle fut noyée dans les autres consultations réalisées pour l'élaboration de la loi de 2016.

Mais sur l'organisation de la conférence de citoyen le CCNE est resté à sa place, et même un peu trop en retrait. « *Le CCNE en 2014 se veut le maître d'œuvre sans en être ni l'organisateur ni l'animateur* ¹⁵⁹ ». Pourtant l'article L1412-1-1 CSP en fait littéralement l'organisateur. Il souhaite laisser une autonomie de principe aux citoyens pour organiser leurs échanges et choisir leurs intervenants. D'ailleurs, dans un souci de préserver les citoyens de toute influence, aucun membre du CCNE ne figurera parmi les intervenants. Même ne serait-

¹⁵⁸ Selon l'article L 1412-1 CSP, le CCNE est une « *autorité indépendante appelée à émettre des avis et des recommandations sur les problèmes éthiques et les questions de société soulevés par les progrès de la connaissance dans le domaine de la biologie, de la médecine et de la santé* ».

¹⁵⁹ La vie.fr, *Un panel de citoyen va réfléchir sur la fin de vie*, 30 octobre 2013.

ce que dans la formulation des débats. Au final, le CCNE a fait œuvre de transaction, il n'a pas laissé une indépendance complète aux panélistes pour choisir les intervenants, ceux-ci ont été choisis pour moitié par le CCNE et pour l'autre par les citoyens. La réserve du CCNE a été appréciée par certains : « *Saluons d'abord l'honnêteté des membres du CCNE qui n'ont pas procédé à la rédaction du rapport final comme en 2009, n'ont pas posé des questions préalables au débat pour ne pas orienter et n'ont pas assisté aux séances* »¹⁶⁰.

Le CCNE a fait le choix de la discrétion. Il a souhaité communiquer le moins possible afin de préserver au maximum les panélistes de la médiatisation et de la pression des militants. Le président du CCNE, Jean Claude Ameisen, a souhaité que les panélistes « *travaillent comme nous le faisons nous-mêmes pour nos avis, à l'abri des controverses publiques que suscitent les sujets de société* ». Une conférence de presse a été réalisée le 16 décembre 2013 lors de laquelle étaient présent l'IFOP et le CCNE, mais malgré cette volonté de transparence, les informations révélées sont trop lacunaires pour pouvoir vérifier la valeur scientifique de la mise en œuvre effective de l'obligation.

Peut-être que le CCNE a été trop laxiste dans la procédure, il aurait pu faire preuve d'un peu plus d'orthodoxie dans la mise en œuvre des conférences de citoyens. On a l'impression qu'il a laissé les citoyens se débrouiller seuls. Cela manifeste qu'il n'a pas pris ce rôle au sérieux. Il l'a fait parce qu'il en était obligé par la loi mais aurait préféré s'en passer. Jean Claude Ameisen l'a d'ailleurs déclaré à plusieurs reprises, pour lui la consultation a déjà été réalisée par la Commission Sicard et grâce à l'avis n°121 du CCNE sur la fin de vie. Cela explique pourquoi dans le rapport qu'il a établi sur le débat public, au lieu de n'évoquer que la conférence de citoyen, il cite à de nombreuses reprises l'avis n°121 et les conclusions de la Commission Sicard.

L'indépendance du CCNE fait surtout l'objet de critiques en raison de sa composition, ses membres étant nommés, notamment par des personnalités politiques. Le Président de la République nomme son président et cinq autres membres. Quatre membres sont nommés par les ministres et un membre est nommé par le président du Sénat. Il est notoire que la composition du CCNE change en fonction des majorités politiques. Le président, Jean-Claude

¹⁶⁰ Les Alternatives catholiques.fr, *Euthanasie : Vers une démocratie de laboratoire ?*, 6 janvier 2014.

Ameisen, est clairement engagé depuis de nombreuses années aux côtés du PS et a fait partie de l'équipe de campagne de Martine Aubry¹⁶¹.

Section 2 : La confusion absolue en 2018

Le problème en 2018 est que le CCNE s'est émancipé et a pris une totale liberté dans l'organisation du processus. Il aurait pu rectifier le tir, prendre acte des critiques faites en 2014 et ainsi organiser **des** conférences de citoyens et intervenir dans le processus de manière modérée, sans désinvolture comme en 2014, mais sans trop s'immiscer non plus dans l'avis des citoyens.

Le CCNE a institué un comité de pilotage chargé de la « conduite du processus¹⁶²». Il est expliqué que le reste des membres a composé le comité scientifique des états généraux de la bioéthique ayant mené les auditions d'organisations (associations, représentants de courants de pensées, ...). Pour la rédaction du rapport, un comité de rédaction a été institué. Le CCNE ne comporte malheureusement aucun spécialiste de l'organisation du débat public.

Un des problèmes majeurs de la consultation de 2018 est qu'elle est partie dans tous les sens. Le CCNE s'est éparpillé au lieu de se concentrer sur l'organisation des conférences de citoyens, pourtant seule obligation légale. Le rapport de synthèse l'illustre bien. Il a été réalisé à partir de sources variées : les débats en région, le site web, les conclusions du comité citoyen, les expertises de comités d'éthique et les contributions d'organisation comportant 100 auditions. Ce rapport semble fourre-tout. Ce qui est mauvais pour la production normative. L'action du CCNE n'a pas été claire. Le CCNE a semblé donner autant, si ce n'est, plus de crédit à la consultation sur internet qu'à celle en conférence de citoyens, tant les moyens qu'il a développés pour la première ont été importants.

¹⁶¹préc. 160.

¹⁶² CCNE, Rapport de synthèse, 5 juin 2018. « Il était composé du Président du CCNE, de membres et d'anciens membres du CCNE, ainsi que de directeurs d'Espaces de réflexion éthique régionaux (ERER) et de la Directrice de la communication du CCNE. Il s'est réuni pour la première fois le 19 octobre 2017 et au total vingt fois jusqu'à la fin du mois de mai 2018 : c'est sous son égide qu'ont été prises les principales décisions concernant les axes stratégiques et les modalités opératoires de la consultation ».

Jean François Delfraissy, actuel président du CCNE, tente de justifier la discrétion sur la conférence de citoyen par la volonté de le protéger de la presse¹⁶³. Mais cette justification n'est pas valable. Pour protéger les citoyens, il faut que leurs noms restent anonymes, pas que la tenue d'une conférence de citoyen soit occultée. La profane a légitimement pu ignorer la conférence de citoyen et penser que la consultation ne passait que par internet au regard de la publicité dont a bénéficié le site internet.

Le problème majeur de l'organisation de ces états généraux de la bioéthique est la confusion que le CCNE a fait entre ses différents rôles. Le CCNE a lui-même réalisé des auditions « d'organisations » (associations, représentants de courants de pensée,...) dans le cadre du débat public lors desquelles il a, à la fois entendu des experts et des militants¹⁶⁴. La confusion est double ici. Premièrement, le CCNE confond ses deux rôles : d'une part, celui de conseiller des instances politiques pour lesquels il va rendre un avis et d'autre part celui d'organiser la consultation citoyenne. Pour rendre son avis il va être amené à auditionner des experts et des militants. Donc rien à voir avec l'organisation des EGB, devant prendre la forme de conférences de citoyens pour lesquelles à aucun moment il ne doit entendre les experts qui y participeront sauf pour décider si effectivement il serait pertinent de les faire participer. Mais ce n'est pas le cas en l'espèce, le CCNE les a entendus pour apporter sa contribution au débat public. Il se trompe de tribune, il a déjà été entendu précédemment. Ensuite, mélanger les auditions des experts et des militants risque d'aggraver la confusion. Enfin, le CCNE a expliqué, une fois le rapport des EGB rendu, qu'il allait rendre un avis ultérieur¹⁶⁵. Dans un communiqué de presse du 5 juin 2018, le CCNE précise que les EGB ne sont pas clos car le processus de réflexion se poursuit étant donné qu'il doit remettre un avis. C'est vraiment

¹⁶³ Jean-François Delfraissy, *Les états généraux sont une première étape de la démocratie sanitaire*, Interview Radio France culture, La méthode scientifique, 28 avril 2018.

¹⁶⁴ préc. 162. : « **154 auditions** ont eu lieu du 15 février au 24 mai 2018. Ont ainsi été entendues **88 associations** d'usagers de santé et groupes d'intérêt, d'envergure nationale, **36 sociétés savantes** (scientifiques ou médicales), **9 groupes de courants de pensée philosophiques ou religieux** et **18 grandes institutions**. Par ailleurs, le CCNE a proposé à 3 entreprises privées ou syndicats d'entreprises d'être auditionnés, dans la mesure où ces entreprises concentrent sur des sujets, comme l'intelligence artificielle et la robotisation, une bonne partie de la recherche ».

¹⁶⁵ préc. 106 : « Vous le constatez, à cette heure rien ne permet de savoir les critères qui prévaudront dans l'analyse, l'évaluation et la prise en compte de ce cumul inédit d'initiatives, de consultations et de **productions d'avis comme celui que rédige actuellement, indépendamment de la concertation, le CCNE**. N'oublions pas que s'y ajoutent les associations et les sociétés savantes qui ne manquent pas d'intervenir de manière régulière sur ces sujets : leur représentativité s'avère peu contestable ».

étrange. Est-ce que cela veut dire que l'avis à paraître fait partie des EGB ? Mais on ne peut pas dire qu'il s'agit de la consultation citoyenne, il s'agit toujours de la consultation réalisée par les experts qui composent le CCNE.

Dans le rapport des EGB qu'il a rédigé il « *prend position sur chaque thème dans les rubriques en grisé, intitulées « principaux enseignements », et fait état de points qu'il estime être consensuels* ». Donc le CCNE apporte sa propre position dans le rapport consacré aux EGB alors que ce n'est pas son lieu de parole.

S'il s'arroge des attributions que la loi ne lui alloue pas, en revanche les attributions que la loi lui assigne, il ne les effectue pas et s'en dessaisit. Il abandonne ses prérogatives dans la rédaction du rapport de synthèse. Cette rédaction revient au CCNE selon l'article 1412-1-1 CSP. À cet effet, il a chargé un comité de travail de rédiger un rapport qui se veut neutre. Cependant, il ne va pas le réaliser seul. D'abord, il va recourir à une entreprise extérieure pour répertorier les arguments. C'est l'entreprise Cap Collectif, plateforme spécialisée dans la démocratie participative, qui sera, en réalité, chargée du travail de synthèse. L'entreprise va réaliser une cartographie des arguments. « *Il s'agit de faire remonter et de lister les arguments et non de dire si la majorité est d'un côté ou d'un autre*¹⁶⁶ ». C'est cette même entreprise qui va aussi recueillir les propositions des citoyens lors du Grand débat lancé par Emmanuel Macron sur le site internet¹⁶⁷.

Enfin, il a abandonné la critique du processus au comité citoyen (la conférence de citoyen). Pourtant, la critique du processus, le respect de la méthodologie sont attribuées à des instances prévues à cet effet par la loi : L'OPECST est chargé de l'évaluation du processus. Ce n'est en aucun cas aux citoyens de déterminer si le CCNE a correctement réalisé son rôle. Il aurait à la limite pu lui-même s'auto évaluer. Mais demander aux citoyens de le faire c'est leur faire perdre du temps qui aurait été bénéfique pour la consultation en elle-même.

Si la tâche était trop compliquée, étant donné, l'amplitude de la consultation, il avait toujours la possibilité de demander à la CNDP de l'assister, surtout pour la mise en œuvre des

¹⁶⁶ <https://cap-collectif.com> « *Nous allons explorer l'ensemble des contributions et en faire une cartographie des arguments* », explique Nicolas Patte, en charge de la communication de cette plate-forme spécialisée dans la démocratie participative.

¹⁶⁷ préc. 166. La CNDP a confié l'élaboration de la plateforme à cette civic Techparisienne créée en 2014 par Cyril Lage. Issue de l'association Parlement et citoyen qui permet aux parlementaires inscrits et aux citoyens de débattre ensemble. Créée pour industrialiser la méthode de la consultation publique et l'élargir à toutes les organisations qui souhaitent l'utiliser, la startup est devenue une référence en matière de démocratie participative.

conférences de citoyens. Il aurait pu se concentrer sur le site internet à sa guise tout en s'assurant que les conférences de citoyens étaient menées à bien.

Comment expliquer cette position du CCNE ? Il est investi d'une mission de réflexion, d'information. Il est logique de ce point de vue-là qu'il organise l'information lors des EGB. Ces attributions lui ont permis, depuis sa création, d'être reconnu comme l'organisme légitime de l'élaboration de l'éthique médicale. Initialement, c'est donc au sein du CCNE qu'il y a eu débat. Peut-être qu'en 2018 il a voulu regagner un peu de prérogatives dans ce débat qui lui appartenaient au départ et qui ont été pour partie dévolues aux citoyens. Mais il ne faut pas tout confondre ! Chacun son temps de parole, il ne se prive pas pour avoir le sien dans les avis qu'il rend. Le CCNE ne crée pas des règles¹⁶⁸ mais il n'a cessé d'en proposer de nouvelles.

L'organisation du processus, bien que critiquable, est parvenue à mettre en œuvre des conférences de citoyens, seule obligation contraignante pour l'organisateur. La méthodologie en a-t-elle été respectée ?

Titre 2 : Les conférences de citoyens mises en œuvre

En 2009, trois conférences de citoyens, appelées forums citoyens, dans trois villes différentes, sur trois sujets déterminés, ont été organisées par le comité de pilotage (Chapitre 1). En 2014 et en 2018, malgré l'obligation légale, seulement une conférence de citoyen fut organisée, ce qui déçut beaucoup (Chapitre 2).

Les conférences de citoyen, seule obligation prévue par la loi, doivent être le vecteur principal de la consultation car elles permettent d'éviter un maximum d'écueils¹⁶⁹.

Chapitre 1 : Les forums citoyens de 2009

¹⁶⁸ Jean Bernard 1^{er} président précisait que le comité n'avait de pouvoir que moral fondé sur la sagesse des avis rendus. Il niera tout pouvoir de création normative, ayant un rôle purement consultatif.

¹⁶⁹ Les conférences de citoyens permettent de pallier les difficultés rencontrées par le site et les rencontres régionales, à savoir le faible degré de dialogisme des débats et surtout le manque de représentativité des citoyens mobilisés.

Trois conférences de citoyennes furent instituées. Elles prirent l'appellation de forums citoyens composés de trois jurys populaires. D'emblée on remarque, que l'exigence de la pluralité est respectée, ce qu'a ensuite prévu la loi. Ces trois jurys citoyens furent organisés sur trois villes. Chaque jury citoyen s'est vu assigner un sujet sur lequel il se concentrerait exclusivement : Celui de la ville de Rennes a travaillé sur l'assistance médicale à la procréation, celui de la ville de Marseille s'est concentré sur la recherche sur les cellules souches et l'embryon ainsi que les diagnostics prénataux et préimplantatoires. Enfin, celui de Strasbourg a réfléchi sur les greffes et prélèvements ainsi que la médecine prédictive et l'examen des caractéristiques génétiques. Ces sujets ont été attribués à ces villes en fonction des affinités particulières qu'elles entretiennent avec les sujets. Chacun des jurys populaires était composé de 16 citoyens. Ce qui respecte la quinzaine de citoyen exigée par la méthodologie des conférences de citoyens.

Dans le rapport des EBG, réalisé par le CCNE, la procédure suivie a été reproduite et les choix réalisés ont été expliqués. Les citoyens ont été sélectionnés selon des critères de représentativité par l'IFOP. Les critères de choix utilisés par l'IFOP ont fait l'objet d'une annexe au rapport des EGB d'une vingtaine de pages très détaillée. Cela démontre une volonté de transparence de l'IFOP qui explique clairement la procédure de recrutement qui a été suivie.

Une fois que les sujets ont été attribués, les jurys citoyens ont suivi plusieurs week-end de formation (deux week-end environ) réalisée par des experts pluridisciplinaires, spécialistes des sujets attribués. Ensuite, ils se sont confrontés aux personnalités connues pour leurs positions, nommées « grands témoins » dans cette consultation. Par exemple, les représentants des quatre grandes confessions religieuses¹⁷⁰. Ils ont posé leurs questions à ces grands témoins et animé le débat en présence d'un public de citoyens, qui n'étaient pas recrutés: « *Chacun des débats public a été d'une durée de six heures animé par un panel représentatif d'une quinzaine de jurés citoyens formés pendant deux week-end sur ces questions avec l'éclairage de spécialistes des thématiques abordées*¹⁷¹ ».

¹⁷⁰ A Rennes, l'archevêque Monseigneur Pierre D'Ornellas, mandaté par la conférence des évêques en France sur les questions bioéthiques, a été entendu.

¹⁷¹ Figaro.fr, *Le regard frais et décapant des jurés citoyens*, 23 juin 2009.

A l'issue de cette étape l'animateur qui suivait le panel a laissé les citoyens seuls pour la rédaction de leur rapport final dans lequel figureront leurs recommandations. Au final, les avis de chaque forum se trouvent en annexe du rapport des EGB et rien n'a été modifié.

Ce qui ressort de ces consultations est plutôt positif. Certains intervenants se sont étonnés en expliquant que les jurés populaires étaient parfois très informés, même plus que les grands témoins qui intervenaient. Les personnalités politiques ont salué l'innovation dans la façon de faire réfléchir et discuter les citoyens par l'animation des débats et la prise en compte des propositions. Les conférences mises en œuvre ont permis d'obtenir de la part des citoyens des recommandations mesurées¹⁷². Les citoyens ont été félicités de leur détachement par rapport aux revendications partisans ou militantes¹⁷³. On a loué le degré de maturité dont ils ont fait preuve et l'intérêt qu'ils ont démontré pour les sujets ainsi que la pertinence de leurs questions¹⁷⁴. Cela démontre que la méthodologie appliquée est parvenue au résultats escomptés. Ce constat est encourageant. Mais il est évident que le processus reste à améliorer. C'est la première fois qu'il est mis en œuvre de cette manière en France et dans un domaine aussi vaste que la bioéthique. Il est normal que des critiques soient adressées¹⁷⁵.

¹⁷² Leonetti « *Quand j'ai proposé ce principe de forums citoyens, beaucoup de mes collègues étaient sceptiques selon eux, les questions de bioéthique, complexes sont une affaire de spécialistes, et les citoyens ne peuvent pas donner un avis éclairé. En faisant le pari de l'intelligence nous avons observé que les gens vont au bout de leur réflexion. Au final, ils émettent souvent des avis mesurés, dont on ne peut redouter l'extrémisme ou un choix à l'emporte pièce* ».

¹⁷³ préc. 173. Axel Khan est frappé par le regard « frais et décapant » des jurés citoyens. « *Les experts des questions de bioéthique ont souvent des positions attendues, le législateur est lui, très attaché à la fidélité à une certaine norme sociale et familiale. Ces citoyens informés m'ont paru être plus libres, avec moins de tabous* ».

¹⁷⁴ préc. 173. JC Ameisen (2009) se dit « *impressionné par le degré de maturité et de motivation de ces citoyens et la pertinence de leurs questions. On a trop souvent l'habitude de débats qui consistent à discuter de positions préétablies, alors que là, on est au cœur d'une réflexion en amont, un dialogue sous forme de questionnement qui permet d'aller plus loin* ».

¹⁷⁵ préc. 6. p307. « *Pierre Olivier Ardin qui fut sur internet l'un des détracteurs les plus virulents des EGB se montra très sévère à l'égard des forums citoyens* ». Il pointe du doigt l'organisation de conférences de citoyen en France comparée dans les pays du Nord de l'Europe (où les panels sont constitués à partir de listes de citoyens volontaires élaborées de manière plus convaincante et où la formation reçue par ses derniers serait beaucoup plus longue, c'est à dire plus d'un an. Il conteste le fait qu'une quinzaine de citoyens soient représentatifs de l'ensemble des français. Également le fait que des profanes puissent faire preuve de la sagesse nécessaire au terme d'un cheminement intellectuel aussi ramassé.

La formation, pour certains s'est avérée incomplète¹⁷⁶. Pour Jean Claude Ameisen, il aurait fallu « *que les citoyens disposent d'un temps plus long et que les thèmes abordés dans les forums fassent l'objet d'une réflexion plus globale* ».

La critique a également porté à l'égard des intervenants. Pour la présidente de l'association Maïa¹⁷⁷, l'égalité entre les points de vue défendus par les intervenants n'était pas respectée. A Rennes, au moins quatre personnalités sur six se sont déclarées hostiles à la GPA avant tout débat. Ce qui lui fait dire que le débat a été confisqué ou manipulé. Elle regrette également que les questions utilisées comme thématiques soient des questions fermées. On pourrait lui rétorquer que, la majorité de la population française est hostile à la GPA, donc cette proportion d'experts défavorables ne fait que représenter la population. Pour autant ce contre-argument n'est pas valable pour les conférences de citoyens, étant donné qu'ils ont vocation à se forger leur propre avis.

Les intervenants auraient aussi dû représenter la diversité internationale des points de vue bioéthique¹⁷⁸. Il s'agit sûrement là d'un choix politique de la part du COPIL de protéger les citoyens des positions étrangères parfois très libérales sur les questions bioéthiques.

D'autres spécialistes de la consultation citoyenne estiment que les forums devraient traiter de la même question, ce qui n'est absolument pas le cas. Ils regrettent que le forum national, ayant clos les débats, se soit transformé en un colloque d'une demi-journée au cours de laquelle fut surtout louée la méthode retenue par les organisateurs de ces EGB.

Certains, marginaux, ont critiqué ces conférences de citoyens en estimant qu'elles prenaient la forme d'un nouveau comité d'experts : La formation élèverait les citoyens au rang de connaisseurs de la discipline, les citoyens aux profils divers ainsi que les intervenants rempliraient la condition de pluridisciplinarité. Et enfin, l'étape délibérative est gardée

¹⁷⁶ Sénat, séance du 8 avril 2001, intervention de Marie thérèse Hermange, p39. « *Lors des derniers états généraux, à l'organisation desquels j'ai participé et qui ont rassemblé plus de 2000 experts, nous avons été confrontés à des choix très difficiles et nous avons vu comment in fine des pressions pouvaient s'exercer. C'est ainsi que les citoyens eux-mêmes, à Marseille, ont exprimé le regret de ne pas avoir reçu de formation sur les cellules souches adultes et sur les cellules souches de sang de cordon* ».

¹⁷⁷ Association d'aide aux couples infertiles

¹⁷⁸ Assemblée nationale, 2^e lecture, intervention de Marielta Ramananli, p14. « *Comme je l'ai indiqué ici même lors de l'examen de la loi instituant un débat public (...) il n'y a pas suffisamment de reconnaissance de la diversité des expériences notamment au travers de ceux qui les vivent comme parents et patients. Je regrette que les EG ayant précédé l'élaboration du projet ou nos débats préalables n'aient pas été l'occasion de présenter des expériences différentes de celle de notre pays en invitant les personnalités étrangères qualifiées, qu'elles soient scientifiques, politiques ou citoyennes et ayant eu la responsabilité concrète de faire adopter et de faire vivre des législations nouvelles* ».

secrète. Tout cela est erroné. Les citoyens sont élevés au rang de connaisseurs certes, mais de simples connaisseurs, ils ne maîtrisent pas l'entièreté des questions et continuent à s'en poser beaucoup suite à la formation. Beaucoup d'experts ont d'ailleurs souhaité que la formation soit approfondie, ou ont regretté qu'elle n'ait pas été plus complète. Enfin, si l'étape délibérative est gardée secrète c'est dans un souci de protection des citoyens des groupes de pression.

Au final, les résultats de la consultation ont surpris. En effet les citoyens membres du panel ont exprimé dans l'ensemble des positions assez conservatrices. Ils ont été très prudents, peu de changements sont proposés et les revendications sont peu novatrices. Les organisateurs de la consultation s'en sont défendus¹⁷⁹.

En terme de production normative de la consultation, les revendications des citoyens sont reprises dans le projet de loi à diverses occasions. Mais c'est surtout durant le débat parlementaire que les conclusions des forums citoyens furent cités à de nombreuses reprises¹⁸⁰.

Il faut rappeler que le législateur s'est appuyé déjà sur beaucoup d'études, de rapports et d'avis consultatifs produits par diverses instances.

Mais, quelque part les partisans de la participation citoyenne ont été récompensés. La production normative de ces EGB fut au moins indirecte puisque la procédure a été introduite dans la loi avec un caractère obligatoire de surcroit.

Le constat, bien que mitigé est plutôt positif. Malgré le fait qu'aucune obligation n'était consacrée par la loi, les conférences de citoyens mises en œuvre en 2009 ont globalement respecté la méthodologie des conférences de citoyen. C'est plutôt un bon départ. On peut penser que les conférences de citoyens qui interviendront ensuite ne pourront qu'améliorer le processus face aux critiques existantes. Malheureusement, ce ne fut pas le cas.

¹⁷⁹ préc. 40. Alain Claeys, Président de la mission parlementaire sur la révision des lois de bioéthique « *Ce n'est pas en quatre mois qu'on peut prendre la réalité de l'opinion* » et « *trouver la vérité juste* ». Il pointe à ce titre les limites du système. Pour Roseline Bachelot les EGB au moins « *ont permis d'interroger leur sentiment immédiat et intuitif et de vérifier à l'épreuve du débat* ».

¹⁸⁰ préc. 73. Leonetti parle beaucoup des propositions, préconisations des citoyens. Les débats parlementaires parlent des EGB, les députés s'appuient dessus. Les EGB sont très souvent évoqués comme étant la position « des français » dans les débats parlementaires, ex Assemblée nationale, 2^e lecture, p 45. Ou tout simplement l'avis « des citoyens ».

Chapitre 2 : La conférence de citoyen unique en 2014 et 2018

Les conférences de citoyens organisées en 2014 et 2018 ont fait fit de l'obligation imposée par la loi. Les organisateurs ont pris des libertés dans leur organisation. Premièrement, la loi mentionne l'organisation de « conférences de citoyens » au pluriel. Pourtant, la consultation de 2014 et les EGB de 2018 ne réunirent qu'une conférence de citoyens. Cela n'est pas très étonnant qu'elles furent l'objet de lourdes critiques¹⁸¹.

Section 1 : La conférence sur la fin de vie

Quelles sont les raisons qui ont poussé le CCNE à ne mettre en place qu'une seule conférence de citoyen ?

En 2014, le président du CCNE, Jean- Claude Ameisen a estimé que l'article L1412-1-1 a été respecté. Il se remet pour cela entièrement à la Commission Sicard¹⁸², en estimant que la dimension nationale du débat a été réalisée par la Commission et que les débats mis en œuvre par les espaces éthiques régionaux suffisent amplement. Pour lui, « *Bien que cet article évoque des « conférences de citoyens, le fait qu'une seule conférence ait été organisée n'est pas en cause, car on peut comprendre que l'article vise, d'une façon générale, une consultation nationale pouvant concerner simultanément plusieurs thèmes différents, comme ce fut le cas pour les EGB 2009* ¹⁸³ ». Le CCNE semble se retrancher derrière le fait qu'il n'y avait qu'un seul sujet de débat en 2014 contrairement à 2009, il en déduit que plusieurs

¹⁸¹ préc. 160. « *procédé de participation perçu comme incongru, manipulateur et antidémocratique. Outil de légitimation. Instrumentalisation politique* ».

¹⁸² préc. 152. Audition de Jean Claude Ameisen le 9 décembre 2014 « *le rapport de la commission Sicard, l'avis du CCNE, la conférence de citoyens et les débats animés par les ERRE, c'est l'ensemble des démarches qui constituent des états généraux sur la fin de vie* ». « *En particulier la dimension nationale de ce que l'article 1412-1-1 appelle le débat public sous forme d'EG a été couverte par les 9 débats organisés en 2012 dans les métropoles régionales par la commission présidée par le Pr Didier Sicard, puis par les initiatives décentralisées prises en 2013 et 2014 par les 5 espaces régionaux de réflexion éthique* ». « *Au fond le CCNE considère que l'institution de la Commission de réflexion sur la fin de vie a été un facteur d'enrichissement du débat public. Car si celle-ci n'avait pas été mise en place, l'animation du débat public aurait été plus pauvre* ». Il ne jure que par cette Commission. Pour lui c'est elle qui a mis en place le débat public.

¹⁸³ Préc. 152.

conférences citoyennes ne sont pas nécessaires. Pour lui, « *mieux valait effectivement investir dans une seule conférence de citoyen très soigneusement organisée, plutôt que de disperser ses efforts sur plusieurs conférences parallèles* ». En réalité, le problème c'est que président du CCNE ne croit pas à la consultation citoyenne¹⁸⁴.

La procédure suivie par le CCNE a été expliquée par son président devant l'OPECST lors de l'évaluation de la consultation : Le CCNE a retenu l'IFOP comme prestataire suite à un appel d'offre. L'IFOP a recruté les 18 citoyens panélistes. Il a également proposé aux CCNE 20 personnalités avec lesquels les panélistes pourraient dialoguer. Le CCNE en a retenu 10 venant des horizons les plus divers. La conférence a pu sélectionner elle-même 10 autres intervenants afin de garantir son indépendance. Le CCNE précise que les règles de fonctionnement qui lui sont propres ont été appliquées à la procédure. Toujours dans un souci d'indépendance, la conférence de citoyen a siégé sans la présence des membres du CCNE, qui n'a pris part à aucune des séances de travail des citoyens. Les membres de la conférence ont d'ailleurs présenté eux-mêmes leurs avis et recommandations à la presse lors d'une conférence de presse, à laquelle étaient également présents le président du CCNE et le Vice-Président Mr Alain Cordier. Le CCNE souligne qu'il s'agit ici d'une amélioration puisqu'en 2009 ce sont les commanditaires des conférences qui ont présenté l'avis des citoyens. Cet avis a, par la suite, été mis en ligne¹⁸⁵.

Cette conférence, bien que discrète, a été comptabilisée à de nombreuses reprises au cours des débats parlementaires¹⁸⁶. Même si certains ont douté de sa valeur¹⁸⁷.

En effet, elle a fait l'objet de diverses critiques, notamment par les défenseurs de la participation citoyenne.

¹⁸⁴ « *JC Ameisen a argué de l'absence de sérénité récurrente dans les débats publics et les biais qui peuvent y opérer – on pose des questions qui orientent la réflexion, on prédétermine les experts qui seront entendus, les citoyens ne restituent pas eux même leur réflexion, etc* ».

¹⁸⁵ préc. 102. p 3.

¹⁸⁶ Mais les parlementaires dans les travaux parlent des issues de la conférence de citoyens à de nombreuses reprises. (2^e séance du mercredi 11 mars 2015, p30. Assemblée nationale, 1^{er} lecture, 5 octobre 2015 p2, p13, Sénat mardi 16 juin, p31, 39, 51. Séance du jeudi 29 oct 2015).

La conférence est comptée comme faisant partie des travaux préparatoires, Séance du jeudi 29 oct 2016, p13.

¹⁸⁷ Assemblée nationale 2^e séance du mardi 10 mars 2015. « *Prétendue conférence de citoyen à savoir 18 personnes sélectionnées par l'IFOP.*

D'abord, la méthode a été condamnée¹⁸⁸. Leur qualification d'états généraux a été contestée¹⁸⁹.

Leonetti rappelle qu'en 2009 des réunions dans tout le pays avaient été organisées et un site internet créé. « *Pour faire un débat citoyen, il faut des moyens et il faut du temps. Quand on dit qu'on fait quelque chose, il faut le faire jusqu'au bout sinon cela perd de sa crédibilité. Un avis rendu par 20 personnes sera-t-il reconnu ?*¹⁹⁰ ».

Enfin, les résultats de la conférence de citoyen ont été noyés parmi les autres travaux dans le rapport établi par le CCNE conformément à l'article L1412-1-1. Ce rapport aurait donc dû ne parler que des conférences de citoyens. Lorsqu'on étudie les notes de bas de page auxquelles le CCNE renvoie, c'est souvent la Commission Sicard qui est visée ou son avis.

Certains ont accusé le pouvoir politique de vouloir gagner du temps ou d'essayer d'obtenir un avis pro euthanasie, après les avis négatifs notamment du CCNE. Si c'est le cas, les états généraux de la bioéthique sont instrumentalisés, ils seraient un instrument de légitimation de leurs décisions déjà prises à l'avance. Ce n'est pas l'objectif de la loi de 2011, c'est pour cela que la procédure doit être respectée.

Pour le président CCNE ces critiques sont injustifiées : « L'intérêt c'est de mettre des personnes différentes autour de la table et qu'une réflexion collective s'élabore à partir d'informations fiables et accessibles ». « L'enjeu n'est pas de déboucher sur une réponse univoque, encore moins de décider à la place du législateur ».

Il est vrai qu'en 2014, le CCNE bénéficie de l'excuse temporelle. C'est la première fois que le processus légal est mis en œuvre et cela, peu de temps après l'entrée en vigueur de la loi. De plus, le processus n'était pas très clair étant donné qu'il a nécessité une révision en 2016. En 2018, il aurait dû s'enrichir de ces expériences pour organiser des conférences de citoyens irréprochables. Il n'a aucune excuse d'avoir organisé une seule conférence de citoyen.

¹⁸⁸ Francetvinfo.fr, Une conférence de citoyen aux **méthodes et aux conclusions floues**, 16 décembre 2013.

Le Monde.fr, *Fin de vie : Comment fonctionne la conférence de citoyens*, 4 décembre 2013. « Des états généraux avait annoncé Jean Claude Ameisen président du CCNE. La consultation a bien lieu, **la méthode intrigue** ».

La Croix, *La conférence citoyenne sur la fin de vie fait polémique*, 8 décembre 2013. Voir §2 de cet article qui fait une critique de la méthode.

La vie.fr, *Conférence citoyenne sur la fin de vie : la méthode en question*, 16 décembre 2013.

¹⁸⁹ préc. 188 2^e. Critiques contre une procédure « *a minima* ». « *Ce ne sont pas des états généraux comme on les imaginait* » Tugdual Dervill délégué général Alliance Vita.

¹⁹⁰ Préc. 188 2^e.

Section 2 : Le comité citoyen de 2018

La conférence de citoyen organisée en 2018, n'en est pas vraiment une. Elle n'en porte même pas le nom. L'unique réunion de 22 citoyens a été nommée comité citoyen. Ce sont des bénévoles qui se sont réunis quatre week-end à Paris¹⁹¹. Ils ont été sélectionnés par l'agence de conseil KantarPublic. Ces citoyens sont restés anonymes jusqu'à la fin des états généraux. Déjà, des critiques peuvent être adressées à ce stade. Pourquoi l'agence KantarPublic a été choisie plutôt que l'IFOP, qui avait très bien joué son rôle en 2009 et 2014 ? De plus, l'IFOP avait été complètement transparent sur ses méthodes de sélection, la procédure avait été intégralement reproduite en annexe du rapport des EGB. En 2018, l'agence KantarPublic n'a donné aucune information sur la sélection des citoyens qu'elle a opérée. On nous précise simplement que le choix effectué « tend à refléter la société civile dans sa diversité » mais aucun élément ne nous est fourni pour vérifier cette affirmation. Le CCNE a été complètement opaque sur le processus. Le rapport nous indique que KantarPublic disposait de listes de citoyens prêts à participer. La place du hasard semble alors se dissiper. Lors d'une conférence de citoyens, ne sont pas invités à participer ceux qui veulent y participer. Les citoyens sont choisis en fonction de critères mais au hasard dans la population, bien entendu ils devront accepter de participer au processus. Le risque des personnes qui s'inscrivent sur des listes c'est qu'ils aient déjà une volonté de défendre un intérêt.

Dans le rapport il est précisé que le CCNE n'est intervenu « *que dans l'organisation du premier week-end, en s'assurant de la présence d'experts qu'il a choisis en fonction de leurs compétences, avec un souci de pluralisme et de multidisciplinarité, pour proposer aux citoyens une introduction aux thématiques et enjeux de la bioéthique* ». Ce n'est pas une introduction qu'il faut présenter aux citoyens, la loi oblige à leur offrir une formation sur les sujets abordés. Les citoyens n'ont reçu qu'un éclairage, pas une réelle formation. Le CCNE a ici manqué à son premier devoir, le plus important. Il a laissé l'information se faire par le biais du site internet et a pensé que c'était suffisant. D'autant plus qu'il n'y a qu'un comité citoyen donc il aurait pu se concentrer davantage sur celui-ci et réaliser une meilleure formation.

¹⁹¹ Ce Comité citoyen s'est réuni **pendant 8 journées complètes**, au cours de quatre week-ends à Paris (10 et 11 février, 17 et 18 mars, 14 et 15 avril, 19 et 20 mai).

Kantar Public a également été retenue pour faire l'animation du comité.

« *Le CCNE a demandé aux experts une déclaration de neutralité et d'absence de liens d'intérêt* ». Ce n'est pas parce qu'on demande à quelqu'un de déclarer qu'il est neutre et qu'il ne porte pas d'intérêt qu'on est certain pour autant de ces affirmations.

La consultation fut très large, elle a porté sur neuf sujets¹⁹², le Président de la République a souhaité que la réflexion ne concerne pas seulement les thématiques encadrées par la loi du 7 juillet 2011. Pourtant, il s'agit bien de la révision des lois bioéthiques. Les sujets abordés dans les EGB doivent être envisagés dans la réforme, sinon on ne se trouve pas dans le cadre de l'article 1412-1-1. Le risque majeur c'est l'éparpillement. Il est déjà compliqué d'organiser des conférences de citoyens lorsqu'il y a peu de sujets (cf : 2009 et 2014), alors si on doit également réfléchir sur des sujets hors réforme, on se complique la tâche. Le CCNE a laissé le comité citoyen en choisir deux sur lesquels il souhaitait se concentrer particulièrement : « Fin de vie et suicide assisté » et « Génomique en pré-conceptionnel ». Le comité devra rendre un avis, appelé opinion par le CCNE, sur ces deux sujets¹⁹³. La conférence de citoyen ne s'est donc prononcée que sur deux sujets, autrement dit 22% seulement du débat. Le débat a donc été sous développé.

Le CCNE lui a assigné un autre rôle, celui de rendre un avis critique sur les états généraux¹⁹⁴. Pourquoi un avis critique sur les états généraux ? Encore une fois, ce n'est pas le rôle des citoyens qui doivent se prononcer sur le fond des réformes envisagées ou envisageables. Ils ne doivent en aucun cas prendre le rôle de critique du processus, dévolu au moins à l'OPECST. Le comité a donc rendu trois avis en juin. Ils font l'objet d'une reproduction d'une dizaine de pages en annexe du rapport établi par le CCNE.

¹⁹² Recherches sur l'embryon et les cellules souches embryonnaires, Examens génétiques et médecine génomique, Dons et transplantation d'organes, Neurosciences, Données de santé, Intelligence artificielle et robotisation, Santé et environnement, Procréation et société, Accompagnement de la fin de vie.

¹⁹³ préc. 162. *Deux « Opinions » sur ces thématiques ont été rédigées et l'ensemble de ces trois contributions constitue les « Opinions » du Comité citoyen. Elles figurent dans ce document après le rapport de synthèse du CCNE.*

¹⁹⁴ Préc. 162. « *Le Comité citoyen a ainsi exercé tout au long du processus de consultation un rôle de surveillance en portant un regard critique sur le processus mis en place – notamment en assistant, pour certains de ses membres, à des débats régionaux ou à des auditions. Il a constitué à l'issue de la consultation une « Opinion » sur celle-ci* ».

La consultation a duré du 18 janvier au 30 avril, seulement 5 mois ont été alloués pour le débat public, ce qui est peu. Faire les choses dans la précipitation avec un sujet d'une telle amplitude représente un risque de faire les choses bâclées. Ce qui fut le cas.

Les spécialistes les plus enthousiastes de la consultation citoyenne ont alarmé les pouvoirs publics, cette consultation n'a rien à voir avec ce qui était prévu dans la loi¹⁹⁵. Pour Mark Hunyadi, spécialiste de l'éthique de la discussion, il est impossible de répondre à la question que se sont donnés les EGB, il s'agit de la « petite éthique ¹⁹⁶».

Le bilan de la consultation est très mitigé. Jean-François Delfraissy conclut qu'au regard de la liste des points de vue, les positions sont inconciliables. Ce qui voudrait dire que l'éthique de la discussion n'a pas été clairement mise en œuvre.

On ne sait pas encore quel impact auront les propositions de ce comité. Le Gouvernement s'appuiera sur l'ensemble de ces contributions, travaux, rapports et avis¹⁹⁷ pour élaborer son projet de loi et le déposer devant le Parlement d'ici la fin de l'année, conformément à ce qu'a annoncé le Président de la République en janvier 2018. Le débat parlementaire devait débiter en automne 2018. Il est maintenant reporté en fin 2019, voire début 2020 étant donné que le Président Macron ne souhaite pas plus d'émeutes pour l'année 2019.

¹⁹⁵ préc. 144. Depuis la loi relative à la bioéthique du 7 juillet 2011, tout projet de réforme en la matière doit être précédé d'un débat public, organisé sous la forme d'états généraux. Le texte précise que « *les états généraux réunissent des conférences de citoyens choisis de manière à représenter la société dans sa diversité. Après avoir reçu une formation préalable, ceux-ci débattent et rédigent un avis ainsi que des recommandations qui sont rendus publics. Les experts participant à la formation des citoyens et aux états généraux sont choisis en fonction de critères d'indépendance, de pluralisme et de pluridisciplinarité.* » Rien à voir avec la démarche initiée par le Comité consultatif national d'éthique en janvier 2018, qui s'est fixé l'objectif d'organiser « une vaste consultation » portant sur une question davantage politique que bioéthique : « Quel monde voulons-nous pour demain ? »

¹⁹⁶ Mark Hunyadi, *La bioéthique n'a pas l'éthique qu'elle mérite*, WorkShop « Quelle gouvernance pour la bioéthique », 22 fév 2018. « *Impossible de répondre à la question quel monde voulons-nous pour demain dans les cadre de l'éthique que les EGB se sont donnés. C'est ce qu'on appelle la petite éthique. Nos institutions ne sont pas taillées à la mesure de cette question. Et de plus la réponse à cette question ne serait pas juridiquement traductible dans des textes législatifs. On se contente de blanchir éthiquement les innovations qui envahissent le marché. Cette éthique règne pour qu'on n'ait plus à se poser la question essentielle. La petite éthique est par nature une éthique concentrée sur les résultats. En éthique, il n'y a pas que le résultat qui compte.* »

¹⁹⁷« *De nombreuses initiatives indépendantes du CCNE ont nourri le débat public, à travers notamment son avis n°121 juin 2013 et l'organisation d'une conférence de citoyens accompagnée de la mobilisation des ERRE. Néanmoins sa contribution n'a revêtu qu'un caractère complémentaire.* »

Si en 2014 et surtout en 2018, le CCNE a si peu été attentif au comité citoyen c'est parce qu'il a estimé que la consultation citoyenne passait surtout et très bien par d'autres modes de consultation.

Titre 3 : Les modes de consultation additionnels

L'article L1412-3-1 prévoit seulement que : « *Les états généraux mentionnés à l'article L. 1412-1-1 réunissent des conférences de citoyens choisis de manière à représenter la société dans sa diversité* ». La seule obligation légale étant les conférences de citoyens, celle-ci ne semble pas exclusive de modes de consultations additionnels afin de réaliser au mieux le débat public¹⁹⁸. Cela permet d'assigner des fonctions différentes aux 3 modes de consultations.

Mais ces modes de consultation doivent cependant avoir une vocation subsidiaire, ne pouvant remplacer les conférences de citoyens. Cela permet d'assigner des fonctions différentes aux trois modes de consultations.

Avant toute obligation légale, en 2009, les EGB avaient reposé sur trois modes de consultation complémentaires : Les conférences de citoyens, le site internet (Chapitre 1) et les débats régionaux (Chapitre 2). Ces modes de consultations ont été institués afin de ne pas frustrer l'ensemble des citoyens désireux de s'exprimer. Les EGB intervenus après ont repris les mêmes modes de consultations additionnels.

Chapitre 1 : Le site internet

Le site internet accessible à tous constitue un outil très utile pour l'information des citoyens¹⁹⁹. Mais concernant le débat public, le site internet ne peut pas suffire et n'est pas représentatif, en raison du risque trop important de la présence de militants. Les organisateurs des EGB l'ont très bien compris en 2009 (Section 1) mais pas en 2018 (Section 3). Dans le

¹⁹⁸La pluriconsultation peut être une bonne chose comme une mauvaise chose. E. Hirsch voit cela d'un œil très positif.

¹⁹⁹ Préc. 6. Sur internet, la transmission de l'information à un utilisateur supplémentaire présente un coût négligeable.

même esprit, une consultation sur internet a également été organisée par l'Assemblée nationale en 2014 pour la loi sur la fin de vie (Section 2).

Section 1 : L'impact modéré en 2009

Le site internet fut mis en place en février 2009, concomitamment aux forums citoyens. Il a été animé et modéré par l'Agence de biomédecine. Il a fait l'objet de plus de 70 000 visites²⁰⁰. Le thème le plus consulté fut l'assistance médicale à la procréation notamment à cause de la pratique des mères porteuses qui a obtenu le plus grand nombre de contributions. En 2009 certains se sont plaint que le pouvoir politique ne s'intéressait pas assez au site internet et ne donnait pas assez de crédit aux contributions laissées sur le site²⁰¹. Les organisateurs ont exprimé une volonté claire dans ce sens en raison de l'absence de représentativité des témoignages livrés sur le site²⁰². Pour Alain Graf « *l'analyse des avis déposés fait plutôt apparaître des positions figées s'apparentant le plus souvent à l'expression d'un jugement isolé* »²⁰³. Pierre Olivier Arduin lui répond qu'on a alors dupé les participants du site. Mais Alain Graf considère que, dès le départ, le site internet avait simplement vocation à informer le public et constituait un espace d'expression. Cela ne préjugait pas du fait d'être écouté. Il l'apparente à un défouloir.

Même si les procédés électroniques sont susceptibles de poursuivre les trois finalités établies (l'information du public, le débat et la création normative), ils ne peuvent pas se réaliser au même degré chacun. L'information des citoyens est la principale force d'internet car il permet de mettre à disposition une quantité colossale d'informations. À ce titre, des fichiers

²⁰⁰ préc. 162. « *La durée moyenne passée sur le site et le nombre de pages consultées en témoignent : le temps moyen de 5 minutes 12 et la quantité moyenne de pages consultées (6 pages) démontre la motivation des internautes* ».

²⁰¹ préc. 6. p297 « *Le rapport final mit clairement en valeur les recommandations issues des 3 forums citoyens au détriment des contributions laissées par les internautes sur le site officiel des EG ou encore les résultats de nombreuses rencontres régionales. Les motifs avancés pour justifier le choix de ce déséquilibre peuvent être discutés* ».

²⁰²préc. 29. Alain Graf rapporteur général « *parce qu'ils n'ont pas été sélectionnés selon des critères de représentativité, les témoignages individuels diffusés sur le site des EGB ne sauraient être appréhendés de la même manière que les contributions issues d'un débat et d'une réflexion collective* ».

²⁰³ préc. 6. p310

thématiques étaient disponibles sur le site réalisant une vulgarisation des sujets afin de respecter le caractère de « manifestation populaire » souhaitée par le Président²⁰⁴.

Concernant le débat, le site internet est « *supposé être un lieu de liberté, d'authenticité, de compréhension mutuelle, un lieu générant du lien social tout en s'autorégulant, un lien privilégié d'apprentissage et de discussion. Pourtant, les messages émanant d'une minorité de participants et l'expression d'opinion ne se transforme que rarement en véritable dialogue, l'analyse des problèmes demeure souvent passionnelle, superficielle ou partielle, voire des comportements agressifs sont constatés (...) Internet peut parfois aggraver certaines fractures politiques*²⁰⁵ ». L'auteur veut nous faire comprendre qu'internet est un outil magique qui serait extrêmement bénéfique s'il était utilisé à bon escient. Ce qui n'est malheureusement pas le cas, en témoigne l'augmentation du cyber-harcèlement. Sous couvert d'anonymat les gens se permettent de dire n'importe quoi sans réfléchir. En effet, on ne peut jamais être certain qu'ils se soient informés au préalable et qu'ils sont prêts à avoir une discussion ouverte comme lors des conférences de citoyens. Le problème majeur d'internet c'est que la mise en œuvre de l'éthique de la discussion est impossible. Sur le site il n'y avait pas de forum de discussion, les internautes pouvaient seulement réagir aux avis postés (*ça m'intéresse/ ça fait avancer le débat/je suis du même avis*). Pas de position négative disponible donc.

Enfin, le site internet a permis de relayer les événements régionaux.

Le bilan du site en 2009 est plutôt positif car les organisateurs ont su tirer profit de cet outil pratique en limitant les dérives possibles. Toutefois, il ne bénéficia pas d'une grande publicité. En 2014, pour la loi sur la fin de vie, une consultation sur internet eut lieu mais elle fut un peu spéciale, ce qui permet de douter du caractère d'état généraux de la consultation de 2014.

Section 2 : Le site internet de 2014 mis en œuvre par l'Assemblée nationale

L'Assemblée nationale a lancé une contribution à la consultation citoyenne en février 2015 sur la proposition de loi n°2512 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie présentée par Alain Claeys et Jean Leonetti. Du 2 au 16 février 2015, elle a permis aux internautes de participer au débat en donnant leurs avis et leurs observations

²⁰⁴ préc. 29.

²⁰⁵ Préc. 6. p315.

sur la proposition de loi. C'est la première consultation citoyenne que met en œuvre l'Assemblée Nationale, qui fut instituée à l'initiative de son président Claude Bartolone. Au total 11927 contributions ont été reçues. L'Assemblée nationale a précisé que chaque jour, les commentaires ont été lus, classés et répertoriés puis transmis aux rapporteurs de la proposition de loi. Ils exploiteront ces contributions lors de l'examen du texte par la commission des affaires sociales. En effet, leur synthèse fut intégrée au rapport de la commission en fin d'introduction par un petit paragraphe d'une vingtaine de lignes. Ensuite, au sein des débats en commission on retrouve cinq brèves allusions aux contributions citoyennes²⁰⁶.

Il existe une chartre de modération très courte. Il suffit de s'inscrire à l'aide d'une adresse mail puis de commenter tel ou tel texte. Il n'y a pas plus d'informations sur les profils des contributeurs. « *Le nombre de contributions supprimées a été faible, moins de 1% (...) Les contributeurs ont donc pris l'exercice au sérieux*²⁰⁷ ». Pourtant, les deux types de contributeurs qui ont été identifiés sont des partisans de l'euthanasie, souvent membres de l'association pour le droit de mourir dans la dignité (ADMD), ou bien des opposants à l'euthanasie dont certains se revendiqueraient de la fondation Lejeune ou des associations familiales catholiques. « *Il faut noter que dans les derniers jours d'ouverture de la consultation, la majorité des contributions étaient des copiés collés de textes envoyés par diverses associations à leurs membres*²⁰⁸».

La synthèse ne précise pas combien de contributeurs ont participé, elle donne simplement le nombre de contributions. Cependant, il y a un PDF consultable comportant l'intégralité des contributions.

²⁰⁶ Blog médiapart.fr, *Consultation sur la fin de vie : ce qu'en ont fait les députés*, 11 mars 2015.

²⁰⁷ Ibid.

²⁰⁸ préc. 206.

Des critiques majeures ont donc porté sur le manque d'avis éclairé de la part des contributeurs et l'absence de représentativité de ceux-ci²⁰⁹. Rien n'a été prévu sur le site pour informer les citoyens au préalable.

Certains ont regretté que la consultation se soit organisée tardivement (plus de 2 ans après les premiers débats citoyens organisés sur la fin de vie). Le travail réalisé fut très peu public. La députée Isabelle Le Callenec s'est plainte que les membres de la commission eux-mêmes n'y avaient pas accès lors des débats en commission. Mais surtout, l'Assemblée nationale n'est aucunement compétente dans cette consultation. Elle ne peut pas être à la fois organisatrice et partie. Elle devra trancher ces questions. Cette situation révèle un manque d'indépendance de la consultation même si cela part d'une bonne intention de la part de l'Assemblée nationale.

Section 3 : L'impact dominant en 2018

En 2018, le CCNE fit du site internet le principal vecteur de la consultation des citoyens, à défaut de se consacrer aux conférences de citoyens. Le site a comptabilisé une forte mobilisation. Il a obtenu 65000 contributions qui ont été synthétisées par le CCNE. Ce sont la PMA (45%) et la fin de vie (25%) qui ont rassemblé le plus de contributions.

Il a énormément servi la finalité de l'information des citoyens. Il s'est voulu très interactif, ludique afin de donner envie. Les fiches d'informations disponibles étaient illustrées par exemple. Le seul bémol structurel du site est que les organisateurs ont repris le site des EGB de 2009 ce qui est dommage car toutes les contributions et l'organisation du site de 2009 ont ainsi été effacées.

Le CCNE a opéré une énorme confusion, Jean-François Delfraissy a estimé que pouvaient participer à la consultation « *tout le monde, du citoyen néophyte aux experts* ». C'est

²⁰⁹ Préc. 206. Jean Leonetti « *Sur la consultation citoyenne, je réserverai la primeur des analyses au président de l'Assemblée. Alain Claeys et moi, respectivement président et rapporteur d'une mission d'information sur la révision des lois bioéthiques, avons, dans ce cadre, lancé une telle consultation sur internet, d'ailleurs assortie de nombreuses auditions ouvertes au public. Cette opération avait permis de rassembler des panels de citoyens sur l'ensemble du territoire. Je rappelle aussi que c'est l'un de nos amendements à la loi sur la bioéthique de 2011 qui a rendu ce type de consultation obligatoire. On peut toutefois regretter que celle dont nous parlons arrive trop tard, et surtout qu'elle ne s'appuie sur aucun support, comme l'a noté Alain Claeys. Ce faisant elle a donné un écho à l'avis, non de l'ensemble de nos concitoyens, mais plutôt de ceux d'entre eux qui, organisés en associations, ont des convictions souvent tranchées sur ces sujets. Bref, une telle expérimentation avait déjà eu lieu, et dans de meilleures conditions puisque, d'une durée de six mois, elle s'était faite sur la base d'un support énumérant les différents courants de pensée sur le sujet : cela avait permis des échanges fructueux entre informations et contributions* ».

choquant. Le principe n'est pas que tout le monde puisse participer, seuls les citoyens qui se sont informés peuvent prétendre à participer. Ensuite, les experts ont déjà leur temps de parole. Il n'a pas compris la tâche qui lui était allouée.

Heureusement, le médiateur des états généraux, ancien président de la HALDE, Louis Schweitzer, avait averti mi-avril : « *La nature des états généraux n'est pas référendaire et n'a pas vocation à l'être. Les contributions sur le site Web ne peuvent pas être représentatives de la société française, au même titre que les participants d'un débat qui prennent la parole ne sont pas représentatifs de l'ensemble des citoyens présents à ce débat et a fortiori de la société française dans son ensemble* ²¹⁰ ».

Le président du CCNE Jean Francois Delfraissy regrette que la France profonde, rurale, des quartiers n'ait pas participé²¹¹. On peut expliquer cela par deux raisons : Premièrement, ces personnes ne se sentent pas concernées, elles ont l'impression que cela est réservé aux militants²¹². Il faudrait réussir à leur enlever cette idée de la tête et, pour cela, que la méthodologie soit correctement suivie, surtout par la mise en œuvre des conférences de citoyens. En second lieu, leur participation coïncide avec la formation qu'elles auraient dû recevoir. Il faut pouvoir suivre, comprendre (capacité de compréhension, concentration, apprentissage, savoir formuler des questions) et, encore une fois, cela n'est pas accessible en dehors des conférences de citoyens.

La consultation de 2018 a été accusée de donner trop la parole aux associations militantes, l'impression générale est qu'elles ont été surreprésentées. Il est vrai que, comme la participation est passée surtout par le site internet, filtrer les internautes est très compliqué. Cela laisse la place aux discours militants et bafoue le débat. Tout groupe d'acteur institutionnalisé a eu la possibilité d'envoyer son rapport afin qu'il soit diffusé sur le site. C'est, en quelque sorte, faire de la publicité pour une association qui a pris le temps d'envoyer sa contribution et qui réalise sa propagande par ce biais.

²¹⁰ La Croix.com.

²¹¹ Libération.fr.

²¹² Préc. 8. « *Il s'agit d'aborder des questions sociétales mais il n'est pas sûr que tout le monde puisse y participer et apporter une contribution fondée, réfléchie, avertie. L'illusion de la raison communicationnelle telle que proposée par Habermas tient en partie au fait que les citoyens ne souhaitent pas, ne peuvent pas, ne se sentent pas habilités, n'ont aucune compétence pour rentrer dans des discussions hautement techniques. Les résultats très ardues des travaux du CCNE démontrent combien tout un chacun n'est pas à même d'entrer dans le dédale de sujets si complexes* ».

Certains mécanismes étaient tout de même mis en place afin de limiter l'expression de positions partisans : Les contributions devaient respecter une charte éthique permettant de réaliser un travail de modération. Si celle-ci n'était pas respectée, les contributions étaient envoyées dans la « corbeille ». La rubrique Corbeille était consultable sur le site. Ce qui est assez intéressant, car cela permet d'identifier les contributions qui sont refusées afin d'éviter de faire la même chose.

Le reproche majeure fait au CCNE en 2018 est d'avoir donné la parole à un groupe qui n'est pas représentatif car la consultation s'est déroulée majoritairement sur internet, mauvais mode de mise en œuvre des débats.

Le dernier mode de participation fut l'organisation de débats délocalisés dans tout le territoire.

Chapitre 2 : Les débats régionaux

En 2009, les organisateurs ont souhaité que le débat ne soit pas seulement réalisé par le biais des conférences de citoyens mais qu'il soit également délocalisé afin de permettre à chacun de s'informer, débattre et s'intéresser à l'élaboration de la loi relative à la bioéthique.

Le principe de ces rencontres régionales est d'organiser un débat entre experts, devant et avec les citoyens. Ils sont organisés par les espaces régionaux de réflexion éthique définis à l'article L1412-6 CSP²¹³ depuis la loi de 2004. Leurs attributions concernent principalement l'information du citoyen dans le domaine de la santé et l'organisation du débat public sur les questions de bioéthique. C'est la raison pour laquelle, en 2009, il a semblé naturel aux organisateurs d'y recourir. Contrairement au site internet, ils bénéficient d'une assise légale.

Section 1 : La mouvance dynamique des espaces éthiques en 2009

²¹³ L1412-6 CSP « *Des espaces de réflexion éthique sont créés au niveau régional ou interrégional ; ils constituent, en lien avec des centres hospitalo-universitaires, des lieux de formation, de documentation, de rencontre et d'échanges interdisciplinaires sur les questions d'éthique dans le domaine de la santé. Ils font également fonction d'observatoires nationaux ou interrégionaux des pratiques au regard de l'éthique. Ces espaces participent à l'organisation de débats publics afin de promouvoir l'information et la consultation des citoyens sur les questions de bioéthique* ».

En 2009, les espaces éthiques régionaux adossés aux CHU ont organisé divers évènements²¹⁴. L'organisation de ces évènements était en partie à la discrétion de leurs responsables. « *Leurs responsables devaient choisir une thématique et rendre un rapport, également mis en ligne sur le site internet des états généraux. Des experts multidisciplinaires étaient invités à exposer les problématiques et à ouvrir le débat à l'ensemble des citoyens souhaitant s'exprimer. Ces rencontres devaient respecter une charte de bonnes pratiques*²¹⁵ ». Un encadrement était donc prévu. Les synthèses de chaque ERRE ont été ajoutées aux annexes du rapport général. Elles sont assez détaillées.

L'apport de ces débats régionaux est assez intéressant. Les ERRE ont été assez volontaires dans l'organisation des évènements qui étaient relayés sur leurs sites et sur le site des EGB. Alain Grimfeld a souligné que les ERRE ont été d'une grande utilité car ils ont permis de faire entendre des personnalités particulièrement compétentes qui n'avaient pas eu la possibilité de participer aux conférences de citoyens. Dans l'ensemble ils ont su modérer les propos tenus afin qu'il n'y ait pas une impression de prééminence des militants. En définitive, les ERRE sont bénéfiques car ils permettent de pallier les insuffisances des deux autres modes de consultation : Ils permettent à l'ensemble de la population qui souhaite participer au débat public, frustrée de n'avoir été sélectionné dans le panel de citoyen, d'y participer mais en apportant un encadrement, un minimum de règles à respecter dans le débat et surtout une information de qualité avant le débat, contrairement à internet.

Ils sont tout de même restés assez discrets en 2009, parce qu'ils n'étaient pas encore totalement institutionnalisés²¹⁶.

Pour poursuivre la marche, en 2014, des évènements ont aussi été organisés afin de compléter la consultation citoyenne mise en œuvre.

²¹⁴ Annexes du rapport de synthèse « *Certains espaces plus anciennement structurés se sont fortement mobilisés (notamment, l'espace éthique de l'AP-HP de Paris, l'espace éthique méditerranéen, espaces d'Amiens-Picardie, de Bretagne occidentale, d'Aquitaine et de la Réunion...).* D'autres ont officialisé par convention des liens informels de collaboration interdisciplinaire par l'inauguration d'un espace éthique régional (c'est le cas notamment de Rhône-Alpes et de l'Alsace). Certains CHU ont initié une démarche active sous la forme de soirées-débats. D'autres ont utilisé cette opportunité pour engager une réflexion avec leurs partenaires et structurer des relations de travail afin de construire un futur espace éthique ».

²¹⁵ préc. 107.

²¹⁶ Le décret d'application n'ayant pas encore été pris.

Section 2 : Le cafouillage de 2014

« En septembre 2013, lors d'une réunion avec l'ensemble des responsables des espaces régionaux de réflexion éthique, le CCNE leur a suggéré d'animer des débats en région s'ils le souhaitent à leur manière et en toute indépendance, pour contribuer à donner à la réflexion publique, initiée en juillet 2012, une dimension d'états généraux sur la fin de vie. Ces débats se sont déroulés sous différentes formes dans plusieurs régions jusqu'à l'été 2014, et ont mis en évidence la diversité des formes possibles de débat. Le CCNE a mis en ligne sur son site les comptes rendus qui lui ont été communiqués par les ERRE²¹⁷ ». Le Président Jean-Claude Ameisen l'a d'ailleurs déclaré plus tard, pour lui, la consultation initiée en 2014 a pris la forme d'EGB notamment grâce à l'activité des ERRE. S'il a raison sur ce point, il a aussi déclaré que cette modalité de la consultation avait été réalisée par la Commission Sicard²¹⁸. Cela démontre qu'encore une fois, c'est la confusion. Sous prétexte de débats publics régionaux, beaucoup d'événements ont été organisés par diverses instances qui ont eu pour résultat de perdre le citoyen ne sachant pas à quel événement il devait participer²¹⁹.

²¹⁷ préc. 102. P3.

²¹⁸ préc. 152« En particulier la dimension nationale de ce que l'article 1412-1-1 appelle le débat public sous forme d'EG a été couverte par les neuf débats organisés en 2012 dans les métropoles régionales par la commission présidée par le Pr Didier Sicard, puis par les initiatives décentralisées prises en 2013 et 2014 par les 5 espaces régionaux de réflexion éthique de Bourgogne-France-Compté, Picardie, Nord Pas-de-Calais, Rhône-Alpes, Poitou-Charentes, Basse Normandie, Ile de France, Bretagne ».

²¹⁹ préc. 188 2^e. « Si certains ont déjà organisé des débats, d'autres ne se sont pas précipités, craignant de sembler inféodés au CCNE ou de cautionner la démarche de l'Elysée. Certes ils participeront, mais plutôt en 2014. Des réunions à ne pas confondre avec celles qu'organise chaque semaine l'ADMD partout en France, ou celles qu'anime Jean Leonetti... Difficile de s'y retrouver ».

Les espaces éthiques ont, eux-mêmes fait l'objet de critiques²²⁰. Le président du CCNE, a limité leur apport²²¹. Les ERRE ont alors regretté que leur travail n'ait pas été pris en considération ce qui les discrédite²²².

Section 2 : L'abondance des débats régionaux de 2018

En 2018, 280 débats ont été organisés en région. Ils ont été abondants car les ERRE sont devenus très dynamiques. Pourtant, lorsque l'on fait le rapport entre le nombre de débats organisés et le nombre d'habitants en France, ils n'ont pas été massivement fréquentés. Le seul bémol tient donc à la faible représentativité des participants à ces débats qui a été reconnue dans le rapport des EGB 2018, par les organisateurs eux-mêmes²²³. On a beaucoup critiqué sur la présence des militants, faisant barrage à l'application de l'éthique de la discussion. Il a été regretté que les débats soient des lieux de confrontation plutôt que de discussion²²⁴.

²²⁰ Ibid. « *Mais qui connaît ces lieux, destinés aux soignants, chercheurs et patients ? Ils ont été créés il y a une quinzaine d'années, et bientôt chaque région devrait en avoir un. Ils touchent pour l'heure surtout le milieu médical* ».

²²¹ préc. 152. J-C Ameisen « *Il nous a semblé que la participation des espaces régionaux d'éthique était importante mais que, pour l'instant, du fait de leur hétérogénéité due à la création récente de certains d'entre eux, leurs débats n'avaient pas forcément la dimension d'un débat national* ».

²²² préc. 106. « *Afin de contribuer à l'implémentation de la loi du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie, nous avons organisé quatre rencontres thématiques publiques très suivies. On peut les retrouver en vidéos sur notre site. Le 17 juillet 2012 François Hollande a lancé une concertation sur la fin de vie. Notre Espace éthique a mis alors en place des groupes de travail, organisant des rencontres pour aboutir à des propositions rédigées avec une extrême rigueur. Cette contribution n'a pas eu la moindre portée, ce qui n'a pas manqué de susciter un certain discrédit à notre égard de la part de ceux qui s'étaient tellement investis avec nous. Je pense notamment à des associations intervenant dans le champ du polyhandicap ou des traumatismes crâniens mais également à des professionnels des soins palliatifs, de réanimation, de neurologie ou de cancérologie* ».

²²³ Ladepeche.fr, *États généraux de la bioéthique, que retenir des débats ?*, 6 juin 2018. « *Ce grand nombre d'interventions ne permet pas de donner une représentation juste de l'état de l'opinion. Comme souvent dans ce type d'exercice, les « sachants », ceux qui ont déjà eu l'occasion de construire une réflexion sur ces sujets complexes, et les « militants » qui défendent une cause, sont ceux qui s'expriment le plus spontanément. La fréquence des prises de position en faveur de telle ou telle évolution ne dit rien, par elle-même, de leur représentativité au sein de la population française. Par ailleurs, le rapport fait état d'un manque de sérénité lors des discussions portant sur des sujets sociétaux, avec des échanges qui laissaient parfois peu de place au doute, aux questionnements et aux nuances, et donc à l'écoute* ».

²²⁴ Nicolas Faget porte-parole APGL rapporte que les LGBT ont subi une haine et des insultes, raison pour laquelle ils ont refusé de se déplacer.

L'espace éthique Ile-de-France a été l'un des espaces le plus dynamiques en 2018. Emmanuel Hirsch réclame que le travail assidu des espaces éthiques soit mieux pris en compte afin qu'ils ne soient pas discrédités²²⁵. Il explique que l'exercice confié est difficile à réaliser et qu'il faut par conséquent être vigilant dans la manière dont on organise ce débat pour permettre que l'éthique soit respectée²²⁶. Il rappelle que les instances nationales ont besoin de l'aide des ERRE pour mener à bien l'exercice de la consultation et, qu'à ce titre, des ressources financières plus importantes devraient être allouées par l'Etat à certains espaces éthiques²²⁷. Emmanuel Hirsch termine par rappeler au CCNE une chose essentielle : « *Le CCNE a pour mission d'organiser chaque année un débat public permettant de rendre accessibles ses réflexions. J'ose souhaiter qu'il profite de la dynamique présente pour conférer enfin une véritable portée nationale à cette exigence de restitution de ses passionnantes réflexions*²²⁸ ».

²²⁵ préc. 106.

²²⁶ Ibid. « *J'évoque ces quelques points afin de faire apparaître la difficulté de l'exercice transitoire de concertation publique qui nous est confié. Lorsque j'ai créé le concept d'Espace éthique en 1995, mon objectif visait à proposer les conditions d'une réflexion partagée à travers la constitution de réseaux thématiques pluralistes en référence à l'expérience de terrain. Il ne s'agissait pas de rendre des avis, mais de contribuer à l'appropriation par chacun d'enjeux qui le concernaient personnellement, à l'enrichir par son expertise professionnelle ou dite profane. Sur notre modèle, dans la loi relative à la bioéthique du 7 août 2014 le législateur a souhaité que chaque région mette en place un Espace éthique, légitimant ainsi notre démarche initiatrice. J'ai combattu pendant des années contre les positions hostiles à cette éthique en acte, pensée et assumée dans le cadre de délibérations ouvertes. Car il est des compétences pour estimer que ces domaines sont trop sérieux et complexes pour être discutés et arbitrés par des personnes non spécialisées. Au mieux, il leur est concédé les quelques moments de « cafés éthiques » et la participation à quelques événements au gré des circonstances. Méfions-nous qu'il n'en soit pas ainsi au cours de ces prochains mois* ».

²²⁷ préc. 106. « *Je pense que si les instances nationales dévolues à l'éthique avaient considéré l'exercice d'une pratique de la concertation publique facile, elles n'auraient pas sollicité de manière exclusive les Espaces éthiques en région à cette fin. Je rends hommage à nos collègues en région qui ne disposent pas toujours des ressources indispensables à une telle entreprise* ».

²²⁸ préc. 106.

Propos conclusifs

Les états généraux de la bioéthique sont un procédé très intéressant et novateur. Utilisés à bon escient, ils peuvent permettre aux citoyens de s'emparer de sujets qui les concernent afin de participer à leur encadrement normatif. La méthodologie employée est le socle sur lequel repose la légitimité du processus. Elle doit être suivie à la lettre pour que les résultats de la consultation citoyenne soient pris en compte par le législateur.

C'est parce que la méthodologie n'a pas été respectée que les consultations de 2014 et surtout 2018 ont été tant critiquées. Les organisateurs auraient pourtant pu tirer profit de l'expérience de 2009 et de l'assise légale octroyée au processus par la loi du 7 juillet 2011. Le pilotage gouvernemental de 2009 était trop politique, l'omniprésence du CCNE en 2014, surtout en 2018, n'était pas idéal non plus. En 2009 les citoyens ont regretté qu'on limite la consultation aux conférences de citoyens, mais en 2018 c'est au site internet qu'on a reproché de ne pas être représentatif de la population.

Espérons qu'à la prochaine occasion la méthodologie sera intégralement respectée, si toutefois les EGB n'ont pas déjà perdu de leur crédibilité. Reste au législateur, qui devra se prononcer prochainement, d'éviter de réduire à néant le peu qu'il reste de cette crédibilité.

Propositions :

- 1) Abandonner l'appellation d'états généraux de la bioéthique qui porte à confusion en renvoyant à une crise politique. Il serait préférable de remplacer par « Consultation citoyenne sur les questions bioéthique ».
- 2) Appliquer la loi obligeant à organiser des conférences de citoyens, c'est-à-dire plusieurs.
- 3) Établir une méthodologie claire des conférences de citoyens dans la loi ou par décret pour que les organisateurs n'aient plus aucune excuse en cas de mauvaise organisation du processus.
- 4) Prévoir éventuellement l'organisation de conférences de citoyens pour chaque sujet entrant dans le champ de la consultation, afin que ceux-ci ne soient plus à la discrétion des organisateurs.
- 5) Éviter de recourir à une prétendue consultation citoyenne face au moindre problème politique, si celle-ci n'en respecte pas la méthodologie.
- 6) Dans le but de ne pas décevoir les citoyens, prendre véritablement en compte leur avis. Si la méthodologie a été respectée. A ce titre, une instance pourrait examiner les débats parlementaires et réaliser un rapport sur la prise en compte des recommandations citoyennes par le législateur. Bien entendu, on ne peut obliger le législateur mais cela ferait peser un devoir moral sur lui.
- 7) Dans un but d'indépendance et de pertinence, dessaisir le CCNE de l'organisation des conférences de citoyens, en lui laissant gérer le site internet des EGB. Ou bien transformer la faculté d'agir de concert avec la CNPD en une obligation.

Table des matières

Partie 1 : La consultation citoyenne instituée : une obligation légale	17
Titre 1 : La naissance de l'obligation légale	17
Chapitre 1 : L'expérience de la démocratie sanitaire	17
Section 1 : Les inspirations étrangères	17
Section 2 : Les expériences françaises.....	18
Chapitre 2 : La consécration par la loi de 2011.....	21
Section 1 : La proposition Leonetti.....	21
Section 2 : Les discussions menant à l'adoption.....	23
Titre 2 : Les contours de l'obligation légale	27
Chapitre 1 : Un débat public sous forme d'états généraux permettant l'organisation de conférences de citoyens	28
Section 1 : Les modèles donnés par la loi	28
I) Un débat public	28
II) Les états généraux.....	29
Section 2 : La forme de la consultation	31
I) Le recours au sondage exclu.....	31
II) Les conférences de citoyens	32
Chapitre 2 : La procédure institutionnelle à suivre.....	36
Section 1 : L'organisateur du processus.....	36
I) Le CCNE	37
II) Les espaces régionaux de réflexion éthique.....	38
Section 2 : La modification apportée par la loi du 2 février 2016	39
I) L'explication de la procédure institutionnelle.....	41
II) Les raisons de la modification	42
Chapitre 3 : La difficile délimitation de l'obligation légale	44
Section 1 : La loi de 2013 pour la recherche sur les embryons	44
Section 2 : La loi de 2016 sur la fin de vie	47
Titre 3 : La signification de l'obligation légale	49
Chapitre 1 : L'éthique de la discussion.....	49
Chapitre 2 : Les finalités de la consultation citoyenne	54
Section 1 : L'information du citoyen.....	54
Section 2 : L'instauration d'un débat citoyen	56
Section 3 : La production normative	58
Partie 2 : La consultation citoyenne déployée : Analyse critique des états généraux de la bioéthique	62

Titre 1 : Le manque d'indépendance dans l'organisation du processus	62
Chapitre 1 : Le pilotage politique antérieur à la loi de 2011.....	62
Section 1 : La composition du comité de pilotage.....	63
Section 2 : Les prérogatives du comité de pilotage	64
Chapitre 2 : L'omniprésence du CCNE postérieure à la loi de 2011	66
Section 1 : La discrétion apparente en 2014	66
Section 2 : La confusion absolue en 2018	68
Titre 2 : Les conférences de citoyens mises en œuvre.....	71
Chapitre 1 : Les forums citoyens de 2009.....	71
Chapitre 2 : La conférence de citoyen unique en 2014 et 2018	76
Section 1 : La conférence sur la fin de vie	76
Section 2 : Le comité citoyen de 2018.....	79
Titre 3 : Les modes de consultation additionnels.....	82
Chapitre 1 : Le site internet	82
Section 1 : L'impact modéré en 2009	83
Section 2 : Le site internet de 2014 mis en œuvre par l'Assemblée nationale	84
Section 3 : L'impact dominant en 2018	86
Chapitre 2 : Les débats régionaux	88
Section 1 : La mouvance dynamique des espaces éthiques en 2009	88
Section 2 : Le cafouillage de 2014	90
Section 2 : L'abondance des débats régionaux de 2018.....	91

Bibliographie

Manuels :

- Archives de philosophie du droit, Dossier *La bioéthique en débat*, Tome 53, Dalloz.
- GERARD CORNU, *Vocabulaire juridique*, PUF, 12^e ed.
- GUY HERMET, BERTRAND BADIE et A, *Dictionnaire de la science politique et des institutions politiques*, 6^e édition Armand Colin.
- DOMINIQUE BOURG, DANIEL BOY, *Conférences de citoyens, mode d'emploi*, Éditions Charles Léopold Mayer, 2005.
- JEAN-RENE BINET, *Droit de la bioéthique*, Manuel, LGDJ, 2017
- MONIQUE CANTO-SPERBER, Dictionnaire d'éthique et de philosophie morale, article de Mark Hunyadi, PUF, septembre 2004.
- OLIVIER NAY (dir.) *Lexique de sciences politiques* 4^e ed, Dalloz.
- PHILIPPE SVANDRA, *Le soignant et la démarche éthique*, Estem, 16 février 2015.
- SUZANNE RAMEIX, *Fondements philosophiques de l'éthique médicale*, ellipses, collection sciences humaines et médecine, février 2002.

Thèse :

JEAN HERVOIS, *La production de la norme juridique en matière scientifique et technologique*, Droit, Université de La Rochelle, 2011.

Revue :

Jean-Philippe Pierron, Paul Valadier, *Les États généraux de la bioéthique Premier bilan*, Revue ETVDES, octobre 2018.

Rapports ou autres sources institutionnelles :

- Alain Grimfel, Audition du 4 novembre 2008 par la Mission d'information, n°2235.
- Allocution de M. François Mitterrand, Président de la République, à l'occasion de la mise en place du Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé, Paris, vendredi 2 décembre 1983.
- Assemblée nationale, Compte rendu de la 2^e séance du mardi 8 février 2011.

- CCNE, Questionnement pour les états généraux de la bioéthique, avis n°105, 9 octobre 2008.
- CCNE, Rapport de synthèse, 5 juin 2018.
- Exposé des motifs du projet de loi relatif à la bioéthique présenté en première lecture à l'Assemblée nationale le 20 juin 2001, Doc. AN (2000-2001) n°3166, exposé des motifs.
- Lettre de mission du Président de la République adressée à Jean Leonetti le 28 novembre 2008.
- Projet de loi modifié par le Sénat, relatif à la bioéthique, n° 3324, déposé le 8 avril 2011.
- Projet de loi relatif à la bioéthique, texte élaboré par la commission mixte paritaire, n°3536, n°638, 15 juin 2011.
- Proposition de loi relative à l'organisation du débat public sur les problèmes éthiques et les questions de société n°2211 enregistrée à la présidence de l'Assemblée nationale le 23 dec 2009. Art 2 et 3.
- Rapport au nom de l'office parlementaire d'évaluation des choix scientifiques et technologiques, L'évaluation prévue par l'article L1412-1-1 du code de la santé publique, des conditions du débat public relatif à la fin de vie, n° 2621, n°326, 5 mars 2015.
- Rapport d'évaluation par l'OPECST des conditions d'organisation du débat public national ayant préparé une réforme dans le domaine de la fin de vie, 5 mars 2015.
- Rapport d'information fait au nom de la mission d'information sur la révision des lois de bioéthique, n° 2235, enregistré à la présidence de l'Assemblée nationale le 20 janvier 2010.
- Rapport du CCNE sur le débat public concernant la fin de vie, 21 octobre 2014.
- Rapport fait au nom de la commission spéciale chargée d'examiner le projet de loi relatif à la bioéthique, n°3111, 26 janvier 2011.
- Rapport fait au nom de la commission spéciale chargée d'examiner le projet de loi relatif à la bioéthique, n°3403, p145.
- Rapport fait au nom de la commission des affaires sociales du sénat, sur le projet de loi relatif à la bioéthique, adopté par l'Assemblée nationale, n°388, 30 mars 2011.
- Rapport final, *États généraux de la bioéthique*, 1^{er} juillet 2009.

Décisions de justice :

-Cons. const., 1^{er} août 2013, n° 2013-674 DC, *Loi tendant à modifier la loi n° 2011-814 du 7 juillet 2011 relative à la bioéthique en autorisant sous certaines conditions la recherche sur l'embryon et les cellules souches embryonnaires.*

(Commentaire) : Xavier Bioy, *À la recherche de l'embryon*, Constitutions, 2013, p443.

-Cons. const., 30 déc. 1996, n° 96-386 DC, JO du 31 déc. 1996, p. 19567, consid. 4, Rec. Cons. const. p. 154 ; AJDA 1997. 163

-CE, 10 oct 1994, Ville de Toulouse, n°108691, Lebon, p746.

Articles de presse :

-Jacques Testard, *L'humanité au pouvoir. Comment les citoyens peuvent décider du bien commun*, (Extrait), L'expérience française des conférences de citoyens, Seuil, 2015.

-Jacques Testard, *Les Etats Généraux de la bioéthique, un leurre démocratique ?*, Alternative Santé octobre 2009.

-Emmanuel Hirsch, « *Ne nous faisons pas confisquer le débat par les experts* », entretien dans Figarovox, 16 février 2018.

-Emmanuel Hirsch, *Devons-nous réinventer la bioéthique de demain ?*, Le Figaro, 4 mars 2018

-Aude Mirkovic, *Fin des états généraux de la bioéthique : « Quand on cherche le bien commun on a pas peur du débat »*, site Aleteia.fr, 29 avril 2018.

-Emmanuel Hirsch, *Bioéthique une exigence et une mobilisation politiques*, Le Figaro 18 sept 2018.

-Emmanuel Hirsch, *États généraux de la bioéthique, il ne faudrait pas tromper les français*, Le Figaro, 4 mars 2018.

-La vie.fr, *Un panel de citoyen va réfléchir sur la fin de vie*, 30 octobre 2013.

-Les Alternatives catholiques.fr, *Euthanasie : Vers une démocratie de laboratoire ?*, 6 janvier 2014.

-Jean-François Delfraissy, *Les états généraux sont une première étape de la démocratie sanitaire*, Interview Radio France culture, La méthode scientifique, 28 avril 2018.

-Figaro.fr, *Le regard frais et décapant des jurés citoyens*, 23 juin 2009.

-Francetvinfo.fr, *Une conférence de citoyen aux méthodes et aux conclusions floues*, 16 décembre 2013.

- Le Monde.fr, *Fin de vie : Comment fonctionne la conférence de citoyens*, 4 décembre 2013
- La Croix, *La conférence citoyenne sur la fin de vie fait polémique*, 8 décembre 2013.
- La vie.fr, *Conférence citoyenne sur la fin de vie : la méthode en question*, 16 décembre 2013.
- Mark Hunyadi, *La bioéthique n'a pas l'éthique qu'elle mérite*, WorkShop « Quelle gouvernance pour la bioéthique », 22 fev 2018.
- Blog médiapart.fr, *Consultation sur la fin de vie : ce qu'en ont fait les députés*, 11 mars 2015.
- Ladepeche.fr, *États généraux de la bioéthique, que retenir des débats ?*, 6 juin 2018.

Sites internet :

https://www.francetvinfo.fr/economie/transports/gilets-jaunes/desintox-gilets-jaunes-un-nombre-de-manifestants-toujours-flou_3046541.html

<https://granddebat.fr>

https://www.sciencespo.fr/cevipof/sites/sciencespo.fr/cevipof/files/CEVIPOF_confiance_vague10-1.pdf

<https://www.data.gouv.fr/fr/datasets/les-consultations-citoyennes/>

<http://www.dicopart.fr>

<http://www.institut-gouvernance.org/fr/analyse/fiche-analyse-187.html>

http://comment-faire.modernisation.gouv.fr/wp-content/uploads/2018/11/boite-outils-demarches-participation_com.pdf

<https://www.debatpublic.fr/methodes-outils>

<https://www.rue89lyon.fr/2018/04/07/faut-il-participer-aux-etats-generaux-de-la-bioethique/>

<https://sciencescitoyennes.org/wp-content/uploads/2017/09/SciencesCitoyennes-CdC.pdf>

<http://emmanuelhirsch.fr/>

<http://www.institut-gouvernance.org/fr/analyse/fiche-analyse-187.html>

<https://cap-collectif.com>