

Titre

Une Journée de fins de vie. Microsociologie d'une consultation citoyenne

Résumé

Ce travail porte sur la consultation menée en France à l'automne 2012 par la Mission présidentielle de réflexion sur la fin de vie. Ces journées visaient un recueil des impressions et opinions des citoyens français à propos de limites sociales aux possibilités scientifico-médicales de maintiens ou non en vie. Il s'est agi d'étudier la mise en œuvre de ces journées, leurs caractéristiques et des effets de leur mode opératoire. L'analyse à caractère microsociologique des interactions entre les participants lors de cette consultation interpelle les savoirs sollicités, crédités et mis en reliefs au sein cette dynamique participative. Nous regarderons ainsi les registres, ordonnancements et déplacements des appropriations et contributions lors des échanges, dans ce que ce dispositif invite de réinscription des publics en tant qu'individus dans l'espace politique, ici en matière d'éthique des sciences de la vie et de la santé.

Mots clés

Éthique biomédicale, Régulation de la biomédecine, Dispositifs participatifs, Profanes, Démocratie sanitaire.

Title

End-of-life by the Day. Microsociology of a citizen-consultation

Abstract

This work relates to the consultation led in France in autumn 2012 by the Presidential mission of reflection on the end of life. Such appointments aimed at a collection of impressions and opinions from French citizens about social limits in the scientific and medical possibilities of maintaining or not alive. The study has been about their implementation and the characteristics and effects of their modus operandi. The micro-sociological level analysis of interactions between the participants during these days of consultation questions the knowledge requested, credited and accentuated within this participatory dynamic. We shall so look at registers, sequencings and movements of appropriations and contributions during the exchanges, to the extent of what this process invites re-registration of the public as individuals in the political entity, here regarding ethics of life and health sciences.

Key words

Biomedical Ethics, Biomedicine Regulation, Participatory Devices, Laypersons, Health Democracy.

Une Journée de fins de vie. Microsociologie d'une consultation citoyenne

L'objet bioéthique n'échappe pas à « l'impératif participatif » de manière générale dans et pour l'ordre politique de nos sociétés contemporaines (Blondiaux & Sintomer, 2002 ; Blondiaux, 2008), ni au « tournant participatif » dans la gouvernance des techno-sciences au sein de ces sociétés (Pestre, 2011), et c'est sur le montage participatif de cet objet de régulation que cet article se penche. La bioéthique s'élabore, s'exprime et se réalise dans des lieux institutionnels qui prennent en grande majorité la forme de comités et collectifs qui sont, à leur manière, pluriels. Nous pourrions donc interroger les fonctionnements derrière les choix de mises en place, par ces institutions, de processus participatifs plus larges que ces premiers collectifs. Il existe en cela une assez large littérature sur les institutionnalisations des mises en débat public (Simard *et al.*, 2006 ; Blatrix *et al.*, 2007 ; Fourniau, 2011). Seulement, la consultation sur la fin de vie ici mise à l'étude interpelle les circonscriptions classiques de ces dispositifs, et ce à double titre : dans l'intervention d'une Mission *ad hoc*, aux dépend du Comité consultatif national d'éthique dont le mandat d'organisation du débat public national sur les questions d'éthique des sciences de la vie et de la santé a été réaffirmé par les dernières lois de bioéthique et, dans sa constitution à la fois de démocratie institutionnalisée, commandée par le pouvoir exécutif, et de formes - que nous verrons - d'autosaisie et auto-organisation des citoyens dans ces débats. Dans ce sens, le dispositif mis en place, le public de cette participation, dans son identité de citoyen et dans ses formes d'engagement et modes d'implications sont ici centraux. Les interactions lors de ces journées tenues en France à l'automne 2012 interpellent les savoirs crédités et mis en reliefs au sein de leur dynamique participative et cette consultation contribue à poser la question des effets participatifs de la mise en œuvre et du mode opératoire de consultations des citoyens.

Aussi, les lois françaises dites de bioéthique¹ sont distinctes de celles portant sur la fin de vie² mais les États généraux de la bioéthique tenus en 2009 en amont de la dernière révision de ces lois ont fait apparaître ce sujet et leur « comité de pilotage » était présidé par Jean Leonetti, le député à l'origine de la dernière loi sur la fin de vie. La vacillation du rôle guérisseur du médecin lors des situations de fin de vie pris dans ses principes hippocratiques est bien antérieure à la naissance de la biomédecine et de ses questions d'ordre moral et, pourtant, le premier Forum européen de bioéthique en 2011 avait choisi « Vieillesse et fin de vie » pour sujet. Quand bien même on distinguerait une éthique proprement médicale, de la santé en soi, et une bioéthique, davantage associée aux implications sociales des avancées biotechnologiques et de la médecine armée de l'essor de la biologie, leurs acteurs dans l'arène française de cette attention envers le volet social de ces pratiques et possibilités techniques sont souvent identiques et l'amalgame des deux mots est généralisé, des médias aux formations professionnelles s'y intéressant. Cet examen autour de la question de l'accompagnement de la fin de la vie interpelle donc les porosités et complexités de définitions du champ (Bourdieu, 1976, 1980) de la bioéthique mais nous accepterons que le

¹ Lois du 1^{er} juillet 1994 relative au traitement des données nominatives ayant pour fin la recherche dans le domaine de la santé, du 29 juillet 1994 relative au respect du corps humain et relative au don et à l'utilisation des éléments et produits du corps humain, à l'assistance médicale à la procréation et au diagnostic prénatal, du 6 août 2004 et du 7 juillet 2011 relatives à la bioéthique.

² Lois du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs et du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie.

rattachement de la fin de vie à la bioéthique ne soit pas la discussion développée ici. L'accompagnement de la mort et la mort elle-même adviennent par de multiples formes et non uniquement en lien avec les avancées biomédicales mais les préoccupations contemporaines sont principalement entraînées par une mort médicalisée et des demandes sociales liées à des possibilités techniques nouvelles.

Ainsi, lors de sa campagne électorale en vue des élections présidentielles du printemps 2012, dans une perspective de « rétablir la justice », le Président François Hollande annonçait par sa proposition n°21 un élargissement en France des possibilités de suicide assisté et d'euthanasie - sans toutefois nommer explicitement celles-ci. Dans la définition de l'allure que prendrait une révision de la *Loi relative aux droits des malades et à la fin de vie* (Loi Leonetti), une étape a consisté en la mise en place d'une Mission de réflexion sur la fin de vie. Le diagnostic attendu de cette Mission devait porter sur l'application et la relevance de cette loi de 2005 face à ce qui serait des réalités et demandes actuelles. Le mandat de cette Mission présidentielle consistait alors en la tenue d'un recueil de « tous les points de vue », en un « travail de réflexion, d'information, de concertation »³. Cette Mission *ad hoc* a mené différents types d'action - colloques informatifs, tables-rondes d'étudiants en médecine,... - et auditions - en Suisse, en Belgique, aux États-Unis, auprès de professionnels de la santé, de pompiers, de pensionnaires de maisons de retraite - et certains sondages (IFOP, 2011 ; TNS Sofres, 2012 ; INED, 2009-2012) sont venus les alimenter. Dans cet assemblage, une démarche de consultation de celles et ceux que nous appellerons les citoyens individuels non organisés a été conduite. Pour cela, les huit membres de la Mission, à tour de rôle mais toujours sous le haut patronage du président de la Mission ont sillonné la France de fin septembre à début décembre 2012. C'est dans cette démarche de consultation, rapportée⁴ comme étant celle des « débats publics », que l'action de cette Mission a été saisie. Pour cela, l'étude a été menée par observation participante mais l'attitude tenue durant les journées a été non-participante dans un sens qui aurait consisté en une contribution aux discussions. L'objectif et l'intérêt de cette recherche n'étaient pas et ne sont pas les avis et positionnements qui peuvent être exprimés au sujet de l'accompagnement de la fin de vie et des potentielles dépénalisations/légalisations en France de l'euthanasie et, il s'agit bien d'un examen de la dynamique d'ensemble d'une mise en débat public d'une question d'éthique des sciences de la vie et de la santé. Présente en tant que citoyen(ne) au même titre que les autres participants, il aurait été aisé de prendre part aux dialogues mais ne pas entrer dans les arguments de fond du débat a soutenu le regard analytique sur cette dynamique d'ensemble et évitait de l'orienter par une prise de parole se positionnant dans le débat. C'est, d'une part, ce statut de citoyen qui a permis de rejoindre ces journées mais il a, d'autre part, été exclusivement conservé tout du long face aux participants de ces journées, face aux citoyens dont les rapports dans cette consultation étaient enquêtés. Les échanges avec les membres de la Mission, avec certains desquels des relations de recherche existaient préalablement à cette consultation, ont consisté en des entretiens informels en dehors des temps proprement de consultation. Le choix méthodologique a été de suivre le fonctionnement du dispositif étudié, de s'y intégrer sans le perturber. Prendre de cette manière le dispositif tel qu'il était, ne pas risquer par exemple de braver un éventuel sentiment de non-légitimité des participants à participer par le fait de se savoir observés, préserver de l'influence de la présence d'un

³ Voir la Lettre adressée à Didier Sicard par François Hollande et l'allocation de ce dernier à Rueil-Malmaison, toutes deux le 17 juillet 2012.

⁴ Voir les annexes au rapport de la Mission de réflexion sur la fin de vie : <http://www.social-sante.gouv.fr/actualite-presse,42/communiqués,2322/fin-de-vie-remise-du-rapport,15474.html> (dernier accès le 4 juin 2013).

investigateur réflexif la mécanique des échanges signifie également regarder mais s'effacer pour laisser se faire cette - nouvelle tentative de - consultation des citoyens dans ce champ de questionnements sans la faire affronter dès l'abord l'attention par essence critique d'un chercheur. Au même titre que l'anonymat du chercheur a été maintenu durant l'observation, celui des participants l'a aussi été. Méthode en premier lieu adoptée par les instigateurs de cette consultation - pas d'inscriptions administratives préalables obligatoires, pas de demande de présentation des membres de cette assemblée au moment de prendre la parole, pas de recensement par les organisateurs des catégories socio-professionnelles des participants à l'entrée ou à la sortie,...-, elle a été retenue dans ce travail, et ce périmètre peut convenir à la démonstration. En effet, le parti pris a été de considérer des acteurs en tant que citoyens, purement et simplement, et non, notamment, en tant qu'« ouvrier » ou « cadre », « enseignant » ou « jeune », « mère de famille » ou « veuf de plus de 60 ans »,... Le récit fait ici est parti d'un regard enlevé, englobant, sur des éléments de vocabulaire, de récit, d'aisance oratoire ou encore même de tenue vestimentaire qui, bien que sporadiquement et avec leurs limites, pouvaient renseigner quant aux contextualisations de présences à ces journées et de prises de parole. De la même manière, le parti pris n'a pas été en soi la transcription - littérale - de cette parole. L'enjeu n'était pas de transmettre ici les propos citoyens mais bien de regarder l'ensemble, la dynamique et faire part de ce qui a semblé être représentatif de cet ensemble d'échanges. Les citations sont celles de ces journées, de leurs participants mais elles sont associées à une étude de composition du contenu de ces rendez-vous. Par ailleurs, escorter de façon plus impliquée et systématique les actions de la Mission Sicard aurait requis de plus amples moyens pour la réalisation de cette recherche. Pour exemple, le calendrier même de la consultation des citoyens a évolué au fur et à mesure de l'automne 2012. Les dates et villes auxquelles les journées étaient programmées ont navigué entre huit et dix rendez-vous et ce jusqu'à l'annulation du dernier, parisien, quelques jours avant la date qui lui était prévue du 12 décembre 2012 en Sorbonne. Neuf villes ont au final été considérées par la Mission dans son Rapport comme ayant agencé cette consultation. Parmi elles, la journée du 30 octobre à Besançon, organisée par un des membres de la Mission impliqué localement (Régis Aubry est notamment responsable de l'Espace éthique de Bourgogne/Franche-Comté) n'était véritablement ouverte au public qu'en fin d'après-midi et celle de Grenoble du 27 octobre, elle aussi ajoutée au cours du processus, ne s'est tenue que l'après-midi dans l'office de tourisme de la commune. Ces dates ne correspondant pas nettement au fonctionnement des autres « journées de fin de vie », elles ne sont pas considérées dans ce travail. Nous retenons, parce que ce sont celles qui ont eu lieu et, par - espoir de - cohérence du terrain d'étude, les journées de Strasbourg le 22 septembre, Montpellier le 6 octobre, Clermont-Ferrand le 10, Lille le 17, Nantes le 24 novembre, Lyon le 1^{er} et le Havre le 8 décembre. De là, ce texte porte sur les natures et les relations de savoirs sur lesquelles ces « journées de fins de vie » ont pris appui et celles qu'elles ont révélées au cours de leur déroulement. Les postures, discursives voire physiques, les contenus et les enchaînements de cette « consultation citoyenne » à propos de limites sociales aux possibilités scientifico-médicales de continuation ou non de la vie montrent un profane aux caractéristiques complexes et multiples et, un statut de « sachant » changeant, mobile. Nous regarderons ainsi les registres, ordonnancements et déplacements de savoirs - en tant qu'élaborations, représentations et énonciations -, se plaçant et se succédant entre membres de la Mission organisatrice et participants, puis entre participants eux-mêmes et, enfin, entre organisations sociales et politiques. En effet, l'analyse à caractère microsociologique de ces journées de recueil d'impressions et opinions des citoyens français sur les conditions et décisions de fin de vie médicalisées souligne des interactions d'appropriations et de capacités qui invitent une réinscription des publics en tant qu'individu dans l'espace politique. Accueillis pour leur singularité et dans une autonomie,

c'est à titre individuel qu'ils se révèlent (re)devenir acteurs potentiels des processus décisionnels, du moins, ici, des orientations sociétales biomédicales et sanitaires.

Le sachant et l'émouvant

En premier lieu, ce qui peut interpeller est la façon dont ces neuf experts, communément reconnus comme « sachant » soit parce que membres passés ou actuels du Comité consultatif national d'éthique, souvent appelé « comité des sages »⁵, sinon experts de différentes manières en éthique médicale ont amené et mené la dynamique de cette participation⁶. Le cadrage de ces journées de consultation des citoyens français amorçait la convocation d'enjeux de savoirs, de compétences reconnues ou non, attendues ou non. La façon dont les membres de la Mission se présentaient et annonçaient les objectifs et intérêts selon eux de ces rendez-vous asseyait leur posture de « sachant » ainsi que la définition préliminaire, projetée, de ce que serait le profane consulté.

Ces journées se déroulaient en deux temps : la matinée pendant laquelle les participants se répartissaient spontanément selon des sujets spécifiques proposés par la Mission identiquement à chaque fois et, les après-midi qui se tenaient en séances plénières avec la soixantaine ou cent-cinquantaine de participants et en présence des membres de la Mission qui s'étaient déplacés selon la date et la ville. Parfois, par exemple à Strasbourg ou Montpellier, des « spécialistes », des professionnels cadres de santé ou médecins avaient été personnellement invités mais ils étaient finalement présents ou non, participaient ou non, et participaient en tant que professionnel ou en tant que citoyen. L'absence donc d'intervenants clairement identifiés ou l'invitation à ces premiers temps en petits groupes le matin, sans les membres de la Mission, concourrait à une apparente reconnaissance de certaines capacités citoyennes. La détermination de si les participants devaient se présenter - brièvement - ou non, en début de ce temps de travail en petit groupe ou avant de prendre la parole, le choix d'une personne qui, parmi les participants, assurerait la répartition des interventions au sein de ces groupes de travail, qui faciliterait leur animation, ou encore d'une qui serait le rapporteur l'après-midi en assemblée plénière du petit groupe de travail du matin était laissée au hasard, à l'auto-organisation, sans avis ou recommandations, en amont, en termes de méthodologie de débat. Après quelques minutes initiales en assemblée plénière d'introduction de la Mission, de ses membres, de la démarche et de la journée, la paternelle exclamation « Allez ! » du Président de la Mission donnait généralement le feu vert pour se rassembler dans les plus petites salles ou des coins de la salle principale. Soit par regroupements thématiques derrière la première personne portée volontaire pour un sujet ou selon si les titres étaient inscrits sur les portes des petites salles alentours - « La personne en réanimation qui souhaite mettre fin à sa vie » ou « La personne en grande souffrance psychique et souhaitant une assistance à l'interruption de sa vie » - on pouvait alors se mettre à se concerter entre citoyens, « entre nous », pendant environ deux heures avant une « pause déjeuner », pareillement laissée libre. Nous pouvons pour cette raison considérer cette consultation

⁵ Voir à ce propos le travail de Dominique Memmi publié en 1996, *Les gardiens du corps. Dix ans de magistère bioéthique*, Paris, Éditions de l'EHESS.

⁶ Didier Sicard, Président de la Mission, en a été le Président, Jean-Claude Ameisen l'est entre-temps devenu, Chantal Deschamps en a été membre, Alain Cordier et Régis Aubry l'étaient au moment de cette consultation, ce dernier est responsable de l'Observatoire national sur la fin de vie créé en 2010, Florence Gruat l'est depuis devenue. Valérie Depadt-Sebag a par exemple co-présidé un groupe de travail « bioéthique » du *think tank* TerraNova en amont de la révision des lois de bioéthique, Marie-Frédérique Bacqué a écrit plusieurs ouvrages sur le deuil et avait été, comme d'autres membres de la Mission, auditionnée en 2008 par la mission d'évaluation de la Loi relative aux droits des malades et à la fin de vie, Eric Fourneret a publié *Choisir sa mort, les débats de l'euthanasie* aux PUF début 2012,...

comme étant elle-même citoyenne parce qu'en large partie menée par les participants des débats, par les citoyens eux-mêmes. Pas d'entremises d'experts associatifs ou institutionnels donnant des définitions ou introduisant les paramètres à considérer, pas d'animateurs de débat qui auraient été annoncés comme étant « neutres » et « extérieurs » ; l'intention de « liberté de parole » au sein de ces journées prenait la forme de l'affranchissement de certains cadres habituels de mise en débat public. Dispensés des Missionnés, les citoyens semblaient être invités à leurs compétences intrinsèques et à la mobilisation de celles-ci. Seulement, la répartition et l'organisation des prises de paroles, en particulier celles duelles entre propositions par les participants et réception de celles-ci par les Missionnés, ou encore la configuration spatiale propre aux lieux universitaires et salles de réception de mairies et leurs estrades positionnaient frontalement les membres de la Mission et, en face, l'assemblée, impliquant d'entrée des enjeux liés à la connaissance et, par sa possession ou non, une hiérarchie. Ces éléments ont développé le prélude d'une Mission qui s'introduisait comme étant « à la rencontre de votre naïveté ». Malgré le ton avenant, l'accueil jovial des personnes sur l'estrade, celles en face s'excusent en permanence de n'être « qu'un citoyen », d'être « un citoyen lambda ». Ceci ramenait le « juste citoyen » à ses épreuves personnelles, l'écartait de ses conceptions spirituelles et suggestions d'ordre organisationnel et politique. Cédant quelques fois à la tentation d'incarner des sortes de cahiers de doléances, les Missionnés, par leur position de large écoute, incitaient les témoignages personnels qui apparaissaient par « quand ma mère est décédée,... » ou par « mon frère ne voulait pas ça », laissaient faire les récits de cas tels « il y a dix ans j'ai eu un patient... » ou « dans notre commune, il y avait une femme qui... ». De là, les témoignages particuliers alors encouragés par les Missionnés parvenaient à faire parfois oublier l'objectif, au final, législatif de la consultation. Durant ces journées tout du long desquelles on parle de la mort, la sienne, celle de ses proches, la mort en soi parfois mais sans litanies ou rhétoriques, la parole citoyenne était prise pour de la matière brute. Risquons en cela une analogie entre l'aspect avec lequel cette expression citoyenne a été consignée et l'environnement même où ces consultations se tenaient. Rapportée ainsi rugueuse et grège par la dactylographe de la Mission (stagiaire de Sciences Po auprès de l'Inspection générale des affaires sociales affectée à un soutien de la consultation), cette parole citoyenne a été retranscrite tels les murs de ces salles froides et amphithéâtres mis à disposition de ces journées : brute et élémentaire.

Le citoyen restait, jusqu'ici, par ces éléments, le *profane hybride* (Topçu, 2008), reconnu comme apte à prendre part à cette réflexion nationale mais attendu pour des savoirs vécus, pour une certaine candeur, pour un point de vue presque rustique et des expériences émotionnelles.

Le soignant et l'artisan

Regardons maintenant plus en détail l'intérieur de ces journées, dans les relations entre les participants. Dans ces questionnements sur des situations de gestion de la douleur, de réanimation de personnes ayant volontairement tenté de mettre fin à leurs jours, de risques d'importants troubles du développement de grands prématurés ou encore de la poursuite de la vie de personnes atteintes à des stades très avancés de maladies dégénératives, la division et l'autorité entre les registres de savoirs sur la spécification et la conduite d'une « bonne gestion » de ces situations ont été assidues mais leur configuration dialogique a pris une autre tournure que celle de l'amorce de ces journées.

Le long de ces journées de consultation, les discours distinguaient et hiérarchisaient les connaissances et constructions de nature professionnelle de celles qui ne l'étaient pas, celles académiques de celles informelles, celles théoriques de celles pratiques. Par exemple,

durant les débats, on pouvait relever la réaction d'opposition d'un participant sous la forme de l'interjection « Mais non, Monsieur ! » qui devenait quelques instants plus tard dans le dialogue « Expliquez-moi, Docteur, (...) » quand le professionnel de santé s'avouait, énonçait sa profession certainement pour ne serait-ce que situer son point de vue et/ou souhaitant légitimer son idée, sa proposition, son intervention. Autrement, des homologues d'hôpitaux voisins profitaient d'un de ces samedis pour revenir sur des divergences et ces retours entre professionnels sur leurs pratiques à coup de prénoms et tutoiements excluaient ainsi momentanément étudiants, habitants, commerçants,... Dans ces occurrences, la déférence des non-soignants envers les soignants, des « citoyens lambda » envers les professionnels des politiques de santé ne quittait pas entièrement le dispositif. Face aux savoirs établis et meneurs, une ignorance restait sanctionnée (Spivak, 1988), l'arrangement contraignant les individus, leur subjectivité. L'hétérogénéité sociale des participants demandait initialement un approvisionnement, face à la démarche de la consultation autant que pour échanger entre eux au sein de la consultation. Néanmoins, ces personnes, de tous âges adultes, en très grande majorité occidentales et éduquées, sans accent régional ou étranger, et certes, professionnels du soin et de la santé en nombre non négligeable, faisaient indifféremment appel à ces maints registres et prenaient appui sur des sources distinctes de savoirs. C'est alors un « dialogue entre savoirs » (Nez, 2011) qui entretenait le déroulement de ces journées. Les techniciens ouvraient la porte au « bon sens », les membres d'associations entendaient les autres opinions, les usagers dépassaient leur intérêt singulier, les élus locaux laissaient de la place aux choix individuels. À l'écoute de la plupart des participants, les différents registres s'entremêlaient. Les divers essais de technicisations (juridique, théologique, biomédicale,...) des échanges par, ponctuellement, des sollicitations des membres de la Mission ou des professionnels de la santé ou des élus locaux présents pour des « éclairages » et « explications » ne déplaçaient pas ceux-ci nettement. Non seulement la substance des interventions techniques de participants professionnels scientifiques ou politiques semblaient compréhensibles aux autres participants mais, surtout, la controverse était ailleurs et classait autrement les contributions. Tout cours de biochimie ou de sciences politiques ne suscitait pas d'intérêt majeur ou prolongé. Suite à des interventions de ces types, les échanges entre les participants, dans les temps du matin comme de ceux de l'après-midi, s'inclinaient de nouveaux et d'eux-mêmes vers la recherche de solutions pour les situations discutées, vers des jugements de valeurs vis-à-vis d'un intérêt général, vers des propositions pour le « bien gouverner » des demandes de fin de vie et une « justice sociale » dans notre système de santé face aux et à partir de ces possibilités médico-techniques. La technique, les informations médicales, les fonctionnements administratifs ou parlementaires n'étaient que des instruments des suggestions de gouvernementalité. Dans ce collectif participant appartenant à une « classe moyenne » (Blanc, 2012), ceux qui apparaissaient comme étant des professionnels d'une façon ou d'une autre de la question ne se voyaient pas, par exemple, bénéficier de d'avantage de temps de parole. Chacun y était à titre individuel, même accompagné de proches ou de collègues et, volontairement, pour le plus grand nombre, le restait ; pas de groupes partisans ou de micro-communautés ne se formaient dans les discours ou dans la salle afin d'insister sur une analyse ou une proposition. La circonscription de savoirs de « sachant » s'abattait puisque les contributions des participants, initialement porteurs de « naïveté », faisaient fi des distinctions de registres. On pouvait suivre des remarques comme « vous n'êtes pas les seuls responsables » ou « même si je suis médecin, je me demande (...) ». Le soignant était rappelé à son statut concomitant et partagé de citoyen, invité alors à exprimer des motions pour le collectif en tant que personne, en tant qu'individu et non uniquement en tant que professionnel. Partant, les ouvertures et idées de l'individu en T-shirt parvenant à bousculer celles de celui en chemise.

Par les ensembles de profils aléatoirement rassemblés, les mixités de genre, d'âge, de métiers, les dissymétries de répertoires et pluralités de rationalités, l'enchaînement général identifiait et réaffirmait une capacité commune à tous (Garfinkel, 1967 ; Boltanski & Thévenot, 1991 ; Thévenot, 2006) dans cette mise en débat proposée à des citoyens individuels non organisés. À la fin de la journée, dans cette perspective de régulation de la demande sociale face à des possibilités techniques et médicales, on pouvait retenir une conjugaison de propositions et projections, dans une éclosion manifeste - et dont le ressenti paraissait partagé - de différents ordres et domaines de savoirs.

Le puissant, le partisan et l'impétrant

Ces journées de consultation signaient une nouvelle tentative de démocratie participative dans les orientations biomédicales et sanitaires⁷. Loin des Conférences de consensus danoises (Grundahl, 1995), Didier Sicard, laissé libre du dispositif que sa Mission exécuterait, délibérément, par défaut ou par manque de moyens mis à disposition de la Mission, a instauré un système largement autogéré par les participants de ces journées.

Ni tirage au sort ni enrôlement actif des citoyens ; les participants, les profanes avaient principalement été sélectionnés indirectement, par une communication reposant essentiellement sur la presse. En outre, celle-ci n'était pas principalement orientée sur les modalités pratiques et opérationnelles de la consultation mais davantage sur les personnalités composant la Mission, jusqu'à une certaine vedettisation de ces journées. Dans les couloirs et halls d'entrée, on entendait « on vient voir Ameisen » ou « c'est ici la réunion avec le Professeur Sicard ? ». Plus largement, entre l'invitation d'une association militante sur ces enjeux dépassant d'un sac-à-main et la vérification de dernière minute sur le journal local du numéro de la salle de la Faculté ou de l'Hôtel de ville ouvrant ainsi ses portes, les participants n'étaient, de fait, pas tous mus par les mêmes desseins. Somme toute, le critère d'entrée dans la consultation était un intérêt pour entrer, que l'on soit venu à pieds du quartier ou par deux heures de route en voiture, que l'on ai sur la tête un casque de vélo ou une casquette en tweed. Aucun des participants n'était officiellement présent au nom d'une organisation ou d'une administration. Pas le lieu de mobilisations partisans ou collectives, cette tentative peut être considérée avoir misé sur un écartement des mouvements sociaux (Neveu, 2011) structurés autour de la fin de vie comme l'Association pour le droit de mourir dans la dignité, Ultime Liberté, le collectif Plus digne la vie, Alliance Vita,... Limitant les retours sur les circonstances de certains décès ayant mis à mal la question de l'euthanasie⁸, excentrant les défenses des extrêmes fortifiées par les groupes engagés dans le débat – confessions religieuses, organisations professionnelles, associations -, cette consultation, par son mode opératoire, a réduit la polémique à de plus petites unités d'évaluations, d'élaborations et de productions. Pour cela, ce dispositif traçait certaines barrières autour des citoyens, dans un

⁷ Peu d'études existent dans ce sens sur les États généraux de la bioéthique tenus en 2009 ; malgré cela, notons les travaux du projet SITEPERT II du PRES Paris-Centre-Universités - voir le dossier « La bioéthique en débat » dirigé par Bernard Reber (*Archives de la philosophie du droit*, vol. 53, 2010) issu notamment de la journée d'étude « Expertise et débat public institutionnalisé. Le cas des États généraux de la bioéthique » tenu le 10 novembre 2009 à Paris et le compte-rendu (<http://www.participation-et-democratie.fr/fr/node/364> - dernier accès le 30 novembre 2013) des journées également intitulées « Expertise et débat public institutionnalisé. Le cas des États généraux de la bioéthique » introduites par Emmanuel Picavet et tenues les 29 et 30 novembre 2010 à Besançon -, et le dossier « La bioéthique en débat : angles vifs et points morts » (*Raison publique*, en ligne, 2010) issu en partie du colloque du même intitulé organisé par Daniel Borrillo et Éric Fassin et tenu les 21 et 22 mai 2010 à Paris.

⁸ Décès de V. Humbert en 2003, de H. Pierra en 2006, de M. Simon en 2007, de C. Sébire puis R. Salvat en 2008, mise en examen du Dr. Bonnemaïson en 2011,...

ordre participatif, par là même, pas entièrement ouvert. Confrontation parfois même intimiste comme au Havre, ces journées ramenaient les mises en procès à l'échelle des citoyens individuels non organisés, par eux et entre eux. Manifestant la variété des facteurs et acteurs des conditions sanitaires ainsi mises en débat, ils ont dépassé la pente aléthique entre pro- et anti-. Se plaçant comme acteurs politiques, leurs affrontements étaient argumentés en profondeur et des « solutions innovantes » et des « incitations à la réflexion » sont nées de ces interactions et ont été celles de « citoyens de base », comme « instaurer des salles de suicide assisté » afin de « mieux encadrer » ou « faire accomplir le geste de fin de vie par des jurys piochés dans la population » car « c'est un choix de société de pouvoir faire ça, pas la responsabilité du médecin ». Effectivement, au final les participants n'étaient pas profondément positionnés en tant qu'usagers d'une façon ou d'une autre (praticien, proches de patients, agent régional de santé,...). Leurs propositions et leurs intentions n'étaient la plupart du temps pas rattachées à leur appartenance sociale ou professionnelle. La participation n'était pas ancrée dans des savoirs ordinaires ou d'usage (Sintomer, 2008). De fait, rien d'ordinaire dans les préoccupations autour de ces situations qui, par essence, ne peuvent consister en des expériences régulières et relèvent d'expériences personnelles directes lors de maladies chroniques incurables ; rien de ponctuel dans l'entrée en soins palliatifs ou de coutumier dans le coma dépassé, rien d'ordinaire dans ces situations et leur issue dénoncées à chacune de ces journées comme relevant de « tabous » et de « non-dits » sociétaux. Or c'est précisément la banalisation du débat qui était demandée : discussions ouvertes sur la mort à l'école « avec les tout petits », dans les familles « à la maison », par des films autres que « des documentaires trop tristes », par des formations spécifiques des professionnels pour « apprivoiser l'idée de la mort ». Les citoyens individuels non organisés ont non seulement fait preuve de dispositions plus larges que celles qui leur étaient attribuées initialement mais, parallèlement ont défendu une déconstruction de la question débattue pour une plus grande accessibilité, ouverture, souplesse et ordinarité de celle-ci. La procédure choisie pour ces journées se confirmait au fur et à mesure de l'avancement de la consultation et, tournée vers l'autonomie des participants, elle faisait évoluer la projection initiale d'autodétermination des personnes dans le jugement de ce que la vie et la mort vaudraient, seraient pour elles⁹, à une autodétermination et une autonomie au niveau organisationnel et politique (Ladrière, 1992). Cette consultation a porté sur le politique et sa prétention juridique, à partir de citoyens et, se dessine une pratique constituante par ce format d'autonomie, de liberté et de communication (Habermas, 1992). Dans l'approche, le schéma de répartition des capacités et potentielles contributions était bien ancré entre celles de « sachant » et celles de « simple citoyen ». Le parti pris de la Mission a été celui de saisir tels qu'ils ont été ces savoirs, tels qu'ils étaient naturellement, dans et pour leur formulation propre, pas uniquement pour leur affectivité ou issus d'expériences propres directes. Le détail du déroulement de ces journées montre par conséquent la révélation de constitutions et formats de savoirs autres, à destination de notre organisation collective et de la normativité qui l'élabore. La compétence politique au sein d'un régime de gouvernement d'une tension sociale s'est trouvée être redistribuée entre ces petites unités individuelles, s'exprimant sans processus de formation préalable ou progressive mais issue du seul fait de ce rendez-vous pour cette consultation. Les participants et les regards et compétences qu'ils apportaient relevaient alors de leur identité de sociétaire, de membre de notre société, dans la voie d'une

⁹ Au moment même du démarrage de cette consultation, le sociologue Philippe Bataille publiait son ouvrage *À la vie à la mort : Euthanasie, le grand malentendu* dans lequel il met en relief consentements et souhaits des patients dans les « couloirs de la mort » et le « palliativisme » des hôpitaux français. Aussi, les mobilisations du médecin Denis Labayle dans *Pitié pour les hommes. L'euthanasie : le droit ultime* (2009) portent sur l'entente et la réponse à la demande des patients par les soignants.

réinscription des publics en tant qu'individu dans l'espace politique.

Bien que la plus médiatisée des actions de la « Mission Sicard » dans la pléthore d'articles de presse nationale ou locale, généraliste ou spécialisée, imprimée ou numérique qui lui ont été consacrés¹⁰, cette série de « débats publics » n'était qu'un des types d'auditions menées. En en ayant fait une synthèse, le rapport remis au Président de la République mi-décembre 2012 retraçait ces réflexions et propositions. Même si considérant la composition de la Mission, les engagements et propositions antérieurs de ses membres, l'appréciation finale du rapport vis-à-vis de cette tension de valeurs dans notre société était à présager, celui-ci transmettait ce qui avait été formulé par les participants durant ces journées et reconnaissait, par le simple intermédiaire de cette retranscription¹¹, la multiplicité des registres de contributions des citoyens individuels non organisés : technique, sociologie, politique, philosophie, spiritualités, schémas d'organisation,... Un bilan de ce recueil, indépendamment de la question de sa répercussion décisionnelle politique, révèle des experts enrôlés à être au service de l'accréditation des citoyens dans leurs jugements de ce qui serait bien ou mauvais, heureux ou funeste, juste ou injuste, adapté ou non, relativement à des situations singulières, à la coordination des paramètres de ces situations et à l'administration des divergences d'appréciations pour le sujet mis en débat. Le but de chacune des journées n'était pas une entente, un consensus, la délibération ou l'élection d'une décision mais bien une invitation aux échanges de vues, à l'image de ce qu'a rapporté la conclusion des *Town Meetings* tenus à Rome et Florence en avril 2009¹² et ayant rassemblé près de quatre cents personnes à propos de la fin de vie en Italie. Le modèle de « retranscription des discours » (Bobbio, 2011) partagé par ces deux consultations sur les questions de fin de vie - *testamento biologico* en Italie et les « débats publics » de la Mission Sicard en France - met en relief les confrontations d'arguments d'une étude d'ordre prospectif. Rapporter le contenu des discussions permet de laisser apparaître les potentielles convergences d'opinion sans en forcer l'entente. De cette manière, la consultation menée par la Mission Sicard a ouvert un dialogue plus qu'elle n'a clôturé le débat. Ce recueil ne semble cependant pas assurer une mutation sociétale et gouvernementale vers « de nouvelles formes de relations de savoir » (Jones & Irwin, 2013) au sein des politiques sanitaires. Le Rapport Sicard a été davantage enterré qu'entériné. À la suite de cette consultation de près d'un millier de citoyens¹³ et de l'ensemble des auditions menées par la Mission, un « large débat de société » restait plébiscité par des élus et des associations, des États généraux de la fin de vie ont été évoqués et, c'est finalement la formule d'une Conférence de citoyens¹⁴ qui a été retenue et entreprise à la fin de l'année 2013, par le Comité national, à la suite même de son avis « Fin de vie, autonomie de la personne, volonté

¹⁰ Un travail de revue du large panel d'articles de presse publiés sur la « Mission Sicard » et ses imputations (*La Croix, Le Figaro, Le Monde, Libération, Le Nouvel Observateur, L'Express, Huffington Post, La Recherche, Le Quotidien du Médecin, Les Dernières Nouvelles d'Alsace, Midi Libre,...*) a permis d'étoffer la compréhension de l'inscription sociétale de cette Mission.

¹¹ Voir le rapport de la Mission de réflexion sur la fin de vie, *ibid.*

¹² Voir le rapport : <http://www.comune.torino.it/biennaledemocrazia/testamentobiologico/pdf/instantreport.pdf> (dernier accès le 02 décembre 2013 ; en italien uniquement).

¹³ Estimation personnelle pour la totalisation des personnes présentes lors de ces journées de consultation des citoyens, lors des « débats publics » de la Mission Sicard. Cette estimation ne peut être qu'approximative puisqu'elle inclut les journalistes présents dans les salles et pas toujours identifiés, des étudiants en psychologie de l'Université de Strasbourg qui avaient été mobilisés pour prendre des notes pour leur Professeure membre de la Mission, etc. Aucun bilan ou décompte ne semble avoir précisément fait par la Mission ou le gouvernement quant aux personnes touchées dans cette consultation. Le Rapport annonce « se sont rassemblés chaque fois 250 à 400 citoyens » ; nous étions pourtant par exemple environ cinquante personnes au Havre à avoir affronté le vent et la pluie en ce samedi pour venir débattre de la mort. Environ

¹⁴ Voir la présentation de Dominique Bourg et Daniel Boy, *Conférences de citoyens, mode d'emploi* (2005), de tels débats publics, pour eux alors à propos des Organismes génétiquement modifiés.

de mourir » n°121 adressé en mars 2013 au Président de la République. Autant donc d'« autres savoirs » se sont trouvés être crédités durant ces journées par les personnes présentes des deux côtés de l'estrade - précédemment dénommées Missionnés et participants-, autant le processus même et ses résultats ne semblent pas avoir été reconnus comme étant quantitativement significatif et/ou représentatif par le politique initialement commanditaire de la consultation.

Bien que ses quelques inconsistances et imprécisions d'organisation ne permettent pas nécessairement de faire de cette consultation une base, un modèle, l'étude ici conduite permet de nourrir un travail d'état des lieux des contours, structurations et professionnalisations de cette forme de régulation de la biomédecine contemporaine qu'est la bioéthique, aujourd'hui, en France. Prenant en considération les modes de gouvernement de ces controverses provoquées par les avancées biomédicales et la manière dont ceux-ci prennent sens dans le social, c'est une démocratie bioéthique, une démocratisation de la science bioéthique¹⁵ à l'image de la démocratie technique décrite lorsqu'il s'agit d'*Agir dans un monde incertain* (Callon, Lascoumes & Barthe, 2001) qui est à investiguer. Ici, autant l'éthique se confirme n'avoir pas résisté à « l'impératif participatif », autant c'est par cette description d'un profane bioéthique maniant spontanément et librement la complexité du domaine discuté, et par là même de celle des enjeux de nos sociétés, que la participation des publics aux décisions politiques et orientations sociétales se présente autrement, que le déplacement des frontières entre types de savoirs ouvre certains possibles participatifs consultatifs et de libre expression dont les conditions mêmes ont ici été créées par des institutions.

Revue bibliographique

Thématique

- BATAILLE Philippe (2012), *À la vie à la mort : Euthanasie, le grand malentendu*, Paris, Autrement.
CALLON Michel, LASCOURMES Pierre, BARTHE Yannick (2001), *Agir dans un monde incertain. Essai sur la démocratie technique*, Paris, Seuil.
LABAYLE Denis (2009), *Pitié pour les hommes. L'euthanasie : le droit ultime*, Paris, Stock (coll. « Parti pris »).
MEMMI Dominique (dir.) (2003), *Faire vivre et laisser mourir, le gouvernement contemporain de la naissance à la mort*, Paris, La Découverte (coll. « Textes à l'appui »).
MEMMI Dominique (1996), *Les Gardiens du corps. Dix ans de magistère bioéthique*, Paris, EHESS.

Problématique et méthodologique

- BLANC Maurice (2012), « Démocratie participative et classe moyenne », in *Espaces et sociétés*, vol. 1 n° 148-149, p. 219-232.
BLATRIX Cécile *et al.* (2007), *Le débat public : une expérience française de démocratie participative*, Paris, La Découverte.
BLONDIAUX Loïc (2008), *Le Nouvel Esprit de la Démocratie. Actualité de la démocratie participative*, Paris, Seuil (coll. « La République des Idées »).
BLONDIAUX Loïc, SINTOMER Yves (2002), « L'impératif délibératif », in *Politix*, vol. 15 n°57, p. 17-35.
BOBBIO Luigi (2011), « Entre le miroir et la proposition. Dilemmes sur l'achèvement des forums délibératifs », texte à destination du colloque « Le tournant délibératif : bilan, critiques,

¹⁵ Adeline NÉRON, Thèse EHESS-IFRIS en cours.

- perspectives », Paris, EHESS, 16-17 juin 2011.
- BOLTANSKI Luc, THEVENOT Laurent (1991), *De la justification. Les économies de la grandeur*, Paris, Gallimard.
- BOURDIEU Pierre (1976), « Le champ scientifique », in *Actes de la recherche en sciences sociales*, vol. 2 n°2, p. 88-104.
- BOURDIEU Pierre (1980), « Quelques propriétés des champs », in BOURDIEU Pierre, *Questions de sociologie*, Paris, Éditions de minuit.
- BOURG Dominique, BOY Daniel (2005), *Conférences de citoyens, mode d'emploi*, Paris, Éditions Charles Léopold Mayer.
- FOURNIAU Jean-Michel (2011), « L'institutionnalisation controversée d'un modèle français de débat public », in *Télescope*, vol°17 n°1, p. 70-93.
- GARFINKEL Harold (1967), *Studies in Ethnomethodology*, Englewood Cliffs, Prentice-Hall.
- GRUNDAHL Johs (1995), « The Danish Consensus Conference Model », in JOSS Simon & DURANT John (éd.), *Public Participation in science: the role of consensus conferences in Europe*, Londres, London Science Museum.
- HABERMAS Jürgen (1992), *De l'éthique de la discussion*, Paris, Flammarion (coll. « Champs »).
- JONES Kevin, IRWIN Alan (2013), « Un espace d'engagement citoyen ? La participation profane et le changement institutionnel dans la gouvernance contemporaine des risques », in *Revue d'anthropologie des connaissances*, vol. 7 n° 1, p. 145-171.
- LADRIÈRE Paul (1992), « Espace public et démocratie », in COTTEREAU Alain, LADRIÈRE Paul (dir.), *Pouvoir et légitimité. Figures de l'espace public*, Paris, EHESS (coll. « Raisons Pratiques »).
- NEVEU Catherine (2011), « Démocratie participative et mouvements sociaux : entre domestication et ensauvagement ? », in *Participations*, vol. 1 n° 1, p. 186-209.
- NEZ Héloïse (2011), « Nature et légitimité des savoirs citoyens dans l'urbanisme participatif », in *Sociologie* (en ligne), vol. 2 n°4.
- PESTRE Dominique (2011), « Des sciences, des techniques et de l'ordre démocratique et participatif », in *Participations*, vol. 1 n°1, p. 210-237.
- SIMARD Louis *et al.* (2006), *Le débat public en apprentissage, aménagement et Environnement. Regards croisés sur les expériences française et québécoise*, Paris, L'Harmattan.
- SINTOMER Yves (2008), « Du savoir d'usage au métier de citoyen ? », in *Raisons politiques*, vol. 3 n°31, p. 115-133.
- SPIVAK Gayatri C. (trad. J. Vidal) (2009), *Les subalternes peuvent-elles parler ?*, Paris, Éditions Amsterdam (1ère éd. 1988).
- THÉVENOT Laurent (2006), *L'action au pluriel. Sociologie des régimes d'engagement*, Paris, La Découverte.
- TOPÇU Sezin (2008), « Tensions liées aux rhétoriques du 'profane' : le cas du nucléaire », in FROMENTIN Thomas, WOCJIK Stéphanie (dir.), *Le profane en politique. Compétences et engagement du citoyen*, Paris, L'Harmattan.
-