# QUADERNI

### Quaderni

Communication, technologies, pouvoir

81 | Printemps 2013 L'humain médicament

# Les représentations sociales des thérapies innovantes

Social representations of advanced therapies

### **Daniel Boy**



### Édition électronique

URL: http://journals.openedition.org/quaderni/712

DOI: 10.4000/quaderni.712

ISSN: 2105-2956

#### Éditeui

Les éditions de la Maison des sciences de l'Homme

### Édition imprimée

Date de publication : 5 juin 2013

Pagination: 61-76

### Référence électronique

Daniel Boy, « Les représentations sociales des thérapies innovantes », *Quaderni* [En ligne], 81 | Printemps 2013, mis en ligne le 05 mai 2015, consulté le 30 avril 2019. URL : http://journals.openedition.org/quaderni/712; DOI: 10.4000/quaderni.712

Tous droits réservés

# Les représentations sociales des thérapies innovantes

Daniel Boy

Sciences Po Cevipof

### Objet de recherche, outils, problématique

Dans nombre de pays européens les gestionnaires de la recherche scientifique ont été conduits à s'interroger sur les relations qu'entretient le public avec la science et la technique. Ces préoccupations étaient motivées dès le début des années 70 par les coûts croissants de l'investissement scientifique et par la naissance des préoccupations environnementales qui conduisirent peu à peu à relativiser les bienfaits, jusque-là peu contestés, du progrès scientifique. Depuis le début des années 90 une succession de crises sociotechniques a soudainement accéléré ce processus de remise en question. Les affaires du sang contaminé, de la vache folle, des plantes transgéniques, du clonage animal ont déclenché en Europe de vives polémiques et engendré des controverses sociotechniques extrêmement complexes. Pour comprendre les logiques de ces courants d'opinions, la Commission Européenne a promu de multiples enquêtes par sondage dans le cadre des « Eurobaromètres »<sup>1</sup>, c'est-à-dire d'enquêtes par sondages « en face à face » administrés dans les pays de l'Union Européenne. Parallèlement à cette activité qui relevait de la gestion politique de la science au niveau de l'Union Européenne. le milieu académique s'est peu à peu mobilisé pour constituer une sous-discipline à l'intérieur des « Science Studies ». Utilisant des enquêtes nationales ad hoc ou reprenant les données des Eurobaromètres, des universitaires ont contribué à analyser et à comparer d'un pays à l'autre les représentations sociales de la science et de la technique<sup>2</sup>. C'est dans cette perspective de recherche que se situe cet article.

En 2010, un sondage Eurobaromètre a été

administré à des échantillons représentatifs de la population âgée de 15 ans et plus dans les 27 pays membres de l'Union Européenne. Cette enquête a été commanditée par la Direction Générale de la Recherche de la Commission Européenne<sup>3</sup>. Le questionnaire de cet Eurobaromètre porte sur les attitudes des Européens à l'égard d'une série de technologies innovantes qui soulèvent, toutes, à des degrés divers, des problèmes de nature éthique : aliments génétiquement modifiés, nanotechnologies, clonage animal, médecine régénérative, techniques de transgénèse appliquées aux plantes alimentaires, biologie synthétique, biocarburants, biobanques. Dans le cadre de ce numéro spécial de Quaderni, nous avons sélectionné la série de questions concernant spécifiquement la médecine régénérative c'est-à-dire ici, en particulier, les usages éventuels des cellules souches issues d'embryons humains

L'une des difficultés majeures des enquêtes par sondage sur des populations standards porte sur le problème du degré de compréhension par les enquêtés des enjeux évoqués. Faute d'un niveau de compréhension minimum, comment imaginer que les personnes interrogées possèdent de véritables attitudes, c'est-à-dire des dispositions relativement stables formées à partir de jugements plus ou moins éclairés sur les questions évoquées dans le sondage ? La question de la consistance des attitudes, voire de la réalité d'une opinion publique à propos d'enjeux complexes, fait l'objet dans le milieu des sciences sociales d'une très ancienne et toujours très vive discussion<sup>4</sup>. La question du degré de compréhension est ici d'autant plus pertinente que les enjeux évoqués sont extrêmement complexes. Les rédacteurs de ces questionnaires montrent du reste qu'ils sont conscients de cette difficulté puisque chacune des questions de cet Eurobaromètre est précédée d'une sorte d'introduction explicative qui fournit aux enquêtés un minimum d'information de fond sur la technique en question.

La batterie de questions suivantes (Tableau 1) qui constituera ici notre objet d'étude, est donc centrée sur la définition et la présentation des différents usages des cellules souches et comprend, pour chacun des usages exemplifiés, une demande de jugement de la part des personnes interrogées. Ces jugements prennent la forme d'une approbation (ou désapprobation), modulée par le souhait de régulations plus ou moins rigoureuses.

Une première lecture de ces résultats d'ensemble montre la polarisation des réponses sur une approbation tempérée par une option de régulation par la loi supposée « très sévère » : selon les exemples d'usages des cellules souches proposés dans le questionnaire, ce choix concerne de 44% à 54% des réponses, tandis que l'option la plus laxiste (approbation sans régulation) ne dépasse jamais 15% des cas. Il faut enfin remarquer que dans deux cas (items 3 et 5) le refus des publics européens est un peu plus marqué puisque 17% des répondants « n'approuvent pas, peu importe les circonstances ».

L'analyse de ces résultats peut être menée à partir de deux problématiques complémentaires. La première consiste à considérer le sens de la réponse donnée par les enquêtés en termes de degré d'approbation ou de désapprobation obtenu en comptabilisant les réponses « positives », c'est-à-dire ici le regroupement des mo-

Tableau 1 : Attitudes à l'égard de l'usage des cellules souches dans l'Union Européenne

Parlons maintenant de la médecine régénérative, un nouveau domaine médical et de manipulations cliniques qui se concentrent sur la réparation, le remplacement ou la croissance de cellules, tissus ou organes.	Vous approu- vez totalement et ne pensez pas que des lois spéciales sont néces- saires	Vous approuvez tant que c'est régulé par des lois très sévères	Vous n'approu- vez pas sauf dans des cas très parti- culiers	Vous n'approuvez pas, Peu importe les circonstances	NSP
1. La recherche sur les cellules souches consiste en un prélèvement de cellules sur des embryons humains qui ont moins de 2 semaines. Ces cellules ne seront jamais transplantées dans le corps mais seront utilisées dans le traitement de maladies dans toutes les parties du corps Diriez-vous que	12	51	17	13	7
Supposons maintenant que les scientifiques soient capables d'utiliser des cellules souches provenant d'autres cellules du corps plutôt que d'embryons. Diriez-vous que	15	54	15	9	7
3. Des scientifiques peuvent introduire des gènes humains dans des animaux qui produisent alors des organes et des tissus pour des transplantations chez l'homme, par exemple des cochons pour transplanter ou remplacer des cellules du pancréas pour guérir le diabète. Diriezvous que	11	46	18	17	7
4. Des scientifiques travaillent également sur la thérapie génique qui implique le traitement de maladies héréditaires en intervenant directement sur les gènes humains. Diriez-vous que	11	52	18	11	8
5 La médecine régénérative ne concerne pas seulement le développement de thérapies pour les personnes malades. Elle étudie aussi les moyens d'améliorer les performances de personnes en bonne santé, par exemple pour améliorer la concentration ou la mémoire. Diriez-vous que	11	44	20	17	7

dalités « approuve totalement » et « approuve avec régulation sévère ». Dans cette hypothèse on observe les pourcentages de répondants qui approuvent dans les cinq cas proposés l'utilisation de cellules souches et, symétriquement le pourcentage de personnes qui désapprouvent systématiquement (n'approuvent pas « sauf cas particulier » ou n'approuvent pas « peu importe les circonstances ») pour les cinq utilisations mentionnées

La seconde approche consiste à raisonner non plus en termes d'accord / désaccord global, mais en considérant des itinéraires de choix spécifiques. Par « itinéraires de choix » on désigne ici des modalités de réponse tantôt positives tantôt négatives révélatrices de schémas idéologiques identifiables. Ainsi, un exemple de trajet idéologique peut être d'accepter une simple régulation pour les items 1, 2 et 4 (traitement de maladie, utilisation de cellules souches non-embryonnaires et intervention sur les gènes humains) et de prôner l'interdiction pour les items 3 et 5 (xénotransplantation et amélioration de l'homme)<sup>5</sup>. Cette analyse consiste donc à considérer non plus l'adhésion « en bloc » aux enjeux proposés mais l'adhésion conditionnelle qui, vraisemblablement, témoigne du recours à une capacité de distinction spécifique. Dans le cas présent, il s'agirait d'accepter le principe de l'utilisation thérapeutique des cellules souches ainsi que les projets d'utiliser des cellules souches non-embryonnaires et de traiter des maladies héréditaires en intervenant sur les gènes mais de refuser l'idée de xénogreffe et celle d'améliorer les performances des humains. Adopter ce schéma de réponses dénote selon nous, une capacité à « décoder » les enjeux implicitement

« encodés » par les auteurs de ce questionnaire. Ou encore une aptitude à faire des distinctions entre des usages, vraisemblablement au nom de principes implicites. Dans l'exemple que nous donnons les principes implicites seraient l'acceptation de l'utilisation thérapeutique des cellules souches mais le refus du franchissement de la barrière d'espèce, et la désapprobation du projet « d'améliorer » l'homme. On peut, bien sûr, faire l'hypothèse, et chercher à vérifier que cette capacité de distinction est liée à des traits particuliers (capital social et/ou culturel etc.) qui devront être analysés.

Dans l'une ou l'autre de ces hypothèses, on recherchera donc les liens statistiques entre la variable à expliquer (accord global ou conditionnel) et les variables explicatives suivantes :

- a. Le genre
- b. L'âge
- c. Le niveau d'études (âge de fin d'études : cursus scientifique)
- d. Les professions et catégories socioprofessionnelles
- e. Les indicateurs d'information, intérêt, socialisation à la science et à la technique
- f. La religiosité
- g. Les positionnements politiques
- h. Les appartenances nationales

### Résultats

Les hypothèses qui peuvent être testées à partir du schéma de recherche proposé sont les suivantes. Depuis une vingtaine d'années, de multiples recherches ont été menées pour rendre compte des attitudes du public à l'égard de la science et de la technologie en particulier dans des domaines controversés tels que l'utilisation de l'énergie nucléaire, les biotechnologies ou plus récemment les nanotechnologies<sup>6</sup>. Au cœur de ces recherches, la principale discussion demeure le problème de l'efficacité explicative du « deficit model »7. On sait que, selon cette perspective, les attitudes à l'égard de la science et de la technologie seraient d'autant plus positives que les individus sont dotés d'un capital culturel et/ou d'un capital social conséquents. C'est-à-dire soit qu'ils appartiennent à des catégories sociales favorisées (cadres supérieurs, professions intermédiaires) soit qu'ils possèdent des diplômes universitaires (voire des formations scientifiques ou techniques) soit encore qu'ils fassent preuve d'un degré d'information scientifique élevé<sup>8</sup>. À l'inverse, les personnes peu diplômées, peu informées sur les enjeux scientifiques, manifesteraient une plus grande hostilité à la science. Ce modèle d'explication qui suppose qu'un défaut de connaissance, d'information, ou d'éducation soit la cause explicative des mouvements de contestation de la science et de la technique a été très fortement remis en question ces dernières années. De multiples auteurs ont fait valoir que, dans bien des cas, la remise en question de la science trouve sa source dans des milieux cultivés voire au sein de la communauté scientifique elle-même9. Plus largement il apparaît que, désormais le lien entre capital culturel et attitudes à l'égard de la science est devenu complexe, diverge selon les enjeux scientifiques considérés, variable aussi en fonction du contexte national<sup>10</sup>. Les données utilisées ici permettent de réexaminer cette question dans un domaine spécifique, celui des thérapies innovantes et en particulier de l'usage des cellules souches embryonnaires. Mais pour renouveler cette perspective, nous proposons de sophistiquer le modèle d'explication en considérant deux modalités d'attitudes distinctes à l'égard de la science : l'acquiescement global ou l'acquiescement conditionnel. Notre hypothèse de départ consiste à penser que l'approbation systématique des propositions relatives à l'usage des cellules souches peut être motivée soit par une disposition positive de principe soit par une tendance à l'acquiescement induite par un réflexe de déférence à l'égard de la science. À l'inverse, nous pensons que ceux qui suivent un itinéraire de choix spécifique (approbation de telle application, condamnation de telle autre) manifestent une capacité de distinction<sup>11</sup> révélatrice d'une attitude spécifique à l'égard de la science. En d'autres termes, la première attitude (approbation systématique) ou son symétrique (désapprobation systématique) seraient les produits de postures idéologiques de principe tandis que la seconde (approbation conditionnelle) serait faite de jugements « au cas par cas » motivés par des argumentations implicites. Suivant ce système d'hypothèse on s'attend à ce que ce mécanisme, s'il est vérifié, complexifie ou révise le paradigme du « deficit model ». On fait aussi l'hypothèse complémentaire que le second modèle, celui qui témoigne d'une capacité de distinction doit être plus fréquent au sein des classes sociales et/ou culturelles privilégiées.

Le tableau 2 montre les relations entre deux indicateurs culturels sélectionnés (l'intérêt déclaré pour les découvertes scientifiques et l'âge de fin d'études combiné avec le type d'études) et les attitudes à l'égard de l'utilisation des cellules

souches. L'indicateur d'attitudes à l'égard des cellules souches distingue cinq cas :

- L'accord total (sans régulation ou avec une régulation sévère) pour les cinq utilisations mentionnées.
- L'accord partiel ou distinctif c'est-à-dire un accord avec les utilisations 1, 2 et 4 (traitement de maladie, utilisation de cellules souches non-embryonnaires et
- intervention sur les gènes humains) et un désaccord avec les utilisations 3 et 5 (xéno transplantation et amélioration de l'homme).
- Le désaccord total (n'approuve pas sauf cas particulier ou n'approuve pas peu importe les circonstances) pour les cinq utilisations mentionnées.
- Les autres cas c'est-à-dire les autres itinéraires de réponse possibles.

Tableau 2 : Attitudes à l'égard de l'utilisation des cellules souches selon deux critères culturels

INTERÊT POUR LES NOU- VELLES DÉCOUVERTES SCIENTIFIQUES	Accord Total	Accord partiel	Désaccord total	Autres	SR	Total
Très intéressé	43%	15%	8%	34%	1%	100%
Modérément intéressé	35%	11%	12%	38%	2%	100%
Pas intéressé du tout	27%	6%	20%	39%	9%	100%
Sans réponse	11%	1%	20%	45%	23%	100%
Ensemble	36%	11%	13%	37%	4%	100%

ÂGE DE FIN ÉTUDES ET TYPE D'ÉTUDES	Accord Total	Accord partiel	Désaccord total	Autres	SR	Total
Moins de 16	32%	8%	18%	36%	6%	100%
16-19	36%	10%	13%	38%	3%	100%
20 et +	38%	14%	9%	39%	1%	100%
20 et + scientifique	41%	20%	6%	32%	1%	100%
En cours scientifique	43%	14%	7%	34%	2%	100%
En cours Non scientifique	32%	14%	11%	39%	4%	100%
Autres	33%	8%	11%	40%	9%	100%
Ensemble	36%	11%	13%	37%	4%	100%

• Le « sans réponse » sur les cinq cas proposés.

Il faut tout d'abord noter que cette méthode d'analyse des itinéraires de réponses laisse de côté un pourcentage important de cas qui restent inexpliqués. La catégorie des « autres cas » (37 %) regroupe en effet des itinéraires extrêmement diversifiés dont l'analyse au cas par cas est impossible en raison de la faiblesse des effectifs de chaque cas<sup>12</sup>.

L'examen de ce tableau indique que les hypothèses de travail sont validées à la fois pour la modalité d'accord total et d'accord partiel : l'intérêt déclaré pour les découvertes scientifiques, et l'âge de fin d'études déterminent un niveau plus élevé d'approbation générale ou conditionnelle. En particulier, les personnes déclarant un âge de fin d'études supérieur à 20 ans et le suivi d'études de nature scientifique sont les plus nombreux à fournir une réponse générale et conditionnelle (20 % dans ce dernier cas).

Le tableau 3 confronte à nouveau la problématique de l'accord total ou partiel avec un second critère qui n'est plus d'ordre culturel mais social : le positionnement - subjectif - sur l'échelle sociale. L'utilisation de ce nouveau critère, d'ordre économique et non plus culturel, donne des résultats légèrement différents : cette fois le degré d'accord total atteint un maximum pour ceux qui se situent au niveau le plus élevé de la société (49 %), alors que l'accord partiel est moins clairement lié à ce critère.

Tableau 3 : Attitudes à l'égard de l'utilisation des cellules souches selon le positionnement dans la société

LEVEL IN SOCIETY - SELF PLACEMENT	Accord Total	Accord partiel	Désaccord total	Autres	SR	Total
1 The lowest level in the society	29%	5%	14%	45%	7%	100%
2	29%	10%	9%	43%	10%	100%
3	28%	12%	15%	39%	6%	100%
4	33%	11%	15%	38%	4%	100%
5	36%	9%	14%	38%	4%	100%
6	38%	12%	11%	37%	2%	100%
7	36%	14%	11%	36%	2%	100%
8	45%	11%	9%	33%	2%	100%
9 The highest level in the society	49%	8%	8%	33%	2%	100%
Refusal (SPONTANEOUS)	26%	13%	14%	37%	10%	100%
Ensemble	36%	11%	13%	37%	4%	100%

Le tableau 4 met enfin en relation les attitudes à l'égard des cellules souches avec l'intensité de la pratique religieuse.

Les corrélations entre religion et attitudes à l'égard des cellules souches vont dans le sens attendu même si elles ne sont pas très fortes : ceux qui ont une pratique religieuse très intense sont plus souvent en désaccord avec l'utilisation des cellules souches (24 %); à l'inverse, l'accord total et partiel, va de pair avec la rareté des pratiques religieuses.

Enfin, le tableau 5 permet d'observer la répartition des attitudes dans les 27 pays membres de l'Union Européenne. Certains pays se distinguent par des profils de réponse spécifiques. C'est le cas par exemple de l'Espagne et du

Portugal où les taux d'accord total sont nettement plus élevés; du Danemark et des Pays-Bas où c'est le pourcentage d'accord partiel qui dépasse la moyenne; de l'Autriche caractérisée par un taux de désaccord plus élevé; ou encore de l'Allemagne où des profils de réponses spécifiques (Autres) sont particulièrement fréquents. Ces particularités trouvent une première explication partielle dans des traits culturels propres à chaque pays de l'Union Européenne. On sait que, globalement les attitudes à l'égard du risque ou plus largement les dispositions à l'égard du développement scientifique et technique varient d'un pays membre à l'autre sans toutefois que l'on puisse véritablement repérer un classement stable. Des régularités apparaissent cependant au travers de certaines études : en règle générale les pays du sud de l'Union

Tableau 4 : Attitudes à l'égard de l'utilisation des cellules souches selon les pratiques religieuses

PRATIQUE RELIGIEUSE	Accord Total	Accord partiel	Désac- cord total	Autres	SR	Total
Plus d'une fois par semaine	24%	7%	24%	40%	6%	100%
Une fois par semaine	31%	9%	18%	38%	5%	100%
Environ une fois par mois	29%	8%	17%	42%	4%	100%
Environ tous les 2 ou 3 mois	35%	9%	14%	40%	2%	100%
Seulement pour les grandes fêtes	39%	9%	11%	37%	4%	100%
Environ une fois par an	38%	12%	10%	38%	1%	100%
Moins souvent	39%	11%	11%	36%	4%	100%
Jamais	37%	15%	10%	35%	3%	100%
Sans réponse	29%	6%	11%	45%	9%	100%
Ensemble	36%	11%	13%	37%	4%	100%

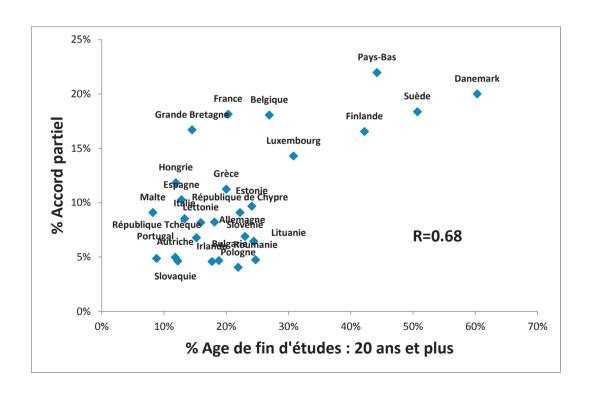
Tableau 5 : Attitudes à l'égard de l'utilisation des cellules souches selon les nations

PAYS	Accord Total	Accord partiel	Désaccord total	Autres	SR	Total
Belgique	38%	18%	9%	34%	1%	100%
Danemark	37%	20%	11%	30%	1%	100%
Allemagne	21%	8%	22%	47%	2%	100%
Grèce	34%	11%	15%	36%	3%	100%
Espagne	51%	10%	7%	28%	3%	100%
Finlande	29%	17%	10%	43%	2%	100%
France	36%	18%	8%	35%	3%	100%
Irlande	39%	5%	11%	39%	6%	100%
Italie	42%	9%	12%	33%	4%	100%
Luxembourg	29%	14%	7%	43%	7%	100%
Pays-Bas	32%	22%	7%	39%	1%	100%
Autriche	17%	5%	31%	45%	1%	100%
Portugal	44%	5%	11%	34%	6%	100%
Suède	36%	18%	5%	40%	1%	100%
Grande Bretagne	43%	17%	6%	30%	4%	100%
République de Chypre	27%	9%	23%	41%		100%
République Tchèque	27%	7%	26%	40%	1%	100%
Estonie	42%	10%	10%	32%	6%	100%
Hongrie	35%	12%	11%	40%	2%	100%
Lettonie	37%	8%	14%	37%	4%	100%
Lituanie	30%	6%	14%	43%	6%	100%
Malte	27%	9%	9%	45%	9%	100%
Pologne	31%	4%	18%	40%	7%	100%
Slovaquie	32%	5%	18%	44%	1%	100%
Slovénie	28%	7%	24%	41%		100%
Bulgarie	28%	5%	12%	47%	8%	100%
Roumanie	36%	5%	6%	43%	11%	100%
Ensemble	36%	11%	13%	37%	4%	100%

Européenne (Portugal, Espagne) semblent plus favorables à l'égard du développement scientifique et technique, peut-être parce que les controverses sociotechniques n'ont pas toujours occupé l'espace public au même titre que dans les pays du nord de l'Union Européenne. On a aussi pu démontrer que, dans un pays comme l'Allemagne, le poids du passé nazi rendait très malaisé l'accommodement avec les nouveaux enjeux éthiques des thérapies innovantes<sup>13</sup>. De même l'Autriche apparaît très régulièrement dans les enquêtes Eurobaromètres comme l'un

des pays les plus précautionneux en matière de développement scientifique et technique. À l'inverse, la Grande Bretagne semble être un pays où l'ancrage du libéralisme économique tend à faire accepter plus volontiers qu'ailleurs l'innovation scientifique. Tous ces traits concordent avec les résultats reproduits dans le tableau 5 où l'on note effectivement des pays du sud de l'Union Européenne et une Grande-Bretagne plus enclins à une acceptation de principe (Accord total), l'Autriche présentant le pourcentage le plus élevé de refus de principe

Graphique 1: % de réponses « Accord partiel » selon l'âge de fin d'études par pays



(Désaccord total), l'Allemagne caractérisée par des itinéraires idéologiques spécifiques et enfin des pays du nord plus enclins à se prononcer pour un « accord partiel ».

Pour approfondir ce dernier point, et rejoindre ici notre problématique culturelle, c'est-àdire la question du « deficit model », on peut raisonner en considérant les pays, non plus en termes de spécificités nationales, mais selon des effets de composition culturelle. Il s'agit cette fois de considérer que les pays de l'Union Européenne sont caractérisés, par exemple, par des taux d'âge de fin d'études plus tardifs et que c'est cette caractéristique spécifique qui induit leur classement dans le tableau précédent, notamment quant à leurs propensions à fournir un accord partiel, c'est-à-dire à manifester une capacité de distinction selon les enjeux. On trouve une validation de cette hypothèse dans le graphique 1 qui met en relation au niveau des pays de l'Union Européenne le pourcentage de répondants avant poursuivi leurs études au-delà de l'âge de 20 ans avec le pourcentage d'accords partiels.

Quatre pays du nord de l'Union Européenne, Danemark, Pays-Bas, Finlande et Suède sont caractérisés simultanément par des âges de fin d'études élevés et par des fréquences supérieures de réponses témoignant d'un « accord partiel » c'est-à-dire, selon notre méthode, des modalités de réponses qui expriment une capacité de distinction entre usages légitimes ou non légitimes des cellules souches<sup>14</sup>. À l'autre pôle du graphique, on note la présence de pays définis à la fois par un niveau moyen d'études moins élevé et par de faibles pourcentages « d'accords

partiels ». Ce sont les cas, par exemple de la Slovaquie, du Portugal ou de l'Autriche.

Ces résultats, concordant avec notre première interprétation, indiquent selon nous que le mécanisme que nous avons identifié au niveau des individus de l'enquête vaut aussi au niveau des pays. La possession d'un capital culturel plus élevé au niveau individuel ou national tend à générer une vision complexe de certains enjeux scientifiques : le refus ou l'acceptation des thérapies innovantes tend à se moduler selon la nature supposée de la thérapie envisagée. Au mode d'acceptation ou de refus « de principe » se substitue un mode de choix « distinctif » motivé par des considérations éthiques issues d'un examen au cas par cas des applications scientifiques mentionnées dans l'enquête.

### Conclusion

L'acceptation de certaines technologies innovantes dans les sciences de la vie - ici l'exemple des cellules souches - relève clairement d'une dimension d'attitudes fréquemment explorée depuis une vingtaine d'années : la perception de risques liés aux développements scientifiques et techniques. Au sein de ce domaine d'études, la question de l'usage de technologies médicales innovantes constitue une catégorie spécifique puisque, à la différence de risques considérés comme « matériels » (nucléaire, OGM, rayonnements, nanotechnologies), il s'agit ici essentiellement de risques de nature éthique. Ce n'est donc pas un risque « pour soi » qui est questionné dans ces exemples mais un risque « pour la société », celui de donner licence à des agents sociaux (scientifiques, médecins ...) d'accomplir des actes dont la justification éthique est questionnable. En réalité, de nombreuses études l'ont montré, le public ne raisonne pas de façon très dissemblable selon qu'il s'agit de l'une de ces deux catégories de risque, si ce n'est qu'en matière de risque de nature « éthique », les attachements religieux constituent normalement un facteur déterminant.

Mais au-delà de ces différences, l'analyse de la perception du risque par la société a toujours été dominée par une question complexe, celle du degré de compréhension des enjeux scientifiques par le public. Dans une enquête telle que l'Eurobaromètre, les répondants saisissent-ils réellement la nature des innovations technologiques évoquées par le questionnaire ? Dans notre cas d'espèce, les brèves définitions proposées par les rédacteurs du questionnaire sont-ils des éléments d'information suffisants pour que les répondants se prononcent « en connaissance de cause » ? Il n'est pas de réponse simple à cette question.

La méthode que nous avons proposée repose sur l'hypothèse que le public raisonne moins à l'aide de connaissances certaines qu'en organisant le monde à travers des catégories spécifiques. Cette organisation suppose donc l'appréhension de frontières entre catégories et c'est, de notre point de vue, la capacité à reconnaître ces frontières qui caractérise une perception « informée » du risque. Dans l'exemple traité ici, une fraction importante du public (36 %) accepte « en bloc » les cas d'utilisation de cellules souches, une minorité les condamne aussi systématiquement (13%). Nous avons centré notre analyse sur le petit groupe (11%) qui présente un schéma de réponses qui semble témoigner d'une mobilisation cognitive spécifique : en acceptant trois applications,

(traitement de maladie, utilisation de cellules souches non-embryonnaires et intervention sur les gènes humains) tout en refusant deux autres (xénotransplantation et amélioration de l'homme), ce type de réponses semble motivé par le souci d'opérer des distinctions au nom de principes implicites. Ici le refus de franchir la barrière d'espèce (animal / homme) ou la condamnation d'une « amélioration de l'homme » et par là, l'interdiction pour les humains de « jouer à être Dieu ». Il reste que cette méthode laisse sans explication d'autres schémas idéologiques. c'est-à-dire d'autres trajets de réponses dont les logiques ne nous sont pas apparues. Pour partie, ces logiques sont peut-être purement hasardeuses et l'on doit alors conclure à une faible consistance des attitudes. Pour partie, elles relèvent peut-être de raisons qui nous échappent et que d'autres modes d'investigation, plus qualitatifs, permettraient de comprendre.

# $R \cdot \acute{E} \cdot F \cdot \acute{E} \cdot R \cdot E \cdot N \cdot C \cdot E \cdot S$

ALLUM (N), STURGIS (N), TABOURAZI (D) et BRUNTON SMITH (I), « Science knowledge and attitudes across cultures: a meta-analysis », *Public Understanding of Science*, Vol. 17, n° 1, 2008, pp. 35-54.

BAUER (M) et GASKELL (G), *Biotechnology, The making of a Global Controversy*, Cambridge University Press, 2002.

BAUER (M), Resistance to new technology, nuclear power, information technology and biotechnology, Cambridge University Press, 1995.

BAUER (M), DURANT (J) et EVANS (G), « European public perceptions of science », *International Journal of Public Opinion Research*, 6, 2, 1994, pp. 163-186.

BECK (U), La société du risque : sur la voie d'une autre modernité, Paris Flammarion, 2004. BOURDIEU (P), La distinction, critique sociale du jugement, Les Éditions de Minuit, Paris, 1979.

BOY (D), « Crise de la science, crise de la culture scientifique ? », Roger Gaillard (dir.), Exposer des idées, questionner des savoirs : les enjeux d'une culture de sciences citoyennes, Neuchâtel, Éditions Alphil-Presses universitaires suisses, 2010, pp. 29-44.

BOY (D), *Pourquoi avons-nous peur de la tech-nologie?*, Presses de la Fondation Nationale de Sciences Politiques, Paris, 2007, 198 pages.

BOY (D), « Science et société : de la culture à la démocratie », in Leresche (JP) et al, *La Fabrique des sciences*, Presses polytechniques et universitaires romandes, Lausanne, 2006.

BOY (D), De CHEVEIGNÉ (S) et GALLOUX

(JC), Les biotechnologies en débat, Balland, 2002.

BOY (D), « OGM : l'opinion des Européens » Futuribles, mars 2012 n° 383, pp. 119-133.

CALLON (M), LASCOUMES (P) et BARTHE (Y), Agir dans un monde incertain. Essai sur la démocratie technique, Paris, Le Seuil, 2001.

GASKELL (G) et BAUER (M) (eds), *Biotechnology 1996-2000 the years of controversy*, Science Museum, London, 2001.

NISBET (M. C.), « The competition for world-views: values, information and public support for stem cell research », pp. 90-112 in « Public Opinionon Biotechnology » *International Journal Of Public Opinion* Research, Vol. 17, 2005.

PAQUEZ (A. S.), Les politiques publiques des biotechnologies médicales (diagnostic préimplantatoire, thérapie génique, clonage) en Allemagne, en France et au Royaume-Uni, Thèse de doctorat, Science politique, Paris, Institut d'études politiques, 2007.

SLOVIC (P), *The Perception of Risk*, Earthscan, London, 2000.

STURGIS (P) et ALLUM (N), « Re-Evaluating the Deficit Model of Public Attitudes », *Public Understanding of Science*, vol. 13, 1, 2004, pp. 55-74.

TAGUIEFF (P-A), La bioéthique ou le juste milieu. Une quête de sens à l'âge du nihilisme technicien, Paris, Fayard, 2007.

### $N \cdot O \cdot T \cdot E \cdot S$

- 1. Voir le site : http://ec.europa.eu/public\_opinion/index fr.htm
- 2. Voir en particulier Bauer (M. W.), Shukla (R) et Allum (N) (eds), *The Culture of Science: How the Public Relates to Science across the Globe*, New York/ London, Routledge, Studies in Science, Technology and Society, 2011.
- 3. Voir le rapport complet sur : http://ec.europa. eu/public\_opinion/archives/ebs/ebs\_341\_fr.pdf. L'enquête a été conçue par un consortium d'équipes universitaires sous le nom de projet STEPE (Sensitive Technologies and European Public Ethics).
- 4. Voir par exemple Converse (P. E.), « Attitudes and non-attitudes: continuation of a dialogue », in Tufte (E. E.) Ed, *The quantitative analysis of social problems reading Addison Wesley,* 1970 et Bourdieu (P), « L'opinion publique n'existe pas », *Les Temps Modernes*, n° 78, 1973, pp. 1292-1309.
- 5. Le choix de cet itinéraire est motivé par les fréquences de réponses observées
- 6. Voir en particulier: Bauer (M), Resistance to new technology, nuclear power, information technology and biotechnology, Cambridge University Pres, 1995. Bauer (M) et Gaskell (G), Biotechnology, The making of a Global Controversy, Cambridge University Press, 2002. Allum (N), Sturgis (N), Tabourazi (D), Brunton-Smith (I), « Science knowledge and attitudes across cultures: a meta-analysis », Public Understanding of Science, Vol. 17, n° 1, 2008, pp. 35-54.
- 7. Voir Sturgis (P) et Allum (N), « Re-Evaluating the Deficit Model of Public Attitudes », *Public Understanding of Science*, vol. 13, 1, 2004, pp. 55-74.
- 8. Celui-ci étant mesuré par le score obtenu à un test

- de connaissances scientifiques.
- 9. Voir Callon (M) Lascoumes (P) et Barthe (Y), *Agir dans un monde incertain. Essai sur la démocratie technique*, Paris, Le Seuil, 2001.
- 10. Voir Allum (N) Sturgis (N) Tabourazi (D) Brunton-Smith (I) « Science knowledge and attitudes across cultures: a meta-analysis », *Public Understanding of Science*, Vol. 17, n° 1, 2008, pp. 35-54.
- 11. Voir Bourdieu (P) *La distinction, critique sociale du jugement*, Les Éditions de Minuit, Paris, 1979.
- 12. On compte 189 itinéraires différents regroupant chacun moins de 50 individus.
- 13. Sur ce point voir Paquez (A.S), Les politiques publiques des biotechnologies médicales (diag-nostic préimplantatoire, thérapie génique, clonage) en Allemagne, en France et au Royaume-Uni, Thèse de doctorat, Science politique, Paris, Institut d'études politiques, 2007.
- 14. Le coefficient de corrélation (R de Pearson) entre ces deux séries statistiques s'élève à 0.68.

## R · É · S · U · M · É

Depuis une quinzaine d'années, l'émergence dans l'Union Européenne de mouvements d'opposition au développement de nouvelles technologies supposées risquées a incité les gestionnaires de la recherche publique à interroger le public européen sur son degré d'acceptation ou de refus potentiel de ces innovations. Le problème de l'acceptabilité des Organismes Génétiquement Modifiés a constitué, de ce point de vue, un cas exemplaire. Très précocement, la Commission Européenne a anticipé l'éventualité de mouvements d'opinion hostiles à ces technologies et diligenté le développement de nombreuses études d'opinion destinées à saisir les raisons de telles attitudes. Depuis le milieu des années quatre-vingt-dix, une série d'enquêtes par sondages (utilisant l'instrument des « Eurobaromètres ») a été lancée dans les pays de l'Union Européenne pour recueillir l'opinion des Européens. Au thème initial des OGM se sont jointes peu à peu d'autres problématiques aussi variées que le développement des nanotechnologies, le clonage animal, les thérapies géniques, l'utilisation des cellules souches, ou la biologie synthétique.

Si l'on comprend aisément le souci de prendre la mesure de l'opinion dans des domaines réputés sensibles, notamment du point de vue de l'éthique, la question de l'efficacité et de la validité de telles enquêtes peut être posée. L'instrument du sondage est-il adapté à la compréhension de ces phénomènes? Plus profondément, peut-on parler d'une opinion publique européenne à propos d'enjeux techniquement aussi complexes à saisir? Les mesures d'opinion effectuées ont-elles ou non une consistance révélatrice de structures d'opinion relativement ancrées?

Pour chercher des réponses à ces questions nous utiliserons les données de l'Eurobaromètre consacrées aux biotechnologies (2010) en centrant nos analyses sur certaines innovations testées dans ces questionnaires, en particulier l'usage de certaines thérapies géniques et des cellules souches.

### Abstract

Social representations of advanced therapies

For fifteen years, the emergence in the European Union of opposition movements with regards to the development of new technologies supposedly risky has encouraged managers of public research to question the "European public" on its degree of acceptance or rejection of these innovations. The problem of acceptability of genetically modified organisms has been, from this point of view, an exemplary case. Very early, the European Commission has anticipated the possibility of trends of opinion against these technologies and has asked for numerous opinions' surveys designed to understand the reasons for such attitudes. Since the mid-nineties, a series of opinions' surveys (using the « Eurobarometer » instrument) was launched in the Member States of the European Union to gather the opinion of Europeans citizens. From the initial GMOs' theme, other issues have been gradually developed such as the development of nanotechnologies, animal cloning, gene therapy, the use of stem cells, or synthetic bio-logy.

Although measuring public opinion in areas deemed sensitive is an understandable concern, notably with regards to ethics, the question of the effectiveness and validity of such surveys can be raised. Does the survey instrument suit to the understanding of these phenomena? More deeply, can we speak of a European public opinion about issues as technically complex to grasp?

Are the opinions' measurements performed revealing a consistency of opinion?

To seek answers to these questions, we will use the Eurobarometer's data on biotechnologies (2010) focusing our analysis on some innovations tested in these questionnaires in particular the use of certain gene therapies and stem cells.