

plein air sera forte. Quant au souci du collectif, il dépend des conditions pratiques de mise en œuvre de la procédure. Il peut être réduit à peu de chose quand seuls s'expriment les intérêts des riverains (la notion de riverain étant bien adaptée pour désigner les groupes directement concernés par un projet quel qu'il soit). Si la procédure accueille des associations et si le projet lui-même touche une multiplicité de lieux, de sites ou de populations différentes sans qu'il soit tronçonné, alors le processus de composition du collectif peut être amorcé, car l'enquête peut aller de pair avec l'exploration d'identités et de savoirs qui ne sont pas nécessairement limités aux riverains *stricto sensu*. La procédure, au moins dans ses principes, est suffisamment ouverte pour faciliter des débordements qui, de proche en proche, peuvent conduire à associer des groupes lointains et *a priori* indifférents mais qui deviennent de plus en plus concernés par le dossier. Au terme du processus, il se peut d'ailleurs que ce soit les Français dans leur ensemble qui, par une sorte d'effet boule de neige, se considèrent comme riverains du futur chantier et qui, du même coup, se sentent autorisés à exprimer leur point de vue. Le sérieux et la continuité des échanges peuvent être obtenus par la mise en place de structures de discussion durables et assurant une permanence ou par la convocation d'experts en fonction des sujets abordés. En résumé, et sans méconnaître les limites pratiques que tous les analystes s'accordent à lui reconnaître, l'enquête publique peut, par construction, et surtout si elle est agie par des volontés déterminées, conduire à l'organisation de forums hybrides larges et ouverts. On aura, de ce point de vue, noté l'importance des critères de mise en œuvre.

Envisagées dans la perspective de l'instauration d'une démocratie dialogique, les commissions locales d'information et de consultation du public (CLIP) sont des groupes consultatifs mis en place pour accompagner des programmes d'action publique (construction et fonctionnement des centrales nucléaires, implantation d'un laboratoire de recherche sur la gestion des déchets radioactifs, planification de la gestion locale de l'eau — on parlera dans ce dernier cas de CLE : commissions locales de l'eau). Les membres sont nommés et placés sous l'autorité du préfet ou d'un élu local. Ces commissions sont destinées essentiellement à faire circuler

l'information, à organiser des échanges entre l'administration, les experts, les élus locaux, les associations et les représentants d'intérêts. Cette procédure, qui est focalisée sur un problème particulier, a une double caractéristique : par construction, elle est plutôt fermée et les enjeux qu'elle traite sont locaux. Dans certains cas, cela ne l'empêche pas d'être adaptée à l'inscription territoriale de certains problèmes. Ainsi les commissions locales de l'eau traitent de problèmes circonscrits par la géologie et la géographie des bassins versants. Ces derniers rassemblent toutes les eaux dont le cours et les modalités d'utilisation posent un problème de gestion politique. Ils définissent une unité de lieu : aucune autre eau que celle qui est recueillie par le bassin ne vient troubler les débats, aucun groupe résidant à l'extérieur des frontières du bassin n'a de raison d'intervenir dans la discussion. Les débordements liés à certains projets, à certaines activités (comme par exemple l'installation d'une activité industrielle polluante, la préservation de cours d'eau réservés à la pêche, l'établissement de centres de loisirs, le développement de l'épandage d'engrais chimiques) sont contenus dans le cadre du bassin versant. La procédure est dans ce cas assez bien adaptée à l'élaboration de compromis entre des groupes d'intérêts constitués qui n'éprouvent pas nécessairement le besoin de stimuler la production de nouvelles connaissances, qui supposeraient une collaboration entre recherche de plein air et recherche confinée. Si néanmoins une telle exploration s'avérerait nécessaire pour débloquer une négociation (telle espèce de poissons va-t-elle survivre si la température de l'eau s'accroît ?), la procédure ne permettrait pas de la lancer, et c'est là sa limite principale. C'est ainsi que dans le cas des déchets nucléaires, dont la gestion, même lorsqu'elle concerne un site particulier, ne peut être réduite à des consultations locales, les CLIP ont montré leurs faiblesses intrinsèques : elles ne sauraient répondre à des interrogations qui sont plus générales que le site considéré. Dans ce cas, les problèmes scientifiques en suspens mobilisent des communautés entières de spécialistes et leur résolution passe par des mesures qui excèdent les frontières d'un site particulier : de plus, les groupes qui s'intéressent au dossier nucléaire, soit du point de vue scientifique et technique, soit encore du point de vue politique, ne sont pas locaux, mais pour reprendre une notion classique de la sociologie, cosmopolites : ils ne définissent

pas leur identité par rapport à l'horizon borné d'un département ou d'un territoire mais par référence à des cadres plus universels.

En résumé, les commissions locales d'information sont intrinsèquement moins ouvertes que ne pourraient l'être les enquêtes publiques, alors qu'elles assurent une qualité plus grande du débat et qu'elles peuvent favoriser des échanges et des coopérations plus intenses. Par ailleurs, leur mise en œuvre semble mieux garantie que celle des enquêtes publiques.

Pour conclure cette section, il convient d'évoquer le cas des comités de sages, qui se situent dans la même galaxie procédurale. On peut s'appuyer sur les travaux de Myriam Bachir pour tenter de les caractériser brièvement¹ : les comités de sages, qui fleurissent depuis quelques années, sont des instances qui « regroupent des scientifiques, des intellectuels, des universitaires, des philosophes, des médecins qui sont publiquement invités par les plus hautes autorités de l'État à formuler des conseils aux pouvoirs publics ». Citons le Comité consultatif national d'éthique (CCNE, créé en 1983), la Commission de la nationalité (1987), les États généraux de la Sécurité sociale (EGSS, 1987), le Haut Conseil à l'intégration (HCI, 1990), le Conseil national du SIDA (CNS, 1989), le Groupe de réflexion sur l'emploi de jeunes (1994) ou encore la Commission de réflexion sur la Justice dite Commission Truche (1997). Comme le montre cette simple énumération, ces commissions ne sont pas cantonnées dans les dossiers techniques ou scientifiques.

La mise en place de ces comités procède de la volonté explicite de surmonter certaines des limites les plus évidentes de la double délégation. En d'autres termes, il s'agit pour les pouvoirs publics de rendre gouvernable un certain nombre de problèmes qui ne trouvent pas de solutions dans le cadre des procédures de la démocratie déléguée.

Ce désir limité de rupture s'illustre tout d'abord dans la mise en visibilité du recours aux experts en même temps que dans la

1. Myriam Bachir, « La consultation publique. Nouvel outil de gouvernabilité et transformation des registres et répertoires d'action politique », in Bastien François, Érik Neveu (dir.), *Espaces publics mosaïques. Acteurs, arènes et rhéoriques des débats publics contemporains*, op. cit., p. 167-184.

volonté affichée d'aller au-delà de l'expertise. En rassemblant, au sein de comités dont le travail peut être suivi par les citoyens ordinaires, des experts qui, traditionnellement, donnaient leur avis dans l'opacité des cabinets ministériels, les décideurs rendent discutables leurs recommandations. De plus, en multipliant les sources d'expertise venant de différents horizons disciplinaires, ils mettent les experts dans une position où ils sont forcés de confronter leurs points de vue, nécessairement différents.

La volonté d'encadrer et de relativiser l'influence et le rôle des experts se traduit également par le souci de parvenir à une représentativité acceptable de la société civile : les membres de la commission sont choisis de manière à fournir une certaine image de l'éventail des positions, convictions et points de vue. De plus, le comité, par le choix des groupes ou des associations qu'il sollicite pour une audition, est en mesure de donner corps à ce souci de représentativité. Les discours prononcés par les délégués des pouvoirs publics à l'occasion de l'installation de ces commissions expriment parfaitement la volonté de mettre à distance le comité de manière à rendre discutables et gérables des dossiers difficiles. Ainsi Claude Évin considère que le Conseil national du sida a été conçu pour être « une structure représentative de la société et autant que possible indépendante du pouvoir politique ».

« Nous avons besoin de vous », ajoute-t-il, suggérant qu'il s'agit d'aller puiser dans la société dite civile des idées qui font défaut aux hommes politiques et à leurs conseillers habituels¹.

Ces comités permettent de recenser les opinions et les points de vue : ils ouvrent la voie à de possibles prises de parole de groupes qui, en temps ordinaire, n'ont pas accès à l'espace public. Ils facilitent la recherche d'une position commune, mais en privilégiant le consensus, sur les dossiers où les oppositions sont violentes. Cette priorité donnée à l'accord des esprits et à ses vertus pacificatrices a pour conséquence de gommer les aspérités, les contradictions, au lieu de les faire saillir, de les discuter, de les aménager, puis de les intégrer et d'en tenir compte dans l'élaboration de la volonté générale. D'ailleurs, pour éviter tout dérapage, les pouvoirs publics prennent souvent la précaution de cadrer de façon stricte les sujets

1. Cité par Myriam Bachir, « La consultation publique. Nouvel outil de gouvernabilité et transformation des registres et répertoires d'action politique », in Bastien François, Érik Neveu (dir.), op. cit., p. 175 et 177.

dont la commission peut se saisir, allant par exemple dans le cas du Conseil national du sida jusqu'à interdire la discussion de la question de la transmission du virus par la transfusion. De plus, comme le montre Myriam Bachir, le recrutement des sages garantit un certain conformisme : ils sont majoritairement issus de l'élite sociale (55 % ont leur nom qui figure dans le *Who's Who*), de sexe masculin (74 %), dotés d'un fort capital scolaire (73 % sont diplômés de l'enseignement supérieur). Ces comités se caractérisent aussi par une absence de méthode de travail stabilisée. Cela dit, les comités de sages, à l'instar des conférences de consensus, sont marqués par le sérieux des discussions et, à la différence de ces dernières, par la continuité du débat.

Les conférences de consensus

Si l'on en croit l'institut Loka, dirigé par Richard Sclove, qui milite depuis plusieurs années en faveur de la démocratie technique, le nombre des conférences de consensus a connu une croissance spectaculaire au cours de la dernière décennie. Cette procédure, qui a vu le jour au Danemark (à la date de janvier 2000, dix-huit conférences de consensus y avaient été organisées), a été mise en œuvre par de nombreux autres pays sur tous les continents (quatorze pays y ont eu recours, aussi différents que le Japon, les États-Unis, le Royaume-Uni, les Pays-Bas, la Nouvelle-Zélande, le Canada ou... la France). Les sujets retenus sont liés à l'actualité et comportent une forte composante scientifique et technique. Ils se caractérisent généralement par l'existence d'une expertise professionnelle solidement constituée. Cela ne les empêche pas de donner lieu à de chaudes controverses qui sont la conséquence des fortes incertitudes sur les effets possibles de la mise en œuvre des technologies en cause. Les conférences de consensus, que certains pays ont rebaptisées (la France a préféré les nommer « conférences citoyennes » et la Suisse « publiforums »), ont été conçues pour élargir le cercle de la discussion, généralement limitée aux décideurs et aux experts, de manière à y inclure le « public ». Leur but

1. Voir le site web de cet institut : <http://www.amherst.edu/~loka>.

explicite est donc de faire émerger et de structurer un débat le plus large possible en vue d'éclairer les décideurs sur des dossiers techniques pour lesquels demeurent de fortes incertitudes. Pour présenter la procédure et son fonctionnement, nous prendrons l'exemple de la conférence citoyenne française organisée en 1998. Elle portait sur l'usage des organismes génétiquement modifiés en agriculture et dans l'alimentation¹.

Au moment où le Premier ministre annonce cette décision, le dossier est à la fois embrouillé et controversé. Le gouvernement vient en effet de donner l'autorisation à la firme Novartis de mettre en culture du maïs transgénique, remettant en cause sans consultation préalable l'interdiction prononcée par le précédent gouvernement. Celui-ci n'avait d'ailleurs pas été beaucoup plus clair dans sa politique, puisque au moment même où il prononçait cette interdiction il autorisait les importations du maïs transgénique !

L'Office parlementaire d'évaluation des choix scientifiques et technologiques (OPECST), à qui est confié le soin de mettre en place la conférence, ne va pas chercher à innover. Il se contentera d'appliquer un modèle qui a fait ses preuves et qui est bien rodé. Il constitue un panel de quinze citoyens (sept femmes et huit hommes) qui sont sélectionnés par un institut de sondages. Ceux-ci sont choisis aléatoirement et de manière à assurer une certaine représentativité de la société civile (on trouve dans le panel des cadres, des agriculteurs, des employés, etc.). Ce sont de véritables profanes, n'ayant aucune connaissance du dossier et n'étant pas directement concernés par les décisions en jeu. Ils sont choisis de manière à assurer la diversité la plus grande possible des opinions. Une fois constitué, le panel suit des sessions de formation au cours desquelles des spécialistes du monde académique se relaient pour leur présenter les connaissances qui leur seront nécessaires pour saisir le contenu et la portée des débats en cours. Dans le cas français, cette formation est assurée au cours de deux week-ends. Les thèmes retenus sont :

- l'évolution de la production agricole au cours des dernières années ;

1. Voir Daniel Boy, Dominique Donnet-Kamel, Philippe Roqueplo, « Un exemple de démocratie délibérative : la conférence française de citoyens sur l'usage des organismes génétiquement modifiés en agriculture et dans l'alimentation », *Revue française de science politique*, vol. 50, n°4-5, 2000, p. 779-809.

- les techniques industrielles d'élaboration des aliments ;
- les principes généraux de la nutrition ;
- les données de base de la génétique ;
- l'amélioration d'espèces végétales et la transgénèse.

Le premier week-end est consacré à des exposés et à la transmission de savoirs et d'informations. Au cours du second week-end, les membres du panel, qui se contentaient d'être des élèves attentifs, sont invités à se métamorphoser en citoyens soucieux du bien commun et à poser des questions sur les enjeux et les problèmes posés par les OGM. C'est ainsi que sont abordés les sujets suivants : le contexte juridique national et international, les enjeux environnementaux, les questions de santé, les enjeux agricoles et enfin les enjeux agroalimentaires. C'est à l'issue de ce deuxième week-end que le groupe élabore une grille de questions qui va structurer les rencontres avec les experts. L'étape suivante est en effet la conférence elle-même, au cours de laquelle ces simples citoyens interrogent des experts et dialoguent avec eux. Dans le cas français, ceux-ci sont choisis par le groupe avec l'aide du comité de pilotage qui, depuis les premiers instants, sert de conseil méthodologique à l'Office parlementaire.

Parler d'experts est d'ailleurs un abus de langage. Il s'agit plus exactement des porte-parole de groupes constitués qui ont développé au fil des ans une bonne connaissance du dossier et qui ont été peu ou prou engagés dans l'espace public de discussion et dans les controverses auxquelles les OGM ont donné lieu. Il serait sans doute plus juste de les considérer comme les parties prenantes du débat, ceux qui d'une manière ou d'une autre sont directement concernés par le dossier, sont interpellés du fait de leurs compétences, de leurs convictions ou de leurs intérêts. Les Anglo-Saxons utilisent le mot *stakeholder* (difficilement traduisible : « porteurs d'enjeux ») pour désigner ces groupes. Ils comptent dans leurs rangs des industriels, des fonctionnaires plus ou moins hauts, des représentants d'associations de consommateurs, des responsables de syndicats professionnels, des porte-parole d'organismes non gouvernementaux, comme Greenpeace, ou bien encore des représentants de partis politiques. Figurent également des chercheurs académiques spécialistes des OGM et qui, du fait de leurs compétences, ont tendance à avoir des opinions arrêtées, mais néanmoins

informées. En un mot, sont représentés tous ceux qui, dans le cadre de la démocratie délégative, ont pu et su constituer des groupes d'intérêts et d'expression qui, dans le passé, ont à un moment ou à un autre exercé des pressions sur les décideurs pour qu'ils prennent des mesures conformes à leurs intérêts ou à leurs convictions.

Vient la conférence elle-même, c'est-à-dire le dialogue organisé entre les membres du panel et les experts. Dans le cas français, elle se déroule en public dans les locaux de l'Assemblée nationale. Les médias sont là ; les journalistes interviewent les membres du panel pendant les pauses ; le public participe. Les sessions sont dirigées par le président de l'Office parlementaire d'évaluation des choix scientifiques et technologiques. Sur chaque thème choisi par le groupe de profanes, quatre à six experts (au total vingt-sept intervenants) font un bref exposé de cinq minutes et répondent ensuite aux questions.

Une fois la conférence achevée, le groupe de citoyens se retire et dans un temps très bref rédige un document, un avis écrit, qui constitue la réponse à la commande qui lui a été passée. Dans le cas français, ce travail est effectué en une après-midi et une nuit. Il est présenté au cours d'une conférence de presse. Comme le notent Daniel Boy, Dominique Donner-Kamel et Philippe Roqueplo, tous trois membres du comité de pilotage (qui est constitué de sept personnes, tous universitaires, et qui se réunit pas moins de quatorze fois avant la conférence finale) : « La tranquille pertinence avec laquelle chacun réussit à affronter les questions crée une atmosphère de fierté modeste et d'honnêteté partagée qui est ressentie par de nombreux participants, journalistes compris, avec une réelle émotion¹. »

La procédure, telle que nous venons de la décrire, à quelques adaptations et variations mineures près, est celle qui a été suivie dans la majorité des expériences réalisées à ce jour. Dans tous les cas, on retrouve le comité de pilotage, le groupe de citoyens, les séminaires de formation, le dialogue public et la rédaction d'un document sous la forme d'un avis. Ce qui varie, ce sont les règles de désignation des citoyens (qui, cependant, reposent toujours sur des tirages aléatoires), les modalités concrètes de la formation, l'exis-

1. Daniel Boy, Dominique Donner-Kamel, Philippe Roqueplo, « Un exemple de démocratie délibérative : la conférence française de citoyens sur l'usage des organismes génétiquement modifiés en agriculture et dans l'alimentation », *op. cit.*

tence ou non d'un document rédigé par les organisateurs avant la conférence et proposant une liste de questions sur lesquelles l'avis du panel est formellement sollicité, la durée de la procédure. Ce qui varie également, mais nous reviendrons plus loin sur ce point qui mérite toute notre attention, c'est la place de la conférence dans le processus de décision politique.

Au-delà de ces différences, les conférences de consensus ont en commun de jouer un rôle à peu près identique dans l'organisation de l'espace public. Pour le caractériser, revenons au tableau 1 et aux différents critères proposés. Cette procédure étant ambitieuse dans ses objectifs et de plus très populaire, nous allons procéder à une évaluation détaillée, pour donner un exemple concret d'utilisation de notre grille de critères.

Intensité ?

La conférence de consensus ne se contente pas d'enregistrer des faits scientifiques. Elle se place au cœur de l'incertitude et du processus de recherche proprement dit. Dans le cas de la conférence française, une des recommandations auxquelles le groupe parvient vise d'ailleurs à mettre en place une organisation de la recherche qui tienne compte de ces incertitudes auxquelles les citoyens se montrent très sensibles. Bien entendu, la conférence, et c'est une des limites évidentes de la procédure, ne peut aller jusqu'à mettre en pratique une certaine forme de collaboration entre recherche de plein air et recherche confinée. Ce qu'elle peut faire et fait, c'est de plaider en faveur d'une meilleure coordination de ces deux modalités de recherche. C'est ainsi que le panel insiste fortement sur les procédures de biovigilance et d'évaluation des expérimentations, ainsi que sur la nécessaire mise en place d'une traçabilité des OGM. Ces règles, dont la mise en œuvre est fortement suggérée, ont pour but explicite de désenclaver la recherche confinée, de la vasculariser, de l'aérer en introduisant de nouveaux acteurs. On peut donc dire que la conférence de consensus fait un pas dans la direction de l'instauration d'une collaboration formelle entre recherche de plein air et recherche confinée. Ce pas est d'autant plus crédible qu'au cours des débats les citoyens ordinaires ont démontré non seulement ce qu'on s'est plu à appeler leur sagesse,

mais également leur capacité à saisir les dimensions stratégiques de la recherche. Certaines conférences sont allées plus loin, comme cette conférence organisée par les Pays-Bas sur le clonage qui a recommandé le lancement d'un programme de recherche en sciences sociales sur les liens entre clonage et identité.

S'agissant du souci de la composition du collectif, il convient de noter que les expériences connues de conférences de consensus conduisent à un bilan plus critique. Les panels de citoyens parviennent généralement, avec un succès reconnu, à prendre leurs distances vis-à-vis des intérêts constitués. Comme le montre l'expérience française sur les OGM, la procédure construit cette prise de distance, du fait du tirage aléatoire et de l'organisation d'auditions au cours desquelles les intérêts sont mis au même niveau : chaque groupe, qu'il pèse des milliards de dollars ou quelques milliers, qu'il draine des millions de voix ou quelques unités, a droit au même temps de parole. C'est ainsi qu'une des recommandations centrales du panel a été d'interdire les gènes marqueurs de résistance aux antibiotiques, mais également de réformer la commission du génie biomoléculaire (CGB), celle qui conseille le gouvernement, notamment en matière d'OGM, de manière qu'elle soit moins suiviste par rapport aux intérêts constitués. Dans ces deux cas, le groupe de citoyens a proposé des mesures visant à privilégier le collectif, quelque chose de l'ordre de l'intérêt général à long terme, par rapport au jeu naturel des intérêts particuliers et du court terme. Comme le soulignent certains observateurs : « Les profanes apportent une vision dégagée des enjeux locaux qui permet de réintégrer dans l'analyse des préoccupations générales liées à la maîtrise de la technique dans la société¹. » La prise en compte d'enjeux globaux, c'est-à-dire concernant le collectif dans son ensemble, tend à se focaliser sur la question des risques et sur celle des responsabilités, mais elle peut aller parfois jusqu'à inclure des interrogations éthiques ou socio-politiques. Ce pas n'a pas été franchi dans le cas de la conférence française sur les OGM. D'après les observateurs, cette lacune est imputable à la hâte dans laquelle la conférence a été préparée et tenue (cinq mois au total, alors que les expériences étrangères montrent qu'une année pleine

1. Pierre Benoit-Joly et al., *L'Innovation controversée : le débat public sur les OGM en France*, Grenoble, INRA, 2000.

est nécessaire), ainsi qu'à l'absence d'expériences préalables sur ces sujets. Cependant, dans d'autres pays et sur des sujets différents, les questions éthiques ou politiques ont été abordées. Dans le cas français, on aurait pu imaginer par exemple que les effets du développement des cultures OGM sur les inégalités entre le Nord et le Sud ainsi que sur le développement agricole, ou encore le thème plus général de la « brevetabilité » du vivant, soient discutés et donnent lieu à des recommandations soulignant l'intérêt de mesures conservatoires pour laisser à un débat plus approfondi le temps de prendre place. Cela aurait été d'autant plus facile que sur tous ces sujets des prises de position publiques existaient déjà.

Quoi qu'il en soit, qu'il s'agisse d'intérêts économiques, de politique ou d'éthique, le groupe de citoyens ordinaires se cantonne dans une vision traditionnelle du collectif et de la volonté générale. Celle-ci n'est pas obtenue par composition et ajustement d'identités émergeantes. L'individu abstrait demeure l'élément de base à partir duquel le collectif est institué. Le panel alterne entre des considérations concernant les individus (la protection du consommateur, le droit à la parole du citoyen ordinaire face aux groupes de pression) et des interrogations touchant l'intérêt collectif (laisser le choix entre plusieurs types de cultures et de filières agroalimentaires, prendre soin des générations futures), mais sans s'arrêter à la constitution de groupes intermédiaires qui s'efforcent d'exprimer une identité émergente non encore reconnue (comme les mouvements qui fleurissent à cette occasion et qui en appellent à des modalités d'organisation différentes du marché mondial, remettant en cause le pouvoir de certaines multinationales) : la conférence citoyenne empêche, plus qu'elle ne facilite, la discussion organisée de ces prises de position.

Autant la conférence citoyenne contribue à remettre en cause, au moins de manière programmatique, la coupure entre recherche confinée et recherche de plein air, autant elle échoue à rendre plus présent le souci de la composition incertaine du collectif. Cette limite est inscrite dans les procédures : le but politique de la conférence de consensus est de recenser de manière systématique et de rendre audibles des points de vue constitués, dont certains ne paraissent pas à, ou ne souhaitent pas, se faire entendre dans l'espace public. Passer de la logique obscure des groupes de pression à celle des prises de position dans un espace où chaque parole vaut

les autres, telle est son efficacité propre. Mais cette mise en visibilité n'a pas pour objectif d'engager une dynamique d'exploration du collectif ; elle vise essentiellement à réintroduire dans les mécanismes de délégation des points de vue qui n'étaient pas pris en considération ouvertement. Avant la conférence de consensus, un parti pouvait ignorer la question des OGM et se dispenser de prendre position : le citoyen ordinaire se voyait donc retirer la possibilité de choisir entre les différents arguments constitués. Après la conférence, cette abstention devient plus difficile à tenir : le citoyen peut exiger des candidats à la délégation qu'ils s'expriment sur le sujet. La conférence citoyenne, comme on le voit sur cet exemple, ouvre le débat, non pas pour faciliter l'émergence de nouvelles identités, non pas pour faire entendre de nouvelles paroles en leur offrant la possibilité de nouer un dialogue avec d'autres paroles en vue de mettre en discussion la constitution du collectif (comment organiser les marchés ? quel avenir pour l'agriculture ?), mais pour contraindre les candidats à la délégation à proposer à leurs clientèles électorales des prises de position et des programmes d'action publique intégrant la question des OGM. La conférence de consensus ne remet pas en cause la délégation politique ; elle vise à la rendre plus efficace, mais sans toucher à la coupure entre les citoyens ordinaires et leurs représentants.

Ouverture ?

La conférence citoyenne, si elle n'autorise pas l'expression dynamique et interactive de nouvelles identités, permet de prendre la mesure de la plus ou moins grande popularité, parmi la population, de positions déjà instituées et articulées. La procédure contribue à l'inventaire public des positions existantes, qui s'inscrivent dans un cadre spatio-temporel suffisamment étroit pour que leur comparaison soit rendue possible, voire inévitable. Le panel est du même coup mis en position de juger les arguments les uns par rapport aux autres. Plus : il est sommé de porter des jugements, des appréciations. Confronté, physiquement pourrait-on dire, à la grande diversité des intérêts constitués, il est conduit à s'en détacher : la relativisation n'est pas une disposition d'esprit qui serait propre aux profanes, mais la conséquence de la procédure retenue. De ce point de vue, qu'il

s'agisse de production de connaissances ou de discussion de la volonté générale, la conférence de consensus constitue un dispositif assez efficace d'ouverture qui autorise un recensement objectif des positions et facilite leur expression dans l'espace public.

La représentativité des porte-parole est généralement peu discutée, puisque la procédure favorise les groupes constitués : quand le directeur de recherche de Novartis s'exprime, quand le représentant des Verts ou celui de Greenpeace répondent aux questions du panel, ils engagent sans aucun doute leurs mandants. Mais, répétons-le encore une fois, à aucun moment n'est ouverte la possibilité de dialogue entre un groupe en voie de constitution et ceux qui, pour un moment, sont désignés comme ses porte-parole. Ce travail d'itération qui conduit à une circulation plus ou moins rapide des représentants et qui permet par essai et erreur à une identité de se constituer est évidemment complètement exclu par cette procédure.

Qualité ?

De l'avis de tous les observateurs, le sérieux des échanges ne fait aucun doute. Les membres du panel, qu'ils discutent entre eux ou avec les experts, s'expriment en prenant leur temps et s'écoulent. Ils posent des questions qui visent à accroître la compréhension des problèmes. De plus, et ce point a également été souvent souligné, ils laissent parler leurs convictions, leurs émotions, sans qu'aucune censure ne retienne leurs mots. Si ces conférences sont émouvantes, c'est parce qu'elles préservent la dimension émotionnelle de tout débat public, même quand il est encadré par des règles visant à le rendre raisonnable. La procédure, en neutralisant les calculs, produit à la fois de l'authenticité et de la bonne foi.

La continuité des débats est évidemment très faible. La procédure ramasse la discussion et les échanges dans un temps et dans un espace strictement cadrés.

Il reste à poursuivre l'analyse en passant en revue les critères liés à la mise en œuvre de la procédure. L'accès aux ressources n'est marqué par aucune inégalité flagrante. Les membres du panel ne rencontrent pas de contraintes financières particulières ; ils ont accès à la formation et aux médias qui viennent les interviewer et donnent

un écho important à leurs propositions. Les débats et, plus généralement, l'ensemble de la procédure sont traçables, puisque tout est enregistré et filmé et que ces enregistrements sont accessibles à tout un chacun. La transparence pourrait être aisément améliorée, par exemple en permettant le suivi en temps réel de la conférence sur une chaîne télévisée. Enfin, le fonctionnement même de la procédure et le rôle des différents intervenants sont clairement définis *ex ante*.

Cet examen a montré le caractère opérationnel de la grille des critères proposée pour apprécier le degré de contribution de la procédure à la démocratie dialogique, en soulignant à la fois ses apports et ses limites. La conférence de consensus est un outil efficace pour amorcer de manière significative la reconnaissance du rôle possible des profanes dans les affaires scientifiques ; elle permet également d'améliorer les fondements de la démocratie délégative, en rendant visibles et discutables les pressions des groupes d'action constitués les plus influents et en ouvrant l'espace public à ceux qui en étaient exclus. La contrepartie est que l'exercice ne permet pas l'exploration et la constitution d'identités nouvelles, pas plus que la composition du collectif qui pourrait en résulter. Il ne contribue pas non plus à l'organisation concrète de la collaboration entre recherche confinée et recherche de plein air, même s'il en facilite l'instauration. En elle-même, la procédure n'assure pas que l'exploration sera durable, mais, comme nous le verrons un peu plus loin, par les liens qu'elle entretient avec la scène publique et avec le pouvoir politique, les effets qu'elle produit peuvent se prolonger dans la durée.

Les conférences de consensus sont au centre d'une galaxie de procédures qui partagent avec elles un même air de famille, et qui sont habituellement regroupées sous des vocables comme ceux de *panels* ou de *jurys de citoyens*. Dans tous les cas sont constitués des groupes comptant d'une dizaine à une vingtaine de membres choisis de manière à être représentatifs de populations locales. Comme dans le cas des conférences de consensus, les membres sont des profanes ayant des formations et des origines diversifiées. Des experts et des groupes d'intérêts constitués sont consultés. Au terme de discussions dont la durée n'excède jamais quelques jours, des recommandations et des propositions sont présentées par le groupe. La seule véritable différence est que les conférences de consensus traitent de

problèmes qui se posent à l'échelle d'une nation, tandis que les panels ou jurys de citoyens sont généralement plus sensibles aux aspects locaux des dossiers. En outre, il leur est fréquemment demandé de se rapprocher le plus possible, dans leurs conclusions, des décisions à prendre ; dans certains cas, le cahier des charges prévoit même qu'un verdict soit rendu, le jury ou le panel devant aboutir à des recommandations très concrètes. Les résultats du travail sont présentés au cours de conférences publiques et donnent lieu à des rapports à large circulation.

Selon Georg Hormung, plus de cent jurys ou panels de citoyens ont été organisés au cours des trente dernières années¹. On ne dispose pas à ce jour de comptes rendus ou d'évaluations détaillées. Ces consultations ont eu lieu pour l'essentiel au Danemark, au Royaume-Uni et en Allemagne. Pour donner une idée de la variété des procédures retenues, prenons l'exemple des panels de citoyens organisés en Allemagne, dans six villes du Bade-Wurtemberg au début de l'année 1996. Le thème choisi a la forme d'une question simple : « *Comment réduire l'émission de CO₂ pour assurer les conditions d'un développement durable et éviter les dangers de changements climatiques néfastes, sachant que le gouvernement allemand s'est engagé, lors de la conférence mondiale de Rio, à réduire de 25 % ses émissions avant la date butoir de 2005 (le calcul étant opéré sur la base de 1987) ?* » Pour montrer les différentes stratégies possibles, trois scénarios sont présentés aux groupes. L'un est centré sur le recours quasi exclusif à des technologies plus performantes, le deuxième sur la conservation des ressources et le dernier sur une modification des styles de vie. Des modèles de simulation informatique sont conçus pour permettre aux panels d'explorer les conséquences de telle ou telle décision. Pour constituer les différents jurys, mille personnes sont sélectionnées dans chaque ville sur la base des listes électorales et, finalement, deux cent vingt sont retenues, soit vingt par panel. À chacun de ces panels est posée la même question : « *Quelle stratégie retenir pour obtenir les 25 % de réduction ?* » Après avoir été formés, après avoir discuté avec les experts et les groupes d'intérêts, les panels élaborent leurs propres scénarios.

1. Georg Hormung, « Citizens' panels as a form of deliberative technology assessment », *Science and Public Policy*, vol. 26, n°5, 1999, p. 351-359.

rios. Au total, cinquante-trois scénarios différents, assortis de commentaires, sont présentés. Chaque panel fournit également l'effort d'établir la liste explicite des critères qu'il a utilisés pour comparer les scénarios. Les organisateurs analysent l'ensemble des scénarios de manière à en tirer des enseignements de portée générale. C'est ainsi qu'il est constaté que l'ensemble des panels tombe d'accord sur les points suivants :

- la stratégie privilégiée d'économie de l'énergie consiste à recourir à des techniques plus efficaces ;
- il n'est pas jugé réaliste de vouloir réduire les émissions de CO₂ en se fondant sur un changement des comportements ;
- il n'existe pas d'accord sur le choix des technologies de substitution, le nucléaire faisant l'objet de controverses marquées.

Puis, les organisateurs font le bilan des mesures destinées à diminuer la consommation en fonction du degré de consensus réalisé entre les groupes. Il s'avère que, pour atteindre l'objectif des 25 % de réduction, il faut recourir à des mesures qui ne sont soutenues que par 65 % des panels. Si l'on s'impose de ne retenir que les mesures agréées par au moins 80 % des membres des panels, on n'aboutit qu'à 13 % de réduction !

Il est facile de vérifier que, soumise à la grille d'évaluation proposée précédemment, cette procédure conduit à des conclusions qui sont proches de celles obtenues pour les conférences de consensus. Le détail des formes d'organisation est légèrement modifié par le fait que les problèmes discutés ont une forte composante locale, et que l'impératif d'aboutir à des décisions est plus marqué. En réalité, les jurys de citoyens vont moins loin que les conférences de consensus dans l'exploration des procédures dialogiques. S'agissant de la production de connaissances, elles se limitent, dans le meilleur des cas, à établir d'éventuelles priorités thématiques pour la recherche confinée, mais sans jamais aller jusqu'à encourager une quelconque forme de dialogue entre spécialistes et profanes. Pour ce qui est de la composition du collectif, elle est évidemment très limitée, puisque, dans le cas cité, la volonté générale est posée comme une contrainte et non comme un résultat. La procédure assure un inventaire ouvert des positions instituées (en privilégiant les points de vue locaux), mais en imposant un cadre qui est proche de celui de la démocratie délégative.

Les États généraux de la santé

Les États généraux de la santé, organisés à l'initiative de Bernard Kouchner entre l'été 1998 et le printemps 1999, montrent comment peuvent être conciliées des démarches locales et nationales, tout en illustrant l'importance, pour la dynamique même des débats, des conditions de mise en œuvre des procédures. En dehors de l'organisation d'un ensemble de conférences publiques et de sondages d'opinion, ils donnèrent lieu à une série de conférences de citoyens régionales, chacune portant sur un thème spécifique. La lourdeur de l'architecture générale et la brièveté des délais de réalisation (dix mois se sont écoulés entre l'annonce initiale et la synthèse finale) ont créé une dynamique chaotique, mais finalement productive sur certains aspects. Pour chaque thème régional, un groupe d'experts national constituait un dossier. Lors des sessions de formation du jury, ce dernier avait la possibilité de reformuler les questionnements initiaux et de choisir les experts qui seraient auditionnés lors de la séance finale publique. Puis une séance de délibération, au cours de laquelle les experts retenus répondaient aux questions posées par les jurés, débouchait sur la formulation d'un ensemble de recommandations politiques.

L'entrée dans l'espace public

Chaque procédure peut être évaluée en fonction de son degré de dialogisme, c'est-à-dire en fonction de sa plus ou moins grande aptitude à faciliter et à organiser un débat public intense, ouvert et de qualité. Plus cette aptitude est élevée, plus les difficultés liées à la double délégation se trouvent contournées. Mais que serait une procédure qui se contenterait d'organiser des discussions ? Que serait un forum hybride qui se résumerait à n'être qu'un espace d'échanges ? Tous ceux qui ont étudié la mise en œuvre des diverses procédures présentées ici le répètent à l'envi : l'efficacité d'une procédure dépend *in fine* de son intégration plus ou moins

Ces jurys de citoyens ont contribué à rendre visible la diversité des attentes en matière de santé individuelle et collective. Leurs recommandations ont été d'autant plus pertinentes que certaines conditions de délibération étaient remplies. Des différences significatives sont apparues entre les jurys régionaux. Selon les cas, l'autonomie prise par rapport aux questions privilégiées par les professionnels a été plus ou moins grande : comme on pouvait s'y attendre, dans le cas du forum consacré aux maladies rares, les porte-parole des patients ont su imposer leur présence et leurs préoccupations. Certains jurys, comme celui travaillant sur le vieillissement, sont parvenus à enrichir la formulation initiale de la question (élargissement aux problèmes d'habitat et de retraite). D'autres sont restés prisonniers du cadre posé et ont parfois été captés par certains professionnels ; les non-spécialistes étant alors relégués au rang de simples spectateurs. En définitive, un des apports les plus intéressants sur le plan procédural est la décentralisation des forums, qui a été reprise, mais avec moins de rigueur dans l'organisation des débats, lors des États généraux de l'alimentation qui se sont tenus à la fin de l'année 2000.

forte dans le processus de décision politique. Le pire des écueils à éviter est celui de débats ouverts, féconds, mais que les décideurs ne prennent pas en considération au moment de trancher.

Cette formulation a l'avantage de souligner une question importante. Mais les choses ne sont pas si simples. Comme nous le montrons dans le chapitre suivant, la notion passe-partout de « décision » doit être révisée, dès lors qu'on est plongé dans la dynamique d'un forum hybride. Ce qui compte, ce n'est pas tant la construction d'informations qui éclairaient un décideur embarrassé que la mise en place du mouvement de va-et-vient entre l'exploration des mondes possibles et l'exploration du collectif. La fabrication progressive d'un monde commun, et non la mise en place d'un espace de discussion, telle est la seule raison d'être des procédures dialogiques.

Une procédure ne saurait assurer à elle toute seule une telle dynamique. Prenons l'exemple des nombreuses conférences de consensus qui ont porté sur des thèmes liés à la génétique. L'expression « démocratie biotechnologique » a été utilisée par certains pour caractériser de manière synthétique les limites de la procédure. Levidow soutient que les conférences tenues en France et au Royaume-Uni sur le thème des OGM ont puissamment contribué à focaliser les débats sur la notion de risque et plus particulièrement sur celle de risque directement associé aux gènes, en passant sous silence non seulement les questions, plus proprement politiques, comme celles qui tournent autour de l'organisation des marchés, de l'avenir de certaines professions, ou encore des relations Nord-Sud, mais également les interrogations éthiques sur la manipulation du vivant. Il n'a évidemment pas tort. Les sujets non abordés par les deux conférences citées sont, à l'heure actuelle, encore peu explorés. Pour que des formulations pertinentes apparaissent, pour que des argumentations et des prises de position s'échafaudent, il faut un travail collectif qui ne peut se dérouler dans le cadre des seules conférences de consensus.

Force est cependant de constater que cette analyse est partielle : ce travail est en cours et il se déroule en dehors des temps forts que constituent les conférences proprement dites. Cela ne disqualifie pas la procédure, bien au contraire. Une conférence de consensus est une intervention ponctuelle, mais rien n'interdit de renouveler l'expérience. C'est précisément ce qui s'est passé au Royaume-Uni avec l'organisation d'une première conférence en 1994, et d'une seconde en 1998. En 1994, les membres du panel restent prisonniers de la rhétorique des risques. En 1998, ils élargissent le champ du débat en affirmant : « L'agriculture doit se transformer pour s'éloigner des méthodes intensives, de manière à rendre vers une utilisation faible ou nulle de substances chimiques ou artificielles, telles que les pesticides et les engrais chimiques. » Partant de cette hypothèse, le panel considère que les cultures transgéniques sont inutiles, puisque l'ennemi qu'elles sont censées combattre est voué à la disparition. Du même coup, il modifie radicalement la perspective en s'interro-

1. Les Levidow, « La démocratie "biotechnologisée" ? », *Biofutur*, n° 192, 1999, p. 33-35.

geant cette fois sur la meilleure forme d'organisation de l'agriculture. Cet exemple est précieux. Il fait comprendre que si la conférence de consensus, envisagée comme une intervention ponctuelle, ne permet pas d'aller au-delà de l'introduction, dans l'espace public, de points de vue constitués, elle peut, à condition d'être répétée, constituer un outil puissant, non seulement pour constater l'émergence de nouvelles identités et de nouvelles demandes, mais également pour les faire prendre en considération dans le débat public.

Un forum hybride possède une dynamique. Chaque consultation, mise en œuvre par telle ou telle procédure, fait émerger des groupes, ouvre de nouvelles pistes de recherche collaborative. Des expérimentations sont organisées, des enseignements sont tirés, qui ouvrent le champ des possibles. De nouvelles consultations, recourant aux mêmes procédures ou à d'autres, sont lancées. La recherche d'un monde commun se poursuit. Cette continuité n'est possible que s'il existe une infrastructure assurant que, entre les moments de consultation et de discussion organisées par les procédures, les échanges, les contacts ne soient pas interrompus. C'est une chose de définir qui va participer, et selon quelles modalités, à une négociation collective, c'en est une autre que de prévoir la table autour de laquelle s'assoiront les protagonistes, la pièce dans laquelle cette table sera installée, le bâtiment qui l'hébergera, les voies d'accès, etc. Sans l'existence d'une telle infrastructure, les meilleures procédures du monde se limitent à de simples coups d'épée dans l'eau. On consulte, on débat, parfois même on décide, et... vogue la galère ! Mais, pour que vogue la galère, c'est-à-dire pour que l'exploration et les apprentissages collectifs se poursuivent, il faut un cadre durable. Il faut que les acteurs, après s'être rencontrés et s'être quittés, ne se perdent pas de vue. Il faut qu'ils puissent renouer le dialogue avec de nouveaux partenaires quand ils le jugent utile. Ce cadre à la fois stable et ouvert, c'est ce que l'on appelle l'espace public. Un espace public qui ne peut fonctionner que s'il est équipé, organisé, structuré, profilé pour permettre la mise en œuvre des procédures dialogiques.

En quoi doit consister une telle organisation ? Même si, à partir des expériences connues, certains éléments se dégagent, on est encore loin de pouvoir écrire un cahier des charges satisfaisant. Pour que la

dynamique d'exploration d'un monde commun s'entretienne, il semble qu'il faille l'intervention du mouvement associatif, des médias et des pouvoirs publics. Le premier donne aux groupes émergents un début d'existence et de reconnaissance ainsi que de premiers moyens d'expression. Les seconds fournissent une infrastructure qui permet la publicité des prises de position et des controverses, qu'ils contribuent évidemment à profondément structurer. Les trois systèmes assurent le bon fonctionnement des procédures dialogiques en même temps qu'ils servent de recours et mettent en place des structures de coordination ; ils allouent des ressources pour que la recherche collaborative se développe et que les coûts de composition du collectif soient pris en charge.

Deux exemples contrastés vont nous permettre de suggérer le rôle crucial de ces trois éléments et de montrer la variété des configurations dynamiques dans lesquels ils entrent ou qu'ils peuvent susciter.

Considérons d'abord le cas de l'épidémie du SIDA et de sa gestion, dont la dimension publique a été analysée de manière très précise par Nicolas Dodier et Janine Barbot¹. Du milieu des années 80 jusqu'à la fin des années 90, et pour ne s'en tenir qu'à la France, des groupes ou associations de malades se constituent pour faire entendre les voix de ceux que le virus avait contaminés. Ces voix se révèlent rapidement multiples, comme les modalités d'actions qu'elles proposent. Aides, Arcat-Sida, Act-up, Actions Traitements, Positifs : si ces associations se distinguent par des formes d'engagement différentes, elles s'intéressent toutes, à leur façon, à la recherche, et notamment aux essais thérapeutiques. Elles interviennent directement dans les débats sur les modalités de leur organisation, sur les méthodes à utiliser et sur les indicateurs à retenir pour décider de l'efficacité des différentes molécules testées. Cet engagement collectif va aboutir à la mise en place d'une organisation des essais qui s'avère complètement originale. Elle réserve un rôle

1. Voir Janine Barbot, *Recherche médicale et mobilisations collectives. Le cas des associations de lutte contre le sida*, thèse de doctorat en sociologie, Ecole des hautes études en sciences sociales, 2000 ; Janine Barbot, Nicolas Dodier et Sophia Rosman, *Les Espaces de mobilisation autour des essais thérapeutiques et de la mise à disposition de nouveaux traitements. Le cas de l'épidémie à VIH*, CERMES, rapport pour l'ANRS, 1998.

important aux patients, qui se révèlent impatients et actifs, exprimant leur point de vue, qui pèse lourd à la fois au moment de définir les règles retenues et lorsqu'il s'agit d'interrompre un essai ou d'en tirer des conclusions. Ces associations ne parlent pas d'une seule voix, et chacune trouve un écho aux positions qu'elle défend auprès de tel ou tel groupe de médecins, de chercheurs ou de décideurs politiques, ou encore dans le monde de l'industrie pharmaceutique ou dans celui de la recherche publique. Sous la pression de ces associations, l'éventail des formes d'organisation de la recherche et des méthodes mises en œuvre, des voies à explorer, s'ouvre. Actions Traitements ne s'interdit pas de négocier avec la recherche confinée industrielle des protocoles compassionnels, sans pour autant remettre en cause le monopole des entreprises sur cette recherche, pendant que Act-up et Aides n'hésitent pas à plonger dans les contenus scientifiques pour discuter la signification de l'augmentation des charges virales comme indicateurs de l'efficacité des molécules testées¹. Ces deux associations s'investissent en outre dans l'information médicale du public, tout en demandant que les expérimentations sur les traitements soient interrompues pour être remplacées par les thérapies, et cela sans que la procédure du double aveugle soit intégralement respectée. Le grand partage, clair et net, entre profanes et spécialistes, laisse place à une multiplicité de coalitions, de configurations, qui font collaborer dans des programmes de recherche et d'expérimentation parfois concurrents, parfois complémentaires, des malades, des cliniciens, des biologistes, des laboratoires pharmaceutiques, des organismes publics de recherche.

En même temps que se diversifient les formes d'organisation de la recherche collaborative, l'espace public s'ouvre pour accueillir des identités nouvelles qui prennent forme avec ces coopérations et se développent en même temps qu'elles. Des associations comme Act-up affirment de manière radicale l'identité sociale et politique des malades, recourant à des modes d'action extrêmes et spectaculaires² ; d'autres, au contraire, sont plus enclines à faire entrer l'épidémie et les groupes concernés dans les cadres de gestion existants.

1. Actions Traitements a également pris position vis-à-vis des protocoles d'essai et ne s'est pas seulement intéressé aux protocoles compassionnels.

2. Par exemple le *zapping* (actions spectaculaires et fortement médiatisées) ou la *menace d'outing* (révélation publique de l'orientation sexuelle de personnalités publiques).

Certaines insistent sur le fait que les malades sont avant tout des victimes et se battent pour faire reconnaître cette identité ; d'autres encore s'efforcent, à l'inverse, de jouer le rôle de médiateur entre les malades et les institutions. À la franche distinction, qui met à distance, d'un côté, les malades et, de l'autre côté, les institutions médicales et scientifiques, se substitue une gamme continue de formes différentes de collaboration. Coexistent ainsi, au sein de ce mouvement multiple et foisonnant, des affirmations identitaires fortes qui se désintéressent de la question du collectif et d'autres revendications non moins fortes en faveur d'une intégration à part entière dans un collectif recomposé. La première attitude conduit à une innovation originale : celle de la catégorie de *séropositif politique*, qui permet à des militants qui ne sont pas séropositifs d'un point de vue biologique d'endosser le stigmate à des fins de désigmatisation. « Nous sommes tous séropositifs », tel est le slogan repris par ces militants qui cherchent avant tout, en déniait la maladie elle-même, à imposer une identité particulière, singulière, qu'il n'est pas question de faire céder devant une quelconque volonté générale. La seconde attitude met en avant l'affirmation des droits dont dispose tout être humain, tout citoyen, qu'il soit ou non atteint par le virus : l'identité qui est affirmée est fondée sur l'affirmation de la maladie (potentielle ou déjà déclarée) et sur le refus des inégalités qu'elle entraîne au nom d'un collectif dans lequel chacun a droit au même traitement.

Etomnant forum du VIH ! Les associations défendent des positions et des orientations très différentes. Certaines défendent en priorité leur identité, refusant de se poser la question du collectif, d'autres, au contraire, développent un sens aigu du souci du bien commun. Certaines soutiennent sans états d'âme la recherche confinée, tandis que d'autres se battent, à l'inverse, pour une coopération intense entre recherche confinée et recherche de plein air. Et, au lieu de se déchirer et de s'affronter, elles jouent de leurs complémentarités, allant jusqu'à développer des projets communs. C'est bien parce que les associations sont présentes sur tous les fronts et parce qu'elles occupent l'ensemble de l'espace de la démocratie dialogique que cette dernière parvient à s'imposer. Radicalisme et profession à la négociation se soutiennent mutuellement : Aides peut s'appuyer sur les revendications fortes de Act-up, qui peut de son

côté opier, sans risques de rupture, pour un radicalisme pur et dur. Comment l'exploration collective, qui est bien évidemment facilitée par la fragmentation et la diversité du moment associatif, l'emporte-t-elle sur les forces centrifuges et sur l'éclatement ? En d'autres termes, comment se constitue un espace (relativement) unifié qui permet de déployer la dynamique des échanges et des actions que ces échanges suscitent ? Par son histoire et son organisation, le forum du VIH constitue un cas idéal pour mettre en évidence des éléments de réponse.

Pour s'en tenir à la France, la création par les pouvoirs publics du CNS, de l'AFLS et de l'ANRS¹, a joué un rôle considérable dans la structuration et l'unification du ou des forums hybrides traitant du SIDA. L'ANRS, à qui l'État a délégué l'organisation et la coordination des recherches, a disposé dès sa création d'un budget important pour soutenir les chercheurs. Elle est devenue le véritable maître d'œuvre de programmes de recherche mobilisant des laboratoires pharmaceutiques, des organismes publics de recherche, des cliniciens, et des représentants des malades. L'ANRS s'est rapidement transformée en une instance centrale, d'autant plus incontournable qu'elle est chargée de suivre les essais cliniques, qui se sont avérés être au centre des débats et des controverses. Les différentes associations, pour coordonner leurs actions au sein de l'ANRS, et afin d'éviter que leur présence ne se dilue au milieu de celle de tous les autres protagonistes, ont décidé de créer un groupe nommé TRT5, dans lequel elles ont confronté et discuté leurs positions, de manière à aboutir, sur les principaux dossiers, à un point de vue commun. La création d'une instance autonome, à laquelle les pouvoirs publics délèguent une partie de leurs compétences, va ainsi conduire les associations à composer les unes avec les autres, mais également avec les autres parties prenantes, et cela sur des sujets dont certains touchent directement à l'organisation de la production des connaissances.

La médiatisation des revendications et des controverses est le second élément d'explication de la forte structuration du forum hybride. Les médias en réseau, par les connexions et les confrontations qu'ils établissent, font peser, sur tout acteur qui entend péné-

1. Respectivement Conseil national du sida, Agence française de lutte contre le sida, Agence nationale de recherche sur le sida.

ter dans l'espace public qu'ils organisent, une contrainte de justification, d'argumentation et éventuellement de prise en considération des points de vue développés par d'autres acteurs également présents dans cet espace. Dans le cas du SIDA, il faut reconnaître aux premières associations le mérite d'avoir porté le débat dans l'univers des médias. Elles ont d'ailleurs été aidées dans leur entreprise par certains scientifiques eux-mêmes et par des décideurs politiques (que l'on songe à la longue controverse entre Montagnier et Gallo sur l'antériorité française dans l'identification du virus, puis aux négociations au sommet entre Chirac et Reagan pour décider de la propriété industrielle des tests de diagnostic). Une fois présents dans l'espace public médiatique, les divers protagonistes (associations, cliniciens, biologistes et autres), même s'ils étaient en désaccord les uns avec les autres, se sont vus obligés de tenir compte de leurs positions respectives. Les médias (presse, radio, télévision) contribuent puissamment à rendre possible le débat, à l'organiser et à le structurer. Avec leurs logiques propres, ils mettent en relation et rendent mutuellement perceptibles les acteurs et leurs positions. Ils participent ainsi à la constitution de l'infrastructure nécessaire à la double exploration et au va-et-vient qu'elle suppose.

Observons enfin que la clef de voûte de cet espace est le VIH lui-même. En effet, les associations de malades, tout comme d'ailleurs les laboratoires pharmaceutiques, les cliniciens ou les biologistes ont en commun cet être composé, hybride, qu'est le « malade-atteint-par-le-VIH ». Le virus circule, sous des formes différentes, dans les veines du malade, dans les tubes à essais des chercheurs, dans les publications scientifiques et dans les dossiers montés par les laboratoires pharmaceutiques pour obtenir une autorisation d'essais thérapeutiques. Et c'est ce même virus circulant qui lie ces acteurs, qui leur impose un destin commun, au-delà de leurs oppositions et divergences. Là encore, il convient de souligner le rôle des associations, qui ont organisé, de manière très volontaire et efficace, les contacts avec les milieux scientifiques et industriels dans le but d'établir un lien entre « leur » virus et celui étudié par les laboratoires et les firmes.

En étant contraints non seulement de se positionner dans un espace public fortement structuré par les médias, mais également de se coordonner pour accéder aux ressources et pour légitimer leur

action, les différents acteurs participent à la construction progressive d'un forum hybride unifié et centralisé. Dans le même mouvement sont créées les conditions d'un possible et nécessaire va-et-vient entre l'exploration scientifique et l'exploration du collectif. Chaque résultat nouveau obtenu en laboratoire ou se dégageant d'un essai thérapeutique est ressaisi par les associations, qui l'évaluent, en discutent la portée et les significations avec les autres associations, mais également avec les pouvoirs publics, les entreprises pharmaceutiques ou l'institution médicale. Dans le feu de la discussion, qui permet aux associations de se poser en s'opposant, les identités des différents protagonistes évoluent, leurs attentes se transforment, leurs projets se précisent tout en s'ajustant les uns aux autres. À leur tour, ces débats conduisent les associations à se battre en faveur de certaines formes d'organisation des investigations.

Il suffira d'un exemple, pris parmi de nombreux autres, pour montrer la dynamique de cette double exploration. Lorsque les premiers essais de trithérapie semblent montrer leur efficacité, la question se pose de savoir s'il faut maintenir ou non les procédures standards destinées à tester les nouveaux traitements. Face à cette interrogation, les associations vont développer des arguments différents. Certaines estiment que les premières indications doivent conduire à abandonner les expérimentations précédentes et à ne plus suivre aveuglément les règles en vigueur : cette position conduit à une alliance avec les laboratoires pharmaceutiques, qui peuvent avoir intérêt à un adoucissement des protocoles à observer pour obtenir plus rapidement une autorisation de mise sur le marché. D'autres, au contraire, militent en faveur du maintien de règles strictes, assurant aux résultats et aux interprétations ce qui leur semble être une plus grande objectivité et rigueur. À travers cet épisode se dessine une dynamique dans laquelle les associations de malades sont parties prenantes et qui permet à la fois à des identités collectives de s'approfondir et à des formes d'investigation de se transformer.

Cet exemple fait comprendre ce qu'il faut entendre par intégration des procédures dans le processus de décision politique. Une vision conventionnelle aurait conduit à retenir une procédure de consultation, dans ce cas le CNS, et à en faire un organe consultatif du pouvoir politique. Une telle configuration aurait sans doute abouti à des propositions intéressantes (voir *supra* les limites dialogiques des

comités de sages), mais qui seraient restées au pure ponctuelles, au mieux sporadiques. Elle n'aurait pas permis la dynamique qui vient d'être décrite. Pour que celle-ci ait pu se déployer, il a fallu la triple conjonction d'un mouvement associatif diversifié et libre de ses mouvements, d'une médiatisation des enjeux et de la mise en place par le gouvernement, à côté du CNS, d'une agence en charge de la programmation de la recherche collaborative. Le cercle vertueux peut alors se déployer : la diversité des positions, qui s'étage le long des deux axes définissant la démocratie dialogique, est rendue visible dans l'espace public qui rend possible, voire nécessaire, leur confrontation. La coordination et la composition de ces positions sont, elles aussi, stimulées, mais, cette fois-ci, par la création de structures conçues pour organiser cette confrontation et cette discussion des points de vue, dans le but d'aboutir à des mesures qui concernent la conduite des recherches et leur organisation ainsi que les modalités de mise en œuvre des résultats intermédiaires obtenus. Bien entendu, une telle intégration ne dure qu'un temps. Le forum hybride du SIDA se recompose. D'autres forums surgissent, engendrés en partie par celui qui disparaît, comme celui qui débat des inégalités d'accès entre le Nord et le Sud aux thérapies disponibles ou comme ceux au sein desquels est posée la question plus générale des droits des malades.

L'histoire encore récente du forum du VIH montre que, lorsque les incertitudes scientifiques et politiques sont fortes, la recherche d'un monde commun prend du temps. C'est un processus long et lent au cours duquel s'élaborent, se stabilisent et s'ajustent des identités nourries d'investigations scientifiques qu'en retour elles suscitent. Cette histoire montre également que ce processus ne peut se maintenir et s'établir que si sont réunies les conditions de la construction d'un espace public durable. Dans le cas du VIH, pour y parvenir, il aura fallu l'émergence des associations, la bonne volonté et les interventions pertinentes des pouvoirs publics, mais également la mobilisation des médias, chaque force s'appuyant sur les deux autres.

L'histoire du forum des maladies neuromusculaires confirme par contraste que ces trois forces sont nécessaires pour entretenir la dynamique de l'exploration d'un monde commun. Ce forum a en effet suivi une trajectoire très différente. Il lui a fallu conquérir de

haute lutte l'intégration des myopathes dans l'espace des décisions publiques. À la différence du forum du SIDA, qui bénéficie très vite d'initiatives des pouvoirs publics (création du CNS et de l'ANRS), celui des MNM ne peut s'appuyer que sur les médias pour faire entendre ses revendications identitaires dans l'espace public. Au début des années 80, l'AFM est la seule association à parler au nom des myopathes. Jusqu'à une date récente, les pouvoirs publics restent silencieux et n'apportent pratiquement aucun soutien à une petite association qui ne représente qu'une poignée de malades orphelins. Confrontée à cette passivité, l'AFM ne peut que compter sur ses propres forces. Pour se faire connaître et reconnaître, pour entrer dans l'espace public, elle choisit d'occuper le terrain de la recherche et celui des médias, d'accès plus facile. Le Téléthon lui permet de faire coup double, c'est-à-dire, d'une part, de réunir l'argent pour financer des laboratoires et leur imposer la divulgation des résultats et, d'autre part, de s'inviter dans les foyers français l'espace d'un week-end. L'association s'engage ainsi sur ce qu'elle appelle le chemin de la génétique, construisant au passage le potentiel français de recherche en génomique.

L'AFM s'est donc trouvée deux fois isolée : une première fois, en étant condamnée par les pouvoirs publics à limiter son action et ses discours à la seule exploration scientifique, et, une seconde fois, en se trouvant seule pour prendre des initiatives dans la conduite et l'organisation de cette exploration. Ce double isolement l'a conduite à imaginer des formes de coopération entre recherche confinée et recherche de plein air d'une originalité exceptionnelle. Mais il lui a retiré la possibilité de s'intégrer dans un espace public plus large où elle aurait été en mesure de faire reconnaître son identité, de la discuter et de participer à la recomposition du collectif. Elle a constamment dû démontrer sa force pour compenser la faiblesse de ses interlocuteurs. Ce n'est que beaucoup plus tard que l'association, ayant acquis de haute lutte une place reconnue dans les médias et la recherche publique, sera prise en considération par l'État, qui acceptera de l'écouter et de la soutenir dans son combat pour la citoyenneté. La création de l'Alliance, groupement qui regroupe plusieurs dizaines d'associations de malades souffrant de maladies rares, poursuit cette trajectoire : elle s'établit en partenaire des pouvoirs publics, au plan aussi bien européen que national. Son poids reconnu lui

dynamique de la démocratie dialogique. Ce qui ne signifie pas l'action, mais ce qu'il est préférable de nommer l'*action mesurée*. C'est à elle que nous allons maintenant nous intéresser. On rencontrera chemin faisant les discours et réflexions sur le désormais fameux, mais toujours aussi controversé, principe de précaution.

6. L'action mesurée, ou comment décider sans trancher ?

La démocratie dialogique imaginée par les forums hybrides repose sur des procédures de consultation qui ne font pas bon ménage avec l'idée de décisions tranchantes et tranchées. La recherche d'un monde commun suppose en effet que des retours en arrière soient ménagés, que les acteurs se donnent les moyens de pouvoir à tout moment revenir à des options abandonnées et que les évaluations soient constamment révisées en fonction de connaissances et de points de vue nouveaux. Cette attention de tous les instants est loin d'être synonyme d'indécision et de temporisation ; elle définit ce que nous proposons d'appeler l'*'action mesurée*' ».

Les acteurs confrontés aux controverses socio-techniques plongés dans les forums hybrides ont effectué eux-mêmes ce travail de révision. Face à des situations de forte incertitude, ne comptant pas pour autant renoncer à l'action, ils ont révisé la notion de décision, inventant notamment le désormais fameux *principe de précaution*. Parce que, dans ce livre, nous avons choisi de suivre les acteurs dans leur travail d'élaboration et de mise en œuvre de nouvelles procédures mais aussi de nouvelles conceptions des processus politiques, il est naturel qu'arrivés à ce point nous nous intéressions au principe de précaution. Cette notion est le résultat encore inachevé d'une intense activité de recherche de plein air à laquelle des juristes professionnels n'ont pas hésité à participer. Cela explique le foisonnement des définitions, mais également leur caractère instable. Notre objectif dans ce chapitre est de restituer cette richesse, tout en nous efforçant de montrer la pertinence de la notion d'action mesurée pour rendre compte de cette effervescence.