



Forum national des états généraux de la bioéthique
Paris 23 juin 2009

Site Internet des états généraux de la bioéthique :
Faciliter la connaissance, favoriser l'expression

Emmanuelle Prada-Bordenave
Directrice générale de l'Agence de la biomédecine

Lorsque la Ministre a demandé à l'Agence de la biomédecine d'assumer la charge du site Internet des états généraux, cela nous a paru – je peux vous l'avouer maintenant – une évidence : L'Agence, investie par la loi d'une mission d'information du grand public pour les activités qu'elle encadre avait déjà une expérience de l'utilisation d'Internet pour communiquer sur des sujets aussi sensibles que le don d'organes ou le don de gamètes et nous avons pensé que votre demande serait simplement le prolongement de ce que nous faisons déjà.

Nous nous trompions.

Très vite nous avons réalisé que la bioéthique – qui nous était familière par les travaux de notre Conseil d'orientation – n'avait pas véritablement d'existence ou d'antériorité dans l'espace public, au-delà des experts et des initiés, que le vrai défi de ces états généraux serait donc de parvenir simultanément à installer le sujet dans l'opinion et à favoriser la réflexion et les échanges, qu'enfin les sujets concernés étaient pointus, complexes, recouvraient des enjeux multiples, parfois entrecroisés.

Ce site Internet que nous devons construire ne pouvait pas reproduire à l'identique les fonctions habituelles des sites de débats. Il nous appartenait de l'adapter aux spécificités de notre sujet.
C'est prouvé.

Tout en imposant une exigence particulière de qualité et d'accessibilité de l'information à destination du grand public, peu familier de ces sujets, nous avons assigné trois missions à ce site :

1. **Développer la connaissance** (à travers la rubrique « *S'informer sur le débat* »)
2. **Faciliter l'expression** (à travers la rubrique « *Participer* »)
3. **Favoriser la participation aux événements** qui ont ponctué le déroulement des états généraux (à travers la rubrique « *Suivre l'actualité* »).

Pour la gestion et l'animation du site, nous avons été guidés par deux principes.

D'abord, l'approche devait être pédagogique. Comme pour tous les sujets scientifiques et techniques, la communication sur la bioéthique ne pouvait être honnête que si elle s'accompagnait d'un effort important de vulgarisation. Ensuite, le fonctionnement du site devait respecter la mentalité et l'éthique. Pour cela nous avons encadré les échanges par une charte de modération dont nous avons veillé au respect par tous les contributeurs ; nous avons également vérifié l'exactitude de toutes les données exposées dans les contributions.

Afin que règne le respect envers les contributeurs nous avons accepté toutes les contributions, quels que soient les convictions de leur auteur, son niveau de connaissance, ses facilités d'expression ou ses expériences personnelles.

Nous avons voulu soustraire les contributions au jugement péremptoire qu'auraient pu imposer certains, c'est la raison pour laquelle nous n'avons pas organisé de forum.

Je vais maintenant revenir sur la vie du site entre le 16 février, date de mise en ligne et le 18 juin.

Pendant ces quatre mois, il a reçu 73 035 visites au cours desquelles 410 310 pages ont été vues. Cette fréquentation témoigne à elle seule de ce que le processus d'appropriation du sujet par le grand public à bel et bien commencé.

La première mission du site était de **développer la connaissance**.

- Les internautes ont été nombreux à consulter les fiches pédagogiques d'initiation aux 5 sujets de la bioéthique (30 569 consultations). Cette fréquentation cohérente avec la découverte pour beaucoup d'internautes des questions biomédicales est caractéristique d'un besoin de connaissance et d'information.
- Plus ardues et exhaustives, les rubriques « Présentation générale des états généraux » et « Base législative et documentaire » qui permettent d'amorcer une réflexion sur les enjeux et les outils de la révision de la loi ont été consultées 15 498 fois.

Enfin le temps moyen de consultation a été supérieur à 5 min, soit près de 6 pages consultées, bien loin des pratiques de zapping reprochées au média Internet et cohérent avec la complexité des contenus.

La fréquentation du site n'a pas été linéaire pendant ces quatre mois, elle a varié avec l'intérêt de nos concitoyens pour le débat : un pic de curiosité au moment du lancement du site, un plateau en mars-avril, un envol à partir de la fin avril, renforcé au moment des forums. Chaque temps fort dans l'actualité : partie du rapport du Conseil d'Etat, forum, a renforcé la fréquentation.

Nous avons également œuvré pour que celle-ci augmente, en améliorant le site après avoir fait réaliser une enquête auprès d'internautes à mi-parcours. En faisant une campagne de notoriété et de référencement du site par une diffusion massive sur Internet de ce que l'on appelle si joliment des bannières et qui ont abouti à ce que plus de 200 sources d'information ont pointé vers l'adresse www.etatsgenerauxdelabioethique.fr pour la signaler à leurs propres visiteurs.

La deuxième mission du site, au-delà de l'acquisition des connaissances était de **favoriser l'expression des internautes**. Trois formes d'expression étaient possibles : exprimer un avis par une contribution sur un thème, poser des questions pour les forums, réagir aux avis mis en ligne.

1 658 internautes ont posté une contribution.

- Le thème de l'AMP domine avec 679 contributions. A la lecture de celles-ci on sent que ce thème est proche de l'expérience du grand public, de sa vie familiale et d'ailleurs de nombreuses contributions partent d'un témoignage personnel. Au sein de ce thème la question de la gestation pour autrui est abordée dans 47 % des cas.
- 447 contributions concernent la recherche sur les cellules souches et l'embryon.
- 309 contributions concernent le diagnostic préimplantatoire et le diagnostic prénatal.
- 116 contributions concernent le prélèvement et la greffe.

- 107 concernent la médecine prédictive.

Par ailleurs, depuis l'été, des sociétés savantes, des courants de pensée, des groupes religieux avaient entamé une réflexion sur les questions de bioéthique, aussi le site a recueilli ces contributions collectives.

- 33 émanaient d'associations, de fédérations, syndicats, partis politiques, de scolaires.
- 16 d'espaces éthiques régionaux.
- 16 du groupe religieux et des courants de pensée.
- 11 de sociétés savantes.
- 3 d'établissements publics.

Enfin 135 questions ont été posées en vue des forums dont certaines ont été reprises pour compléter le débat initié par les citoyens.

Enfin la 3^{ème} mission du site était de **favoriser la participation aux évènements.**

En effet l'un des grands succès de ces états généraux a été la formidable ébullition des débats pendant ces quelques semaines, sur tout le territoire national.

Et tout a été fait sur le site pour favoriser la connaissance de l'existence de ces débats et inciter nos concitoyens à s'y rendre et à y participer. C'était le rôle de la rubrique « Rendez-vous » qui recevait au jour le jour les réunions qui nous avaient été signalées ou que nous avons organisées en précisant le lieu, le thème, le programme et les internautes. Ces pages ont été visionnées 14 249 fois. Elles signalaient 226 évènements publics entre mars et juin, soit une moyenne de 10 par région.

Ces réunions ont été organisées pour :

- 27 % d'entre elles par les espaces éthiques
- 31 % par les communautés religieuses et spirituelles
- 14 % par la communauté scientifique, médicale ou hospitalière
- 16 % par des associations
- 7 % par des élus et partis politiques.

Enfin le site a permis de suivre en direct la retransmission des 3 forums citoyens. Lors de ces 3 journées, le site a battu des records de connexion :

- 2 047 visites le jour du forum à Marseille
- 1 748 visites le jour du forum à Rennes
- 1 506 visites le jour du forum à Strasbourg.

(alors que la moyenne s'établit à 600/j).

Pour conclure je dirais que ce site Internet a rempli les missions que nous lui avons assignées et qu'en plus il a été un formidable miroir de l'engagement

progressif de nos concitoyens dans le débat bioéthique, de la maturation de leur réflexion.

Bien loin d'être l'espace futile et même dangereux souvent dénoncé aujourd'hui, Internet s'est ici montré un outil puissant au service de la citoyenneté. Au-delà de la révision de la loi, nous devons continuer à l'utiliser pour répondre au besoin de connaissance et de débat sur ces sujets et faire vivre la démocratie en bioéthique.

De même qu'elle participera à la mise en œuvre des dispositions de la loi nouvelle, l'Agence prendra toute sa part à l'organisation et l'enrichissement de ces débats.