

Direction des bibliothèques

AVIS

Ce document a été numérisé par la Division de la gestion des documents et des archives de l'Université de Montréal.

L'auteur a autorisé l'Université de Montréal à reproduire et diffuser, en totalité ou en partie, par quelque moyen que ce soit et sur quelque support que ce soit, et exclusivement à des fins non lucratives d'enseignement et de recherche, des copies de ce mémoire ou de cette thèse.

L'auteur et les coauteurs le cas échéant conservent la propriété du droit d'auteur et des droits moraux qui protègent ce document. Ni la thèse ou le mémoire, ni des extraits substantiels de ce document, ne doivent être imprimés ou autrement reproduits sans l'autorisation de l'auteur.

Afin de se conformer à la Loi canadienne sur la protection des renseignements personnels, quelques formulaires secondaires, coordonnées ou signatures intégrées au texte ont pu être enlevés de ce document. Bien que cela ait pu affecter la pagination, il n'y a aucun contenu manquant.

NOTICE

This document was digitized by the Records Management & Archives Division of Université de Montréal.

The author of this thesis or dissertation has granted a nonexclusive license allowing Université de Montréal to reproduce and publish the document, in part or in whole, and in any format, solely for noncommercial educational and research purposes.

The author and co-authors if applicable retain copyright ownership and moral rights in this document. Neither the whole thesis or dissertation, nor substantial extracts from it, may be printed or otherwise reproduced without the author's permission.

In compliance with the Canadian Privacy Act some supporting forms, contact information or signatures may have been removed from the document. While this may affect the document page count, it does not represent any loss of content from the document.

Université de Montréal

**La responsabilité de participation aux processus
décisionnels en matière de technologies génétiques.
Étude de sa représentation chez des acteurs sociaux du
Québec**

par

Darquise Lafrenière

Programme de Ph.D. en Sciences humaines appliquées – Option : Bioéthique
Faculté des études supérieures

Thèse présentée à la Faculté des études supérieures
en vue de l'obtention du grade de Ph.D.
en Sciences humaines appliquées
Option Bioéthique

Juin 2007

© Darquise Lafrenière, 2007



Université de Montréal
Faculté des études supérieures

Cette thèse intitulée :

Responsabilité de participation aux processus décisionnels en matière de technologies
génétiques. Étude de sa représentation chez des acteurs sociaux du Québec

présentée par :

Darquise Lafrenière

a été évaluée par un jury composé des personnes suivantes :

Guy Bourgeault, président-rapporteur

Béatrice Godard, directrice de recherche

Jocelyne Saint-Arnaud, codirecteure de recherche

Pierre-Gerlier Forest, examinateur externe

Éric Montpetit, représentant du doyen de la Faculté des études supérieures

RÉSUMÉ

La participation publique aux processus décisionnels constitue un thème d'étude qui a reçu énormément d'attention dans les dernières décennies de la part de théoriciens issus de divers horizons disciplinaires. Cependant, en dépit de toute cette attention, certaines des faces de la participation publique demeurent encore cachées. Nous avons tenté d'en explorer quelques-unes afin de mieux les comprendre, et ce, en nous situant du point de vue des acteurs sociaux et selon une perspective bioéthique. Ainsi, nous nous sommes questionnées à propos du rôle joué par le sentiment de responsabilité de l'acteur et par sa perception de compétence dans sa décision de participer à un processus décisionnel dans le champ spécifique de la génétique humaine. Nous avons analysé nos résultats à la lumière de l'idéal type de prise de décision délibérative promu par le modèle d'éthique communicationnelle de Jürgen Habermas. Notre thèse s'articule autour de deux articles couvrant ces aspects.

Il est clairement apparu que les acteurs sociaux interviewés dans le cadre de l'étude ne perçoivent aucune responsabilité à participer à des processus décisionnels en matière de tests de susceptibilité au cancer du sein, à moins que leur rôle fonctionnel ne les y invite. Nous avons constaté, par contre, que le sentiment de (non) compétence est un facteur pouvant influencer sur l'intérêt à participer selon la catégorie d'acteurs (citoyens, experts ou leaders d'opinion) et selon le type de décision (macro, méso ou micro) impliqués. Nous avons noté que les compétences jugées nécessaires par les répondants pour participer à des processus décisionnels en matière de technologies génétiques s'apparentent grandement aux compétences implicites sous-jacentes au modèle d'éthique communicationnelle développé par Habermas.

Nous avons également identifié le type d'argumentation utilisé par chaque catégorie d'acteurs sociaux lorsqu'ils se prononcent sur leur sentiment de responsabilité à participer aux processus décisionnels en matière de tests génétiques. Nous référons à la typologie utilisée par Habermas pour ce faire : agir téléologique/stratégique, agir régulé par les normes, agir dramaturgique et agir communicationnel. Nos données indiquent que dans l'ensemble, les acteurs sociaux emploient des arguments relevant d'un type d'agir régulé par les normes. Plus spécifiquement, une majorité d'experts utilisent ce type d'argumentation, alors que les citoyens sont divisés entre ce modèle et le modèle dramaturgique et que la moitié des leaders d'opinion emploient un modèle d'argumentation axé sur l'agir communicationnel.

Il ne fait aucun doute que le modèle d'éthique communicationnelle développé par Jürgen Habermas, bien que constituant un idéal à atteindre et comptant ses limites, peut s'avérer fort utile pour guider les délibérations et les décisions dans le champ de la bioéthique. Toutefois, nous estimons que cette procédure de discussion serait encore plus utile si elle reflétait davantage la perspective de la Théorie critique, école de pensée à laquelle appartient Habermas. Nous croyons notamment que les participants à une discussion auraient tout à gagner en s'assurant systématiquement, lors des délibérations, de conduire une brève analyse historique de la problématique discutée, d'identifier les conflits qui émergent des intérêts personnels, structurels, politiques et scientifiques, d'explicitier les mobiles derrière chaque position défendue, de faire toujours valoir les intérêts des plus démunis et de remettre en question l'ordre établi autant de fois que nécessaire.

Mots-clés : Responsabilité, éthique communicationnelle, Jürgen Habermas, participation publique, processus décisionnels, technologies génétiques, compétences

ABSTRACT

Public participation has attracted increasing interest in recent decades from theorists of various disciplines. Despite all that attention, some aspects of public participation remain under-studied. This thesis has attempted to better understand those aspects from the stand point of the social actors and using a bioethics perspective. The role played by feeling of responsibility and self-perceived competency in social actors' attitude towards participation in decision-making about genetic technologies, such as genetic testing, have been investigated. Results were analyzed in light of Jürgen Habermas' communicative ethics model.

It clearly appeared that the social actors do not perceive any feeling of responsibility towards participation in decision-making processes regarding breast cancer genetic testing, unless they hold that functional responsibility. We have observed that the feeling of (in) competency does impact on the individual decision to participate depending on the category of social actors (lay-people, experts or opinion leaders) and the level of decision involved (macro, meso or micro). We concluded that many of the competencies deemed necessary by the social actors that were met within our study were also presupposed in Habermas' theory.

We have also identified the type of argumentation that was adopted by the social actors when legitimizing their position towards their responsibility to participate in public discussions and decision-making pertaining to breast cancer genetic testing. Jürgen Habermas' typology of action was used as a conceptual framework to classify their arguments in one of the four models of action: teleological/strategic, normatively regulated, dramaturgical or communicative. We observed that overall, the social actors use a normatively regulated model of action. More specifically, a majority of experts adopted this type of argumentation, while the lay-people were

divided between that same model and the dramaturgical action model. The communicative action model was used by half of the opinion leaders.

Without any doubt, the communicative action model developed by Jürgen Habermas, despite the fact that it is an ideal model and that it counts its limitations, can be very useful to orient the deliberations and the decisions in the field of bioethics. Nevertheless, we believe that this discursive procedure would be even more helpful if it reflected a little bit more the perspective of the Critical Theory, the epistemic school to which Habermas belongs. We think that the participants to a discussion could benefit if they systematically make sure to conduct a brief historical analysis of the issue discussed, if they identify the conflicting personal, structural, political and scientific interests at play, if they clarify the motivations behind each argument presented in the discussion, if they promote the interests of the worst-off and if they challenge the established order as often as necessary.

Keywords : Responsibility, communicative ethics, Jürgen Habermas, public participation, decision-making process, genetic technologies, competency

TABLE DES MATIÈRES

RÉSUMÉ	iii
ABSTRACT.....	v
INTRODUCTION	16
CHAPITRE 1 : LE CONTEXTE ENTOURANT LES TESTS DE SUSCEPTIBILITE AU CANCER DU SEIN AU QUEBEC ET AU CANADA	38
1.1 Contexte scientifique.....	38
1.2 Contexte économique.....	39
1.3 Contexte éthique, social et légal	41
CHAPITRE 2 : MÉTHODOLOGIE	48
2.1 Assises théoriques	48
2.2 Méthode de collecte d'informations.....	52
2.3 Sélection et recrutement des sujets	52
2.3.1 Justification de la constitution du groupe de répondants	52
2.3.2 Critères utilisés dans le choix des répondants.....	53
2.3.3 Processus de recrutement du groupe de répondants.....	55
2.3.4 Modalités de sélection.....	57
2.4 Entrevues.....	60
2.5 Analyse des données qualitatives (analyse de contenu).....	61
2.5.1 Condensation des données	62
2.5.2 Présentation des données.....	70
2.5.3 Élaboration/Vérification des conclusions	70
CHAPITRE 3: PARTICIPATING IN DECISION-MAKING REGARDING GENETIC TECHNOLOGIES: A MATTER OF SELF-PERCEIVED COMPETENCY?.....	72
ABSTRACT	72
INTRODUCTION.....	73
BACKGROUND	74

Definitions.....	74
Self-perceived competency and competencies required to participate in public discussions and decision-making	76
METHODS	79
Selection and recruitment of study participants	80
Description and structure of interview method	82
Data Analysis	83
RESULTS	85
Relationship between attitude towards participation and self-perceived competency	85
Competencies required to participate in decision-making at any level of decision	91
Three perspectives on competencies and legitimate participation.....	96
Self-perceived competency and participation in public discussions and decision-making.....	97
DISCUSSION	98
Habermas, mastery of competencies, and legitimacy to participate	98
Habermas, mastery of competencies, and willingness to participate.....	100
Habermas and the competencies required to participate in decision-making ...	106
CONCLUSION	113
CHAPITRE 4: LEGITIMATION OF PARTICIPATION OR NON-PARTICIPATION IN DECISION-MAKING REGARDING GENETIC TECHNOLOGIES: WHAT TYPE OF ARGUMENTATION DO SOCIAL ACTORS USE?	117
ABSTRACT	117
INTRODUCTION	118
BACKGROUND	118
METHODS	121

Selection and recruitment of study participants.....	123
Description and structure of interview method.....	124
Data analysis.....	126
RESULTS.....	128
Models of action favored by each category of social actors and attitude towards responsibility to participate in decision-making.....	128
Models of action favored by the whole group of social actors and attitude towards responsibility to participate in decision-making.....	135
DISCUSSION.....	136
CONCLUSION.....	140
CHAPITRE 5: DISCUSSION GÉNÉRALE.....	143
CONCLUSION GÉNÉRALE.....	160
BIBLIOGRAPHIE.....	167
Annexe I.....	193
Thèmes abordés en entrevue.....	194
Annexe II.....	195
Grille d'entretien.....	196
Annexe III.....	202
Mot de sollicitation pour participer à l'étude.....	203
Annexe IV.....	205
Formulaire de consentement à la recherche.....	206
Annexe V.....	212
Mot de remerciement pour avoir participé à l'étude.....	213

LISTE DES TABLEAUX

TABLEAU 1 :	Répartition des répondants selon leur occupation et leur genre.....	59
TABLEAU 2 :	Codification générale des entrevues.....	62
TABLEAU 3 :	Codification spécifique à l'article # 1.....	66
TABLEAU 4 :	Codification spécifique à l'article # 2.....	69

LISTE DES FIGURES

FIGURE 1: Schématisation du cadre conceptuel.....	51
FIGURE 2: Knowledge required according to each category of actors.....	92
FIGURE 3 : Skills required according to each category of actors.....	93
FIGURE 4: Attitudes required according to each category of actors...	94
FIGURE 5: Competencies required common to all three categories of actors.....	107
FIGURE 6: Competencies required according to Jürgen Habermas....	108

*À Ronald, Ariane et Marie-Pier pour
leur patience, leur soutien et leur
compréhension.*

Remerciements

Au terme de cette très belle aventure qui m'a conduite à la publication de cette thèse, qu'il me soit permis d'exprimer ma plus profonde reconnaissance à l'endroit de mes directrices de recherche, les professeures Béatrice Godard et Jocelyne Saint-Arnaud qui m'ont si consciencieusement et si patiemment accompagnée dans ma démarche. Ce fut vraiment un réel plaisir de travailler sous leur supervision. Toute ma gratitude va donc à Béatrice, merveilleuse Béatrice... Increvable Béatrice. Jamais plus loin qu'un clic d'ordinateur ou qu'un coup de téléphone. Toujours patiente, toujours aidante, toujours diligente, toujours encourageante. Des contacts à peu près partout, hyper organisée. « Je vous le redis, vous allez me manquer. Pussions-nous vous garder encore longtemps dans "le plus beau pays du monde"! » Mes chaleureux remerciements également à l'endroit de Mme Saint-Arnaud dont j'admire toujours la rigueur, la franchise et la richesse des commentaires, Mme Saint-Arnaud qui a toujours eu la faculté de me prodiguer les mots d'encouragement au moment précis où j'en avais le plus besoin. « Que votre préretraite et la retraite qui suivra vous procurent l'occasion de mener à bien tous les projets qui vous tiennent à coeur. » Ma direction de thèse a indubitablement fait l'envie de plusieurs de mes collègues doctorants et doctorantes au cours des dernières années. Je suis d'autant plus fière d'adresser à mes directrices ce simple mais affectueux merci.

Je voudrais également souligner l'apport des professeurs Guy Bourgeault, Bryn Williams-Jones et Pascale Lehoux pour le temps qu'ils ont aussi consacré, à un moment ou à un autre, à me lire ou à me conseiller dans mon développement professionnel. Soyez vivement remerciés pour votre aide désintéressée.

Sans les amitiés développées et cultivées au cours des dernières années, mon passage au doctorat n'aurait certainement pas eu la même saveur. Merci à tous mes collègues et particulièrement à ceux et celles qui ont été les plus proches. Je leur laisse le soin de se reconnaître.

Cette thèse a été facilitée par l'obtention d'un soutien financier provenant de diverses sources nommément d'APOGEE-Net (un réseau en appui aux politiques en génétique), de l'Institut International de Recherche en Éthique Biomédicale (IIREB), de même que du programme de doctorat en Sciences humaines appliquées, des Programmes de bioéthique, du Centre de Recherche en Droit Public (CRDP) ainsi que de la Faculté des Études supérieures de l'Université de Montréal. Sans leur appui, ce programme d'étude n'aurait certainement pu être réalisé dans les mêmes conditions.

Je désire également remercier tous les intervenants des milieux de stage qui m'ont si chaleureusement reçue à un moment ou à un autre de mes études doctorales et qui ont su alimenter ma réflexion: le Pr. Bernard Castagna du Centre d'étude du débat public de l'Institut Universitaire de technologie de l'Université François-Rabelais de Tours, la Dr. Anne Cambon-Thomsen de l'INSERM – U558 (Épidémiologie et analyses en santé publique) de l'Université de Toulouse Le Mirail, Mmes Anne Marcoux et Hélène Morais de l'ancien Conseil de la santé et du bien-être du Québec, le Dr. Daniel Gaudet et son équipe du Centre de médecine génétique communautaire du Complexe hospitalier de la Sagamie à Ville de Saguenay, la Pr. Françoise Baylis du Département de Bioéthique de l'Université Dalhousie à Halifax et le Dr. David Elliott du Ministère de la santé de la Nouvelle-Écosse, ainsi que Mme Ghislaine Cleret de Langavant (maintenant à l'emploi du Commissaire à la santé et au bien-être du

Québec), la Dr. Ingeborg Blancquaert de l'Agence d'évaluation des technologies et des modes d'intervention en santé et Mme Hélène Cantin, merveilleuse coordonnatrice d'APOGEE-Net. À toutes ces personnes, j'exprime ma plus sincère reconnaissance.

Finalement, je désire signifier ma gratitude à tous les gens qui ont accepté de prendre part à mon projet de recherche. Ces participants ont tous fait preuve de beaucoup de générosité dans le processus. J'ai certainement beaucoup appris à les écouter et j'ai eu grand plaisir à aller les rencontrer dans leur région.

Mille mercis à tous et à toutes.

INTRODUCTION

Those who have the relevant epistemic expertise about a particular bioethics issue have studied the questions to be addressed, are familiar with the main theories and arguments that have grown in response to these questions, and have the skills, knowledge or ability to present arguments that would be considered important to reasonable persons of goodwill (Kopelman, 2006, p.623).

C'est avec cette conception en tête du développement d'une certaine expertise en bioéthique que nous avons approché la rédaction de notre thèse. D'abord, quelle problématique particulière traiter puisque ce champ interdisciplinaire est définitivement trop vaste pour qu'une seule personne puisse détenir toute l'expertise nécessaire pour en aborder toutes les problématiques ? Notre choix s'est arrêté sur la génétique humaine, un secteur émergent qui suscite sa part de questionnements éthiques, légaux, sociaux, politiques et économiques. Plus spécifiquement, nous avons choisi de traiter des tests génétiques et, pour circonscrire encore davantage notre sujet, des tests de susceptibilité au cancer du sein. Cette problématique ne sert toutefois que d'arrière-plan puisque l'objet réel de notre thèse se veut d'abord et avant tout la participation publique des acteurs sociaux du Québec aux processus décisionnels en matière de tests de prédisposition au cancer du sein. Cet objet sera étudié avec l'éclairage de différentes disciplines des sciences humaines et sociales.

Principaux théoriciens québécois de la participation publique

Le sociologue Gérald Fortin a été l'un des premiers théoriciens de la participation publique au Québec (Fortin, 1991). Ses travaux et réflexions menés dans les années

1960 l'ont conduit à une idée de société démocratique de participation où tous les groupes, organisés et non organisés, seraient consultés sur les objectifs à poursuivre au plan sociétal. Sans doute influencé par les promesses générées par la Révolution tranquille, Fortin souhaitait que les membres d'une communauté puissent s'exprimer sur les choix de développement local se présentant à eux : d'abord au niveau économique puis au niveau social. L'État ne jouerait alors qu'un rôle de coordonnateur. Le modèle de Fortin nécessitait une décentralisation des pouvoirs vers les régions ce qui, l'histoire le démontre très bien, ne s'est jamais concrétisé. Pour le sociologue, « la participation nous renvoie au processus de prise de décision par la société par rapport à ce que cette même société va devenir » (Fortin, 1970, p. 1580).

Un autre sociologue québécois s'est beaucoup intéressé à la question de la participation publique principalement dans les décennies 1960, 1970 et 1980. Pour J.T. Godbout , « la participation, c'est le processus d'échange volontaire entre une organisation qui accorde un certain degré de pouvoir aux personnes touchées par elle et ces personnes, qui acceptent en retour un certain degré de mobilisation en faveur de l'organisation » (Godbout, 1983, p.35). La position de Godbout va à contre-courant de la tendance actuelle qui réclame davantage de participation citoyenne. Bien qu'il convienne qu'elle soit souhaitable, Godbout estime néanmoins que la participation tend à remplacer les décideurs élus par des non-élus ce qui va à l'encontre de la démocratie représentative (Godbout, 2005). Il a fait la démonstration de ce phénomène en étudiant des initiatives participationnistes principalement dans le secteur de la santé. Il en a conclu qu'un pouvoir élevé de décision directe des usagers sur les problématiques à résoudre est susceptible de réduire le pouvoir de leurs représentants et entraîner une diminution globale du pouvoir de l'ensemble des usagers au profit d'une partie d'entre eux seulement. Godbout prétend que la démocratie représentative, même si elle limite dans un certain sens la participation

citoyenne, a le mérite d'offrir un droit d'opposition organisée aux décisions des décideurs. Le citoyen peut dès lors être juge et partie. Le sociologue est d'avis que la participation est un moyen utilisé par les décideurs pour réduire le contrôle des citoyens et des usagers puisque « la participation est une adhésion qui, à la limite, empêche l'opposition et ouvre la voie au totalitarisme » (Godbout, 1987, p. 67).

Pierre Hamel est diplômé en aménagement et occupe un poste de professeur titulaire au département de sociologie de l'Université de Montréal. Ses travaux sont centrés principalement sur l'action collective, les mouvements sociaux, la transformation des rapports sociaux ainsi que sur les politiques urbaines. Hamel montre une approche plus descriptive et beaucoup moins critique que ses prédécesseurs vis-à-vis la participation de la société civile aux affaires publiques. Il soutient que « la participation fait partie intégrante du code génétique de l'État québécois » (Hamel & Jouve, 2006, p.7), qu'elle est au cœur des relations entre l'État et la société civile depuis les années 1970 et qu'à ce titre, le Québec a été un précurseur de ce qu'on appelle de nos jours la gouvernance. Bien que nous n'ayons pas relevé de définition précise de la participation publique dans ses écrits que nous avons consultés, Hamel conclut de ses travaux empiriques, réalisés essentiellement en milieu urbain, que plusieurs motifs conduisent la société civile à s'investir : participer à la gouverne du Québec, désir de faire don de sa personne à la communauté, envie d'expérimenter l'interculturalisme en action au quotidien. Parallèlement, il reconnaît que pour l'État québécois, maintenant sous l'influence d'un discours néolibéral, l'enrôlement des usagers et du milieu communautaire constitue un moyen pour ajouter de nouvelles ressources à celles du secteur public afin de gérer plus efficacement les affaires sociales. La participation publique est donc devenue largement instrumentale.

Pierre-Gerlier Forest du département de science politique de l'Université Laval est un autre chercheur du Québec qui travaille depuis maintenant plusieurs années sur le thème de la participation publique dans le secteur de la santé. Forest a notamment publié moult articles et rapports en collaboration avec la professeure Julia Abelson du département d'épidémiologie clinique et de biostatistique de l'Université McMaster. Abelson est probablement la plus prolifique chercheuse et auteure sur la participation publique au Canada anglais actuellement. Contrairement aux auteurs précédents, ces universitaires traitent beaucoup de la participation publique dans ses aspects théoriques (Forest, Gauvin, Martin, Perreault, Abelson, Eyles, 2004 ; Abelson, Forest, Eyles, Smith, Martin & Gauvin, 2003). Forest et Abelson décrivent la participation publique comme étant une forme de participation permettant aux citoyens de contribuer à la gestion des organisations publiques alors que la consultation associe un ou des publics à l'élaboration des politiques ou des programmes, de la conception à l'évaluation (Forest, Abelson, Gauvin, Martin & Eyles, 2003).

On observe que les différentes générations de chercheurs québécois dans le domaine de la participation publique approchent ce concept de façon assez divergente. À moins que ce ne soit leur discipline de formation qui leur fasse voir la participation publique d'un oeil différent. Alors que Fortin et Godbout l'associent à la consultation publique, Hamel et Forest la définissent davantage en terme de participation à la gestion publique. Le degré de pouvoir impliqué dans ces deux perspectives est très différent. Fortin, un peu comme Hamel, abordait la participation publique essentiellement d'un point de vue « macro », sociétal, alors que Godbout la situe davantage au plan « méso », c'est-à-dire institutionnel.

Fortin, de même que Godbout, sont assez cinglants quant aux résultats obtenus à la suite des initiatives de participation mises de l'avant par le gouvernement du Québec depuis le début de la modernisation de l'État québécois. Fortin (1980) écrivait :

En général, la population semble se résigner à l'emprise de cet appareil bureaucratique, semble ne plus croire qu'elle puisse se libérer de l'expert. En vingt ans, la population du Québec a donc appris à être dépendante de l'État et de ses techniciens... Rapidement ou lentement, les techniciens planificateurs, au pouvoir ou pas, vont nous donner un bon gouvernement, habile à combler nos besoins de consommation. En retour, ils nous demandent de renoncer à une société exaltante que nous pourrions créer et gérer nous-mêmes (p.11).

Godbout fait lui aussi un constat d'échec relativement aux mécanismes de participation mis en place entre 1970 et 1990 en raison notamment du fort esprit corporatiste prévalant dans le milieu de la santé (O'Neil, 1992). D'autres auteurs ont noté après lui: « On observe une pratique de participation plus utilisée pour sa valeur symbolique démocratique que pour sa contribution effective aux processus décisionnels » (Thibault, Lequin & Tremblay, 2000, p. 7).

Hamel et Forest admettent que la participation publique n'a pas comblé toutes les attentes mais demeurent toutefois optimistes.

Il faut se méfier de deux fausses perceptions. La première est la vision romantique, qui laisse penser que la participation est merveilleuse : la participation ne remplace ni les ressources financières ni le besoin de spécialistes. La seconde est la vision désenchantée et

cynique qui occulte la capacité subversive de la participation (Hamel cité dans Baril, 2006).

Forest, quant à lui, estime que l'erreur du passé aura été de trop exiger et de trop attendre de la participation publique. Selon lui toutefois, « il y a place pour un ajustement constructif entre la culture politique locale et les modalités de participation » (Forest, Abelson, Gauvin & al., 2003, p. 200).

Mais que s'est-il donc passé dans la petite histoire contemporaine de la participation publique pour susciter une telle tiédeur face aux expériences passées ?

Bref historique de la participation publique

Malgré un mince décalage dans le temps, la participation publique semble avoir suivi, à peu de chose près, le même parcours historique dans les démocraties occidentales. En Europe, on attribue au mouvement étudiant de la fin des années 1960 et au mouvement écologique des années 1970 le rôle d'initiateurs de la participation publique. Aux États-Unis, dès les années 1950 et 1960 l'idée de la participation publique pour une bonne gouvernance est venue s'ajouter au concept, déjà présent depuis les années 1930, d'une participation publique visant à protéger les droits individuels de possibles violations gouvernementales (Webler & Renn, 1995).

Au Québec, c'est au début des années 1960 que la première expérience institutionnalisée de participation a été conduite par le Bureau d'aménagement de l'est du Québec (BAEQ), créé pour la circonstance. Le Québec entamait alors sa modernisation en suivant la voie de l'interventionnisme étatique et de la

technocratisation laissant dans les faits, très peu place à la participation. À la même période, d'autres initiatives de participation en milieux défavorisés, connues sous le vocable d'animation sociale, auront pourtant cours en parallèle avec plus ou moins de succès. Puis, à la fin des années 1960 une première réforme globale des institutions offrant des services de santé et des services sociaux est venue introduire formellement la participation du public au sein des divers conseils mis en place. De 1970 à 1990, le système de santé et des services sociaux est caractérisé par son modèle de régulation administrative, globale et technocratique (Bergeron & Gagnon, 2003). Les années 1990 amèneront un recentrage du système de santé sur les citoyens avec la conversion des conseils régionaux en régies régionales. À la fin des années 1990 et au début des années 2000, les refontes successives de la *Loi sur les services de santé et les services sociaux* ont remis en cause la contribution du public à l'organisation et à l'administration du système de santé et des services sociaux (Tremblay, 2004). Les membres des conseils d'administration des établissements de santé ne seront plus élus mais nommés laissant présager que l'objectif ne sera plus de démocratiser la gestion mais de renforcer les contrôles (Forest, 2003). En 2004, nouveau volte-face, le Ministre de la santé procède à une réorganisation du réseau de la santé et confie à de nouvelles instances locales le mandat de « rapprocher les services de la population et de faciliter le cheminement de toute personne dans le réseau des services de santé et des services sociaux » (*Loi sur les Agences de développement de réseaux locaux de services de santé et de services sociaux* – version abrogée 1^{er} janvier 2006). Il ne fait aucun doute que le Ministre vise à faire jouer un rôle plus actif aux groupes et organismes communautaires en regard de la production des services de santé et des services sociaux (Hamel & Jouve, 2006).

Puisque nous traitons dans cette thèse de technologies génétiques, nous glissons également un mot sur l'origine récente de la participation publique dans l'évaluation des technologies de la santé. C'est le Danemark qui revendique la paternité de

l'approche participative dans cette sphère d'activités. L'évaluation participative des technologies a été conçue pour intégrer les intérêts et les valeurs de tous les acteurs, incluant les citoyens profanes, dans le processus d'évaluation des développements technologiques et des politiques publiques afférentes (Joly & Assouline, 2001). La première conférence de consensus s'est tenue en 1987 à l'initiative du bureau danois des technologies, le Teknologi-Radet. Au début des années 1990, l'Institut Rathenau, qui se veut l'organisation nationale d'évaluation des technologies des Pays-Bas, a mis en place une tribune sur la science et l'éthique (*Platform on Science and Ethics*). Cet appendice de l'Institut Rathenau s'est vu attribuer le mandat de donner accès au grand public hollandais aux débats sur la science et la technologie. D'autres agences européennes ont suivi dans cette voie au début des années 2000. Le Centre d'évaluation des technologies d'Allemagne et le Conseil suisse de la science et de la technologie ont également introduit plusieurs nouvelles formes d'implication citoyenne (Joss, 2002). Au Québec et au Canada, l'évaluation participative des technologies de la santé n'a pas encore été intégrée aux pratiques régulières des agences d'évaluation bien que certaines expériences *ad hoc* aient été tentées dans ce domaine (McGregor & Brophy, 2005). Aussi, dans le secteur des biotechnologies notamment, de nombreuses discussions publiques ponctuelles ont été tenues (SCB, 2006 ; OCDE, 2005 ; Einsiedel, Jelsoe & Breck, 2001).

Mais quelles raisons peuvent bien inciter des décideurs à faire participer d'autres acteurs aux décisions ?

Motifs justifiant ou s'objectant à l'introduction d'un processus de participation publique

Plusieurs raisons sont invoquées pour justifier l'introduction d'un processus de participation publique. Pour certains, la participation contribue à l'atteinte d'objectifs sociaux : éduquer le public sur un sujet particulier, incorporer les valeurs de la population et ses préférences dans la décision, améliorer la qualité des décisions, accroître la confiance du public dans les institutions publiques, prendre des décisions efficacement et à meilleur coût (Beierle, 1999). On recense également des raisons telles l'élargissement du nombre de perspectives et d'options pouvant être considérées dans la décision (van Asselt Marjolein & Rijkens-Klomp, 2002), l'amélioration des services, la légitimation des politiques et, par voie de conséquence, l'adhésion de la population aux décisions prises, la réduction des conflits et enfin le partage du pouvoir entre tous les acteurs (Dwyer, 1989).

On présente aussi dans le secteur de la santé des justifications comme la sensibilisation accrue de la population aux enjeux de la santé, la possibilité de resserrer le maillage entre les fournisseurs de services et les membres de la collectivité, l'accès aux ressources locales et aux compétences spécialisées de membres de la collectivité, l'accroissement du sentiment de contrôle et de responsabilisation dans la communauté ((Pivik, 2002), l'encouragement au dialogue et aux débats publics sur l'orientation fondamentale du système de santé, l'assurance que des comptes sont rendus au public concernant ce qui se fait dans le système de santé et, notamment sur les résultats obtenus, la sauvegarde de l'intérêt public (Abelson & Gauvin, 2006).

Au niveau de l'environnement et de la science et de la technologie, l'exigence d'une plus grande participation du public est plutôt justifiée par le risque ou, à tout le moins, les incertitudes inhérentes à la nouvelle réalité techno-scientifique (Weill, 2003; Jasanoff, 2003). Il semble que l'appel à la participation publique dans les

débats sur la génétique soit également fondé sur les impacts négatifs potentiels de ce domaine en émergence (Saucier & Vandelac, 2005; Habermas, 2002; Kahn, 2000). La nouvelle réalité techno-scientifique, qui suscite sa part de controverses, marquerait le retour de l'éthique et un appel à la responsabilité contemporaine, cette dernière se définissant comme préventive s'éloignant ainsi de la conception libérale qui la liait à l'imputabilité (Boisvert, 2001). Jonas (1979) parlerait de son côté d'une responsabilité prospective. Pour Doucet (2001, p. 1), « si la génétique représente la capacité de l'humain de percer le mystère de sa propre constitution et de prendre en main son évolution, l'éthique affirme l'importance du comportement responsable pour que l'humain grandisse en s'engageant dans une telle aventure ».

Ces arguments éthiques et normatifs peuvent être complétés par une autre raison du même ordre défendue par des philosophes démocrates tel Jean-Jacques Rousseau, pour qui les affaires publiques sont d'abord et avant tout l'affaire des citoyens, aucun représentant ne pouvant se substituer à eux (Mercier & Duhamel, 2005).

La participation publique ne compte toutefois pas que sur des défenseurs. Elle a aussi ses détracteurs. Ainsi, trop de participation déstabiliserait le fonctionnement du système social, serait économiquement non efficient, techniquement incompetent, injuste pour les intérêts politiques, inciterait au conflit et favoriserait un malaise social (Webler & Renn, 1995).

Demandons-nous maintenant, puisque c'est de cette question dont nous traitons plus spécifiquement dans cette thèse, quelles approches analysant les controverses techno-scientifiques permettent d'appréhender le processus décisionnel en regard des avancées scientifiques et technologiques.

Participation publique et processus décisionnels

Les processus décisionnels peuvent être associés à certaines approches ou courants de pensée que nous définissons maintenant très sommairement sans toutefois en présenter toutes les nuances. Notre intention n'est pas d'étudier la base épistémologique des arguments apportés. L'objectif est plutôt de montrer que le modèle de participation retenu est souvent tributaire de la conception qu'ont les décideurs de la connaissance.

L'approche positiviste prétend que l'aspect scientifique d'une problématique doit être totalement dissocié de son aspect social. Selon cette perspective, la connaissance révélée par les experts scientifiques est une vérité objective pure. La prise de décision ne devrait alors que considérer les faits « objectifs » et ne devrait donc impliquer que les experts techniques et scientifiques. Cette approche est aussi connue sous le vocable de modèle expert (Braun, 2002) ou de modèle technocratique (Habermas, 1973).

L'approche politique des groupes voit la controverse dans le domaine des sciences et de la technologie comme n'importe quelle autre polémique de la sphère publique. La controverse doit donc être appréhendée, dans une démocratie libérale pluraliste, comme toute autre problématique sur laquelle tous les groupes sociaux peuvent s'exprimer. Ces groupes utilisent le savoir scientifique et l'interprètent à leur avantage pour essayer d'influencer ou de se gagner la faveur de l'opinion publique. Cette approche politise les débats et est particulièrement dominante au moment où le sujet de controverse fait l'objet de beaucoup d'attention dans la population. Ce modèle préconise de laisser les différentes factions débattre de leurs idées et de leurs opinions sur la place publique. Le décideur viendra par la suite trancher le débat

après avoir entendu les arguments présentés. C'est le modèle pluraliste (Laird, 1993) ou le modèle des parties prenantes (*stakeholder model*) (Braun, 2002).

L'approche constructiviste prétend que la vérité/connaissance scientifique n'existe pas à l'état pur dans la nature mais qu'elle est le fruit d'interprétations, d'actions et de pratiques des scientifiques. La connaissance est le produit de processus sociaux et de négociations entre les chercheurs. Les tenants de cette approche tentent donc d'évaluer la controverse en considérant les prétentions de chaque partie de façon impartiale (Martin & Richards, 1995).

L'approche structuraliste utilise les concepts associés à la structure sociale, tels les classes, l'état, les genres, le patriarcat, les professions pour analyser les problématiques sociales. Le marxisme et le féminisme sont sans doute les deux perspectives les plus connues de cette approche. Si tous les autres modèles se concentrent sur les acteurs pour saisir les dimensions d'une problématique, l'approche structuraliste se réfère principalement aux structures en place. Cette approche critique le modèle capitaliste de société qui, par ses structures, génère des inégalités sociales. Le processus décisionnel ne peut pas être juste et équitable puisque la distribution du pouvoir est inégale dans la société. La stratégie dans ce modèle consistera donc, dans le cadre d'un processus décisionnel, à soutenir systématiquement les acteurs considérés comme dominés (Martin & Richards, 1995).

Le modèle intégré vient sans surprise puiser dans chacune des approches précédemment décrites. Autant il considère les débats à l'intérieur de la communauté scientifique, autant il s'attarde à la dynamique des intérêts divergents des différents acteurs sociaux et aux structures sociales. Il accorde autant d'importance à la dimension scientifique qu'à la dimension politique et sociale de la problématique.

Tous les acteurs ont le même poids dans ce modèle ce qui, selon les tenants de l'approche, favorise la démocratisation des débats et la participation citoyenne. Logent à cette enseigne, entre autres, le modèle pragmatique (Habermas, 1973), le modèle républicain (Braun, 2002) et le modèle de participation directe (Pateman, 1970).

À la lumière de ces modèles, de quelle participation publique et de quelle approche décisionnelle sera-t-il question dans notre thèse?

Participation publique, délibérations publiques, prises de décision et processus décisionnels

La très vaste littérature sur la participation publique nous présente un concept un peu « fourre-tout » (Rowe & Frewer, 2000) bien qu'elle prenne généralement pour acquis une signification unique et universelle d'un terme qui semble pouvoir être interprété indépendamment des contextes historiques, culturels, politiques et sociaux en présence et qui est porteur, plus souvent qu'autrement, d'une connotation intrinsèquement positive (Nielsen, Lassen & Sandoe, 2004).

Nous avons déjà présenté certaines définitions de la participation publique, celles qu'ont offertes Fortin, Godbout et Forest. D'autres auteurs y sont également allés de la leur. Pour Sherry Arnstein (1969), internationalement connue pour son Échelle de participation publique à huit échelons, le concept vise d'abord et avant tout les plus démunis socialement, politiquement et économiquement.

Citizen participation is a categorial term for citizen power. It is the redistribution of power that enables the have-not citizens, presently excluded from the political and economic processes, to be deliberately included in the future. It is the strategy by which the have-nots join in determining how information is shared, goals and policies are set, tax resources allocated, programs are operated, and benefits like contracts and patronage are parceled out. In short, it is the means by which they can induce significant social reform which enables them to share the benefits of the affluent society (Arnstein, 1969, p. 216).

Abelson & Eyles (2002), tout comme Arnstein, estiment que la participation publique doit être vue comme un continuum où différents degrés de pouvoir sont possibles.

Public participation typically refers to broad sets of practices that include passive forms of citizen involvement, where the public's views are sought as an input to planning or decision-making process, and more active involvement through direct participation in decision-making and structure (p.1).

Pour Parry, la participation publique est limitée à une forme de consultation mais la décision revient toujours aux élus ou aux décideurs formellement investis de cette responsabilité.

Public participation involves taking part in the process of formulation, passage and implementation of public policy (through) action by citizens which is aimed at influencing decisions which are, in most cases, ultimately taken by public representatives and officials (Parry & al., 1992 cité dans Litva, Coast, Donovan & al., 2002, p.1826).

Contandriopoulos (2002) offre une définition plus générale. Il réfère à la possibilité d'influencer un dossier, ce qui laisse toutes les options ouvertes : consultation ou partenariat dans la décision. Il n'est pas plus précis sur l'identification des participants à la décision.

La participation est la possibilité d'influencer, d'une manière ou d'une autre, l'évolution d'un dossier particulier (p. 22).

De leur côté, Thibault, Lequin & Tremblay (2000) taisent le degré de pouvoir dévolu aux participants dans un processus décisionnel.

La participation publique est l'action des citoyens et des groupes qui prennent part aux décisions collectives du gouvernement, d'une institution publique ou d'un organisme de la société civile. La participation publique c'est donc la participation du public à une décision publique, d'un organisme public (p. 1).

En ce qui nous concerne, la participation publique réfère autant à la discussion/délibération publique qu'à la prise de décision en soi. Pour nous, ces deux activités font partie du même processus. Les acteurs sociaux peuvent participer à l'une, à l'autre ou aux deux composantes du processus de décision. Par acteurs sociaux nous visons autant les citoyens que les leaders d'opinion (les membres d'un groupe organisé), les experts ou les décideurs investis d'une responsabilité fonctionnelle de faire des choix. Le concept d'acteur social a d'ailleurs nécessité une réflexion visant à définir les catégories d'agents utilisées dans cette thèse.

Pour certains auteurs comme Collins & Evans (2002), il existe essentiellement deux catégories d'acteurs : les experts et le public. Le degré d'expertise détenue en

rapport avec la problématique détermine si un individu est un acteur de type expert ou encore un acteur de type public. Les acteurs sociaux sont donc définis en fonction de leur expertise. Cette perspective ne nous semble pas particulièrement acceptable puisqu'elle reste floue quant au niveau de compétence ou d'expertise devant établir la différence entre le savoir profane et le savoir expert. En d'autres mots, où commence l'expertise. À quel moment ou à quel niveau de compétence un individu peut-il être considéré comme un expert? Certains auteurs semblent avoir tenté de contourner le problème en y allant d'un peu plus de précision. Ainsi, ils estiment que pour être considéré comme un « expert », le savoir de l'individu doit avoir été sanctionné par un organisme reconnu (Sarfati-Larson). On peut penser aux médecins (M.D.), aux chercheurs (PhD.), aux comptables (CA, CGA, CMA), aux avocats (LLB), etc. Le problème avec cette conception de l'expert, c'est que nous n'avons aucune raison de croire que le comptable par exemple, malgré son titre et le statut d'expert qui l'accompagne, est plus compétent pour délibérer sur une problématique relative aux technologies génétiques qu'un individu ne possédant aucune certification professionnelle. L'expertise dans un domaine n'est pas toujours transférable dans un autre. On constate donc dans cette dernière situation que rôle d'expert et savoir expert peuvent être confondus.

Laugt (2000) quant à lui fait fi du savoir et réfère exclusivement au rôle de l'expert. Il indique qu'un expert est celui à qui un décideur demande un avis sur une situation controversée. Cette perspective nous apparaît un peu restrictive et ne reflète pas, à notre sens, la réalité. Il nous semble que les juristes, les économistes, les psychologues ou autres professionnels qui ont développé une expertise dans un domaine, dans les tests génétiques par exemple, demeurent des experts même s'ils ne sont pas interpellés par un décideur pour fournir un avis à ce sujet.

Sabatier et Jenkins-Smith (1987, 1999), qui s'intéressent au développement des politiques publiques, identifient pour leur part cinq types d'acteurs : 1) les membres de l'appareil administratif; 2) les membres des comités législatifs; 3) les membres de groupes d'intérêt; 4) les journalistes, chercheurs et analystes politiques et, finalement 5) les acteurs de tous les niveaux du gouvernement impliqués activement dans la formulation et l'implantation de politiques. On note immédiatement que ce type de catégorisation repose sur la spécialisation et l'expertise excluant du processus de développement de politiques tout acteur dont le savoir serait profane ou expérientiel.

Selon nous, il faut reconnaître tant le rôle de l'expert que son savoir. Il faut également relier ces deux dimensions à un domaine spécifique, par exemple dans le cas de notre étude, au cancer du sein et aux tests génétiques. C'est en considérant ces différents éléments que nous avons établi la définition du concept d'expert présenté dans notre chapitre 2 sur la méthodologie.

La notion de leaders d'opinion semblent moins controversés dans la littérature sur la participation publique. On s'attarde beaucoup moins à ce concept possiblement parce qu'il est plus difficile à circonscrire. Denis, Langley & Contandriopoulos (à paraître) définissent cette catégorie d'acteurs comme étant « les instances convaincues de pouvoir représenter la voix de la population ». Les membres de ces corps intermédiaires se sentiraient légitimés de représenter le public puisqu'ils sont soit élus soit mandatés pour le faire. Cette définition nous semble un peu vague. Garvin (2001) assimile quant à elle cette catégorie d'acteurs à la catégorie « public » qui comprend, dans sa conception, les groupes et les individus qui opèrent dans le monde social selon une rationalité expérientielle et historique. Nous préférons différencier le public et les leaders d'opinions puisque leurs intérêts ne sont pas toujours les mêmes.

Nous constatons que le critère du savoir s'applique difficilement aux leaders d'opinion puisque certains groupes sont constitués de membres bénéficiant d'un savoir expert alors que d'autres ne sont formés que de membres profanes. La dimension du rôle est toutefois pertinente à ce groupe d'acteurs et le champ d'intervention également.

L'autre catégorie d'acteurs dont nous traitons dans cette thèse, les citoyens ou le public, deux termes que nous utilisons indifféremment, a reçu sa part d'attention dans la littérature. Lomas (1997) définit le citoyen pratiquement comme une créature à trois têtes : il est parfois le payeur de taxes, parfois le membre d'une communauté locale ou encore le patient. D'autres y vont d'appellations plus abstraites, le public est constitué de « citoyens ordinaires », de M. & Mme Tout-le-Monde, de l'« Homme moyen » (CSBE, 2005). Callaghan & Wistow (2006) établissent quant à eux une différence entre l'utilisateur et le citoyen ou le patient et le public selon les droits dont chacun bénéficie. Nous avons opté pour l'utilisation d'une formule beaucoup plus simple pour définir le public dans notre étude. Nous avons choisi d'inclure dans cette classe « citoyen/public » tous les individus n'appartenant pas aux catégories d'acteurs préalablement mentionnées: experts, leaders d'opinion et décideurs.

Nous constatons que ces quatre groupes d'acteurs se différencient par leur rôle, leur niveau d'expertise, leur champ d'action et leurs intérêts tout comme par le type de rationalité qu'ils présentent.

Pour nous, la participation publique signifie que la participation s'exerce dans la sphère publique, un espace où les participants se forment une opinion sur un sujet d'intérêt public et tentent d'influencer les décideurs. Dans ce cas, elle n'est pas institutionnalisée.

Broadly, the public sphere is understood to be a space of public discourse, opinion forming, and controversy. People meet in the public sphere to discuss how they wish to live together in society, to scrutinize political decision making, and to give meaning to public life. They do so in various ways using different means of communication, from direct, face-to-face meetings at the local level to large scale debates mediated by newspaper, radio, television, and from informal discussions in cafés and Internet chats rooms, to formal, structured forms. The public sphere can be understood as a collection, or network, of social spaces (Joss, 2002, p. 220)

La participation publique se déroule également, de façon institutionnalisée, dans la sphère politique où les participants sont directement responsables de faire des choix. Nous empruntons au philosophe allemand Jürgen Habermas cette perspective des deux sphères. C'est donc dire que selon que la participation a lieu dans la sphère publique ou dans la sphère politique, le degré de pouvoir détenu par les participants sera plus ou moins important. À la différence de la sphère publique qui accueille tous les intéressés, la sphère politique exige d'être spécifiquement invité pour la rejoindre. La participation est donc tributaire du désir ou de la volonté des décideurs de permettre à d'autres acteurs de participer aux choix à faire.

La littérature sur la participation publique a tendance à être normative, naïve et idéaliste (Contandriopoulos, 2004, p.321). Elle assume généralement que les acteurs sociaux sont désireux de s'exprimer sur les sujets d'intérêt public et de s'impliquer dans le processus décisionnel en leur matière. Pourtant, nous n'avons recensé aucune étude empirique s'enquérant du point de vue des acteurs sociaux quant à leur sentiment de responsabilité à participer aux processus décisionnels liés à une ou des technologies génétiques. C'est ce manque de données qui nous a inspiré la présente étude. Les acteurs sociaux - experts, leaders d'opinion et citoyens - se sentent-ils une

responsabilité à l'égard de leur participation aux processus décisionnels en matière de tests de susceptibilité au cancer du sein? Quels facteurs contribuent à leur participation? À leur non-participation? Quels types d'arguments utilisent-ils pour justifier leur position? Notre étude a tenté d'élucider ces questions.

Contenu de la thèse

Le premier chapitre de notre thèse tente de décrire notre domaine de recherche en présentant succinctement le contexte l'entourant. Nous offrons une définition de ce que sont les tests génétiques ainsi que les taux de risque associés au cancer du sein héréditaire. Nous observons comment l'environnement économique au Canada favorise le développement des biotechnologies. Nous passons rapidement en revue le contexte réglementaire des tests génétiques au Québec et au Canada et les enjeux éthiques et sociaux qu'ils génèrent. Nous verrons que les tests génétiques exigent de la part de décideurs de faire des choix et que plusieurs approches peuvent être utilisées pour procéder à ces décisions. Nous en identifions quelques-unes. La participation des acteurs sociaux à la délibération publique et à la décision retiendra notre attention. Nous introduisons alors la procédure délibérative proposée par le philosophe allemand Jürgen Habermas, modèle qui a servi à construire le cadre conceptuel de notre recherche.

Le deuxième chapitre traite de la méthodologie détaillée utilisée dans le cadre de notre étude. Nous présentons l'approche méthodologique qualitative que nous avons favorisée, soit celle du réalisme transcendantal de Miles et Huberman (2005). Cette approche nous permettait d'allier déduction et induction. Nous avons ainsi pu adopter un modèle conceptuel de départ pour orienter la recherche tout en laissant place à l'induction. Nous définissons également dans ce chapitre nos assises

théoriques basées sur la Théorie de l'agir communicationnel de Jürgen Habermas (1984) et sur l'Échelle de participation publique développée par Sherry Arnstein (1969). Notre méthode de collecte de données par entrevues semi-dirigées et notre méthode d'analyse qualitative de contenu sont également expliquées tout comme notre stratégie de codage. La méthode générale qui a procédé au déroulement de l'étude est également décrite dans cette section.

Le troisième chapitre, qui est également le premier article de la thèse, est intitulé *Participating in decision-making regarding genetic technologies : A matter of self-perceived competency ?* Ce texte nous apprend que le niveau de compétence perçue d'un acteur social est un facteur qui influe sur sa décision de participer ou non aux discussions publiques et à la prise de décision en matière de tests génétiques de susceptibilité au cancer du sein. On note que, pour la plupart, les acteurs sociaux ne se sentent pas une responsabilité à participer à ces processus. On y rapporte les compétences que les individus interviewés dans le cadre de l'étude – citoyens, experts et leaders d'opinion – considèrent nécessaires pour participer aux discussions et décisions publiques relativement aux tests génétiques, tant au plan des savoirs que des habiletés et des attitudes. Enfin, nous constatons que plusieurs acteurs sociaux perçoivent que le groupe de décideurs dans son ensemble, et non pas un seul participant, doit posséder les compétences requises pour participer aux délibérations et décisions au sujet des tests génétiques. Ces conclusions sont discutées en fonction de la Théorie de l'agir communicationnel de Habermas.

Le quatrième chapitre, qui se veut le deuxième article de notre thèse, est titré *Legitimation of participation or non-participation in decision-making regarding genetic technologies : What type of argumentation do social actors use ?* Cet article identifie le type d'argumentation sous-jacent au type d'agir mis de l'avant par les

acteurs sociaux lorsqu'ils se prononcent, positivement ou négativement, sur leur responsabilité à participer aux processus décisionnels en matière de technologies génétiques et plus spécifiquement en matière de tests de susceptibilité au cancer du sein. Nous référons à la typologie utilisée par Jürgen Habermas à savoir : l'agir téléologique/stratégique, l'agir régulé par les normes, l'agir dramaturgique et l'agir communicationnel. Les résultats de l'étude indiquent que les experts utilisent en majorité un type d'argumentation relatif à un type d'agir régulé par les normes, que les citoyens emploient dans la même proportion un type d'arguments basé sur l'agir normatif et sur l'agir dramaturgique et finalement que la moitié des leaders d'opinion font appel à un type d'argumentation s'apparentant à l'agir communicationnel.

Le cinquième chapitre présente une discussion générale comparant les résultats de notre étude à ceux obtenus par d'autres chercheurs sur le même sujet et commente sur la pertinence d'utiliser le modèle d'éthique de la discussion de Habermas et son concept de sphère publique dans le champ de la bioéthique. Nous suggérons d'associer à cette approche méthodologique certains éléments inspirés de la Théorie Critique. Nous proposons également d'oeuvrer en priorité sur une réforme de la sphère publique plutôt que de cultiver l'utopie de changer la sphère politique.

Nous concluons notre thèse en faisant un bref retour sur les principaux éléments abordés dans chacune des sections.

CHAPITRE 1 : LE CONTEXTE ENTOURANT LES TESTS DE SUSCEPTIBILITE AU CANCER DU SEIN AU QUEBEC ET AU CANADA

1.1 Contexte scientifique

Un test génétique est une « analyse du matériel génétique d'un individu visant à déterminer sa prédisposition à une maladie particulière ou à confirmer un diagnostic de maladie génique » (Génome Québec, 2007). Les tests génétiques détectent les altérations dans l'ADN ou les chromosomes. Leurs résultats servent à diagnostiquer une maladie génétique, à prévoir les risques d'apparition d'une maladie et à identifier les porteurs de maladies génétiques. Les tests en génétique humaine requièrent une analyse en laboratoire de l'ADN isolé dans des échantillons de cellules, de sang ou de liquide amniotique. Lorsqu'une altération spécifique sur un gène correspondant à une maladie a été identifiée, des scientifiques développent des tests qui peuvent distinguer une copie altérée d'un gène d'une copie sans altération (DNA Policy, 2007).

Dans le cas du cancer du sein et de l'ovaire, c'est la découverte de la séquence de deux gènes identifiés comme défectueux, lorsque mutés, qui a permis de cibler en grande partie les cas de ces deux maladies héréditaires (Dalpé, Bouchard, Houle, Bédard, 2003). En fait, une mutation du gène BRCA1 (de l'anglais BReast CAncer, cancer du sein) chez une personne âgée de 20 ans est associée à un taux de risque de 54% de développer un cancer du sein avant l'âge de 70 ans. Le taux de risque pour une mutation au même âge du gène BRCA2 est lui de 45%. (Chen & Parmigiani,

2007). Pour placer les données en perspective, des études ont établi que 5% de la totalité des cancers du sein diagnostiqués sont dus à une prédisposition génétique majeure, c'est-à-dire à un risque tumoral élevé lié à une altération des gènes BRCA1 ou BRCA2 (Chompret, Noguès & Stoppa-Lyonnais, 2007).

1.2 Contexte économique

C'est en 1983 que le gouvernement fédéral a introduit sa *Stratégie nationale en matière de biotechnologie*. Cette dernière était résolument axée sur le renforcement des capacités de recherche et de développement de cette industrie intimement associée à une économie fondée sur le savoir. Cette stratégie s'est poursuivie au tournant du présent siècle qui a définitivement été amorcé sous le signe de la génoprotéomique. Ainsi, le gouvernement fédéral a financé à hauteur de 300 millions de dollars la fondation de Génome Canada en 2000. Cette dernière a établi la même année cinq centres régionaux dont un au Québec : Génome Québec. Ce centre bénéficiait d'un budget de 80 millions de dollars en 2001-2002 (Génome Québec, 2007). Le Canada se situait en juin 2003 au deuxième rang mondial, derrière les États-Unis, pour le nombre d'entreprises du domaine biotechnologique, soit 445 compagnies (Gouv. du Canada, 2004). Ce secteur a produit 3,6 milliards de dollars de recettes en 2001 valant au Canada le troisième rang mondial derrière les États-Unis et le Royaume-Uni. La biotechnologie emploie dans des postes de haute performance plus de 14 000 personnes dans les entreprises et 25 000 dans l'ensemble des organisations canadiennes (entreprises, laboratoires, centres de recherche, hôpitaux, universités, etc.) (Gouv. du Canada, 2004). Le Québec recense à lui seul 31% des entreprises de biotechnologie au Canada, soit la plus grande proportion de toutes les provinces. Par contre, ce portrait avantageux ne doit pas faire oublier que moins de 20% des entreprises biotechnologiques sont actuellement rentables malgré

toute l'aide consentie par les gouvernements dans les vingt dernières années. Au Québec, cette aide s'est traduite par des compensations pour la création de nouveaux emplois, par des congés fiscaux pour des projets d'investissement, par des déductions et des remboursements pour les dépenses faites en recherche et développement, par des prêts spécialisés à des taux avantageux et par des facilités d'accès à du capital de risque (Bibeau, 2003). Compte tenu du fait que les produits développés dans le domaine biotechnologique requièrent plusieurs années pour être commercialisés, la prochaine décennie nous dira si ce choix stratégique de miser sur les biotechnologies pour soutenir la prospérité économique du pays et améliorer la qualité de la santé et le bien-être de la population s'est avéré judicieux.

Détenant le double rôle de promouvoir le développement économique que promettent les biotechnologies et celui de réglementer ce domaine, et donc de protéger le bien commun, les gouvernements se voient souvent contraints de ménager la chèvre et le chou. Considérons en particulier la technologie qui sera dans notre mire dans le cadre de notre étude, soit les tests de prédisposition au cancer du sein héréditaire. Indéniablement, le système de brevets canadien constitue un incitatif économique alléchant pour les innovateurs oeuvrant tant dans l'entreprise privée que dans le domaine public. Mais un effet pervers de cette politique économique est perceptible sur d'autres politiques publiques.

En obtenant un brevet pour les deux gènes BRCA1 et BRCA2 ainsi que pour un test permettant d'en identifier les mutations (BRCAanalysis), la société Myriad Genetics Inc. s'accapara d'une large part du marché des tests diagnostiques génétiques pour cette maladie. À près de 4 000 \$ par test pour une analyse de séquençage complète de mutation familiale (dans le cas où une mutation n'est pas connue dans la famille) et à 525 \$ par test individuel (dans le cas où une mutation a déjà été identifiée dans la

famille et que la requérante désire vérifier si elle en est porteuse), les frais d'utilisation de ces tests sont importants (Williams-Jones, 2002). On note donc que notre système de brevets, tel qu'il est conçu, peut faire en sorte d'augmenter drastiquement les coûts de notre système de santé et mener à la mainmise quasi complète d'un acteur dans la recherche sur une maladie, dans le cas qui nous concerne, le cancer du sein héréditaire. Sur cette base et comme le mentionne Caufield (2004), le principe libéral selon lequel le système de brevets est neutre et que c'est le libre marché et la démocratie libérale qui déterminent ce qui est bien ou mal, bon ou mauvais doit être remis en question.

Toujours au plan économique, les impacts à prévoir pour les tests génétiques sont importants. D'ailleurs le Ministère de la santé et des Services sociaux du Québec (2005) anticipe que de toutes les technologies génétiques qui seront disponibles dans la prochaine décennie, ce sont les tests génétiques, et particulièrement les services qui y sont associés, qui affecteront le plus à la hausse les coûts des services de santé. La disponibilité de ces tests créera inévitablement de nouvelles demandes pour un système de santé qui est déjà limité en termes notamment de ressources financières et humaines. Des choix de société devront être faits sur les priorités à accorder à l'intérieur de l'offre de services à la population.

1.3 Contexte éthique, social et légal

Le brevetage de gènes, dont nous avons discuté précédemment dans la section sur le contexte économique, peut tout aussi bien être lié aux dimensions éthique, sociale et légale de la problématique entourant les tests génétiques. Comme l'est la

confidentialité des résultats obtenus à la suite de ces tests. Est-ce que les assureurs et les employeurs devraient avoir accès aux résultats des analyses? Dans un tel cas, n'y a-t-il pas possibilité de discrimination envers le porteur d'une mutation qui ne développera possiblement même pas la maladie durant sa vie (Knoppers & Joly, 2004)? Comment disposer du matériel génétique une fois le test complété? Ce matériel pourra-t-il être utilisé à d'autres fins que celles pour laquelle le sujet a donné son consentement? D'un point de vue purement réglementaire une autre question se pose. Les tests de prédisposition mis sur le marché sont-ils évalués adéquatement? Comme le soulève Sullivan (2004), outre pour les médicaments, il n'existe actuellement aucune approche organisée formellement pour l'évaluation des technologies au Canada, aucune approche qui lie l'évaluation au processus réglementaire. Il y a bien des agences d'évaluation des technologies dans plusieurs provinces, ainsi qu'au niveau fédéral, mais ces agences n'ont pas le mandat d'évaluer systématiquement toutes les technologies de la santé mises sur le marché.

Deschênes (2005) a étudié l'encadrement normatif de la mise en marché des tests génétiques et a aussi constaté un certain flou à ce sujet. D'abord il faut savoir que la commercialisation de tests génétiques vendus sous forme de trousse (« kits ») diagnostiques *in vitro*, donc sous forme de matériel médical, relève des compétences fédérales et est donc assujettie au *Règlement sur les instruments médicaux* administré par Santé Canada. Ce règlement, qui impose diverses obligations aux fabricants, vise à assurer la sûreté et l'efficacité des tests afin de protéger le public. Deschênes (2005) estime que le règlement couvre de façon suffisamment explicite les tests diagnostiques et les tests administrés dans le but d'identifier un plan de traitement (ex. : pharmacogénomique). Par contre, le règlement est muet sur les tests génétiques prédictifs qui ne diagnostiquent pas de maladies et qui ne servent pas au traitement d'une maladie. Deschênes (2005) en conclut qu'il faut dans ce contexte s'en remettre pour ces tests à l'esprit de la loi qui a été introduite pour réglementer les

produits médicaux destinés aux Canadiens. Mentionnons que les tests nécessitent une homologation par Santé Canada puisque leur niveau de risque est équivalent à une classe III dans le système d'évaluation de cet organisme. L'homologation doit être renouvelée à chaque année.

Évidemment, ce ne sont pas tous les tests qui sont vendus sous forme de matériel médical. Plusieurs sont plutôt offerts par des laboratoires publics ou privés. Dans ce cas, le *Règlement sur les instruments médicaux* ne s'applique pas puisque les tests sont alors sous juridiction provinciale faisant partie d'une offre de services médicaux. Nous n'entrerons pas ici dans tous les détails de la réglementation québécoise s'appliquant aux tests génétiques outre que de mentionner que ce ne sont pas directement les tests qui font l'objet d'un encadrement normatif mais plutôt les laboratoires extérieurs aux établissements publics de santé qui sont accrédités par le Laboratoire de santé publique du Québec. Dans le cas des laboratoires publics, ils sont régis par les règles internes décrétés au sein du système de santé. Les cas ne sont toutefois pas toujours bien tranchés. Deschênes (2005) soulève par exemple l'éventualité où une trousse ne contiendrait que le dispositif requis pour faire le prélèvement et que ce dernier devrait par la suite être traité par un laboratoire pour effectuer l'analyse. Quelle réglementation serait alors applicable?

Le Genetics and Policy Center affilié au Berman Bioethics Institute de l'Université Johns Hopkins de Washington suggère certaines mesures pour s'assurer de la qualité et de la sûreté des tests génétiques. 1) Les laboratoires qui manipulent les tests devraient s'appuyer sur des normes précises quant au contrôle de la qualité et à la compétence du personnel en place afin d'éviter les erreurs. 2) Les tests eux-mêmes doivent être valides et fiables. Ils doivent pouvoir détecter systématiquement des gènes qui ont été identifiés pour des maladies ou des risques de maladie précis. 3)

Les professionnels de la santé doivent être en mesure de comprendre quand proposer l'usage d'un test, comment l'interpréter et quoi faire avec les résultats. Une fois ces mécanismes en place, l'utilisation et les résultats des tests doivent être évalués périodiquement de façon à cibler les problèmes qui nécessitent une attention particulièrement lorsque les nouveaux tests deviennent plus largement utilisés.

Sur une autre note, les Québécoises devraient-elles avoir accès, à demande, à des tests génétiques de prédisposition au cancer du sein? Actuellement, les médecins peuvent refuser d'accéder à une telle demande (Knoppers & Godard, 1998), mais cette pratique devrait-elle être revue par le gouvernement? Le coût des tests serait alors remboursé par un assureur privé et non par l'État. Cependant, si les tests sont effectués sur demande avec remboursement des analyses par les assureurs privés, les personnes les moins fortunées ne bénéficiant pas d'assurances personnelles ne pourraient avoir un accès égal aux tests (William-Jones & Burgess, 2004), ce qui contreviendrait à l'esprit actuel des systèmes de santé canadien et québécois. Nous serions donc aux prises avec un problème de justice sociale. D'autres questions sont aussi posées depuis quelques années. Devrait-on autoriser la vente directe de ces tests génétiques aux consommateurs? Devrait-on permettre une publicité imprimée et une publicité télévisuelle pour cette technologie?

Un reproche que méritent certainement nos gouvernements, c'est d'avoir tardé à s'intéresser aux dimensions éthiques, légales et sociales des technologies qu'ils contribuaient à produire ou à accueillir. Effectivement, ce n'est qu'en 1998, soit quinze ans après le dévoilement de sa *Stratégie nationale en matière de biotechnologie*, que le gouvernement fédéral a lancé sa *Stratégie canadienne en matière de biotechnologie* qui devait prendre en compte les aspects socio-éthiques liés à ce domaine. Dans les faits toutefois, ce n'est qu'en 2000 et 2001 que le Conseil

consultatif canadien de la biotechnologie (CCCB) a pris connaissance des rapports commandés à deux universitaires canadiens dans le but de développer un cadre éthique pour gouverner la biotechnologie au Canada. Le CCCB n'a pas encore donné suite aux recommandations de Michael McDonald (2000) et de Susan Sherwin (2001), mais promet de créer un comité directeur qui sera chargé « d'étudier plus à fond ces questions et de tenir des consultations publiques » (CCCB, 2007).

Au Québec, l'Agence d'évaluation des technologies et des modes d'intervention en santé (AÉTMIS) a été beaucoup plus proactive. Cette agence gouvernementale, qui a comme mandat de conseiller le gouvernement et les décideurs du système de santé québécois en matière d'évaluation des services et des technologies de la santé, considère systématiquement les impacts éthiques et sociaux des technologies dans les avis qu'elle émet.

Sur ces deux plans, éthique et social, et à un niveau plus général, un certain nombre de questions doivent encore être approfondies. À qui divulguer le résultat des tests? A-t-on le droit de ne pas divulguer des informations qui pourraient intéresser d'autres membres de la famille? Le devoir de prévenir existe-t-il? Si tel est le cas, revient-il au médecin ou à la famille de s'en acquitter (Godard, Hurlimann, Letendre, Égalité, 2006)? Comment traiter le droit de ne pas savoir (Fulda & Lykens, 2006)? Que faire avec les populations vulnérables : les adultes incompetents à donner un consentement éclairé et les enfants ou adolescents qui n'ont pas l'âge légal de consentir (Patenaude, Sénécal, Avar, 2006)? Quelle importance doit-on accorder à la recherche des facteurs génétiques du cancer par opposition aux facteurs environnementaux (Gordon, 2003)? Au niveau de l'allocation des ressources, est-ce acceptable d'offrir ces tests de prédisposition à une population qui est, somme toute, assez marginale en terme de nombre? Ne serait-il pas préférable d'investir les

sommes attribuées à ces tests et au counselling afférent dans des programmes qui bénéficieraient à plus de personnes (Williams-Jones & Burgess, 2006)?

Toutes ces questions peuvent être examinées en s'inspirant de théories morales qui proposent et privilégient certains repères afin de faciliter la prise de décision ou la résolution du problème. Selon la théorie choisie, la décision pourra être différente. Ainsi, une perspective conséquentialiste/ utilitariste placera le bien de la société au-dessus du bien individuel. Une perspective libertarienne accordera à l'autonomie individuelle la plus grande valeur. Une approche basée sur les droits considérera au premier chef la dignité de l'individu et son droit à être traité comme une fin et non comme un moyen. Une perspective orientée vers l'équité et la justice estimera que toutes les personnes sont égales et qu'elles doivent être traitées de telle façon. Tous auront alors le droit de recevoir les mêmes biens sociaux et les mêmes traitements. Toutes ces théories exigent que certaines valeurs soient mises à l'avant-scène dans le processus décisionnel.

Nous avons toutefois décidé de nous intéresser dans cette thèse à une autre approche décisionnelle qui est dite neutre au plan des valeurs (Habermas, 2003). Cette approche met l'accent sur une procédure de décision qui repose sur la délibération. Les participants à la discussion sont invités à suspendre la référence à leurs valeurs et à plutôt s'activer à identifier des arguments pouvant être rationnellement motivés. Ces arguments doivent pouvoir être jugés selon des critères de vérité, de justesse normative et d'authenticité. C'est la force du meilleur argument qui imposera la décision à la toute fin de l'argumentation. Ce modèle est celui de l'agir communicationnel de Jürgen Habermas. Dans ce modèle, une décision ne peut être prise en vase clos avec comme seule interaction des échanges entre experts et décideurs. La procédure permet à tous les individus concernés par une problématique

de participer et de s'entendre sur les normes qui seront considérées comme valides, justes et légitimes en rapport avec cette problématique puisque décidées selon un consensus axé sur le bien commun (Habermas, 1987). Notre cadre théorique s'inspirera de ce modèle pragmatique de décision. Il est présenté dans le prochain chapitre qui traitera également de la méthodologie utilisée pour réaliser notre projet de thèse.

CHAPITRE 2 : MÉTHODOLOGIE

Ce chapitre traite de l'approche théorique ainsi que des méthodes et instruments de collecte et d'analyse de données utilisées dans le cadre de notre étude. L'approche qualitative dite du réalisme transcendantal préconisée par Miles & Huberman (2005) est celle que nous avons favorisée dans notre étude. Cette approche soutient que « les phénomènes sociaux existent non seulement dans les esprits mais aussi dans le monde réel et que des relations légitimes et raisonnablement stables peuvent y être découvertes » (Miles & Huberman, 2005, p. 16). Pour ces auteurs, il s'agit donc de trouver une explication causale et des preuves à un phénomène, ce qui constituera sa structure explicative et compréhensive. Notre ambition sera toutefois plus modeste. Nous viserons à interpréter, à partir du discours d'acteurs sociaux, si leur sentiment de responsabilité et leur niveau de compétence individuelle influent sur leur décision de participer aux processus décisionnels en matière de tests de prédisposition au cancer du sein. Nous tenterons donc d'établir si ces deux facteurs contribuent à susciter la participation. Le réalisme transcendantal convient très bien à notre démarche puisqu'il favorise l'adoption d'un modèle conceptuel de départ afin d'orienter la recherche tout en laissant place à l'induction.

2.1 Assises théoriques

Nous avons donc construit un cadre conceptuel au début de notre étude en nous inspirant des modèles de l'Agir communicationnel développé par Habermas (1987), et dérivé de son modèle pragmatique de décision, de l'Échelle de participation publique de Arnstein (1969), de même que de notre recension des écrits.

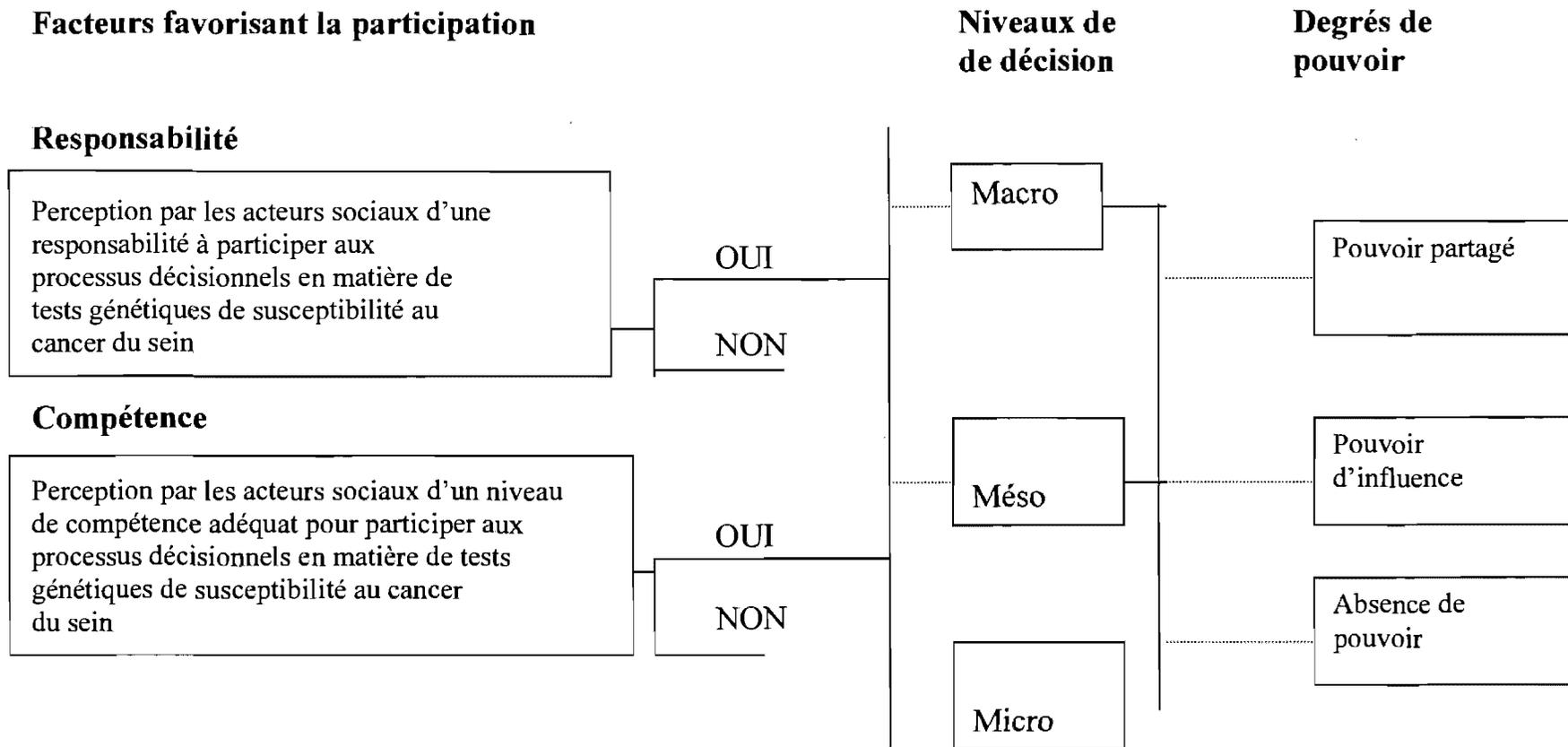
Dans sa théorie de l'agir communicationnel, Habermas (1987) propose une procédure qui permettra aux individus concernés par une problématique de délibérer et de s'entendre sur les normes qui seront considérées comme valides, justes et légitimes en rapport avec cette problématique puisque décidées selon un consensus en fonction du bien commun (Habermas, 1987). Il croit que toute personne, dans une discussion, possède la capacité de faire reposer ses arguments sur des raisons valides (et non sur des concepts métaphysiques). En entendant les arguments des autres, chacun augmente son savoir, forme son jugement et développe une opinion sur le sujet de discussion. Le meilleur argument présenté est retenu jusqu'à ce qu'un argument encore meilleur, plus convaincant aux yeux des participants, soit énoncé.

Habermas établit une division du travail entre sphère publique et sphère politique. Pour lui, la pratique délibérative correspond à la formation de l'opinion publique mais ne comprend pas la prise de décision, celle-ci étant réservée aux institutions dont les membres sont légitimement sélectionnés et formés à cette responsabilité. C'est la raison pour laquelle nous préférons utiliser dans cette thèse l'expression « processus décisionnel » ou encore que nous spécifions « discussions publiques et prise de décision » plutôt que de seulement référer à la « décision » ou à la « prise de décision » qui peuvent suggérer que nous ciblons seulement l'action finale de décider. Habermas prend pour acquis que les décideurs tiennent compte du résultat des délibérations dans la sphère publique lorsqu'ils décident dans la sphère politique. La sphère publique se veut donc en quelque sorte la « conscience morale » du pouvoir politique « à qui elle rappelle de faire ses choix en tenant compte de ce que tous pourraient vouloir » (Cortina, 1999, p. 218). Dans cette optique, la délibération dans la sphère publique constitue une des étapes du processus de décision.

Il n'y a pas qu'un type de participation publique possible dans l'espace public et c'est ce dont a voulu rendre compte Sherry Arnstein (1969) dans son Échelle de participation publique. Il y a plutôt une gradation du pouvoir qui peut être accordé aux acteurs sociaux par les décideurs. Arnstein a identifié huit échelons que nous avons ramenés à trois dans notre cadre conceptuel : pouvoir partagé, pouvoir d'influence et absence de pouvoir. Il est à noter que comme Habermas estime que la sphère publique a pour fonction de débattre sans pour autant détenir un rôle de décideur, son pouvoir en est un d'influence selon l'Échelle de participation conçue par Arnstein. Le schéma de notre modèle (Figure 1, p. 51) indique que nous désirons vérifier si le sentiment de responsabilité et le niveau de compétence des acteurs sociaux représentent des facteurs contribuant à leur participation à la prise de décision en matière de tests de susceptibilité au cancer du sein et ce, aux trois niveaux décisionnels, soit le niveau macro (gouvernemental/sociétal), le niveau méso (institutionnel) et le niveau micro (clinique). Le modèle vise également à déterminer quel est le degré de pouvoir consenti par les décideurs aux acteurs sociaux dans chaque type de décision.

Notre cadre conceptuel nous a grandement aidé à concevoir nos outils méthodologiques (Annexe I, p. 216; Annexe II, p. 218) et à cibler les acteurs à rencontrer. Nous expliquerons dans la prochaine section comment nous avons constitué nos données de recherche et comment nous les avons analysées.

FIGURE 1 : SCHÉMATISATION DU CADRE CONCEPTUEL



2.2 Méthode de collecte d'informations

Nous avons choisi une méthode empirique de recherche, basée essentiellement sur l'entrevue semi-directive en face-à-face, afin d'avoir accès à la conception que se font les acteurs sociaux de leur responsabilité à participer aux processus décisionnels. Les entrevues nous semblaient la méthode la plus pertinente à utiliser sachant que nous visions à recueillir une information relevant de la subjectivité de l'acteur et que nous désirions que ce dernier puisse jouir du maximum de liberté pour s'exprimer sur les différents thèmes de notre recherche, ce que n'offrent pas dans la même mesure d'autres méthodes ou outils, tels les groupes de discussion ou les questionnaires.

2.3 Sélection et recrutement des sujets

2.3.1 Justification de la constitution du groupe de répondants

Notre recherche exigeait une perspective qualitative pour la constitution de notre groupe de répondants. Nous ne visions effectivement pas la représentativité de l'échantillonnage du type de celui visé par les enquêtes portant sur de grands nombres de sujets. Notre objectif était plutôt d'explorer et de décrire une problématique peu étudiée dans le passé à partir du point de vue d'acteurs sociaux. Cette approche ne requiert pas un nombre élevé de répondants puisque la durée et la richesse des entretiens, de même que l'étendue des données obtenues permet de s'en tenir à un nombre limité de participants. Guest, Bunce et Johnson (2006) estiment d'ailleurs que la plupart des recherches qualitatives nécessitent de six à douze entrevues pour atteindre la saturation des données.

2.3.2 Critères utilisés dans le choix des répondants

Nous avons conduit un total de 22 entrevues auprès d'acteurs sociaux que nous voulions diversifiés : des experts, des leaders d'opinion et des citoyens. Nous aurions également pu inclure les décideurs parmi les acteurs sociaux. Nous avons toutefois jugé que pratiquement, nous ne pourrions, en optant pour cette option, interviewer un nombre suffisant de répondants de chaque groupe. Nous avons décidé d'exclure les décideurs parce qu'il nous semblait assez évident que cette catégorie d'acteurs se sentirait une responsabilité de participer aux processus décisionnels de par leur rôle fonctionnel. Nous nous sommes donc concentrés sur les autres acteurs. Les critères retenus pour constituer notre groupe de répondants sont surtout d'ordre pratique. Premièrement, nous avons rencontré des acteurs qui répondaient à l'une ou l'autre des définitions que nous nous étions données, à savoir :

- Un **expert** est un professionnel, scientifique ou non, qui détient un savoir spécialisé sanctionné par une instance reconnue (MD, Ph D., LLB, CA, etc.). Son rôle fonctionnel est de fournir un avis, sollicité ou non, à un décideur ou encore de traiter des malades souffrant du cancer du sein. C'est donc dire que dans le cadre de son travail, l'expert peut fournir une expertise sur des questions liées soit au cancer du sein, soit aux tests génétiques de prédisposition à une maladie.
- Un **leader d'opinion** est un membre d'une organisation qui essaie d'influencer les politiques publiques de santé en faveur des membres ou de la cause défendue par son groupe. Dans le cadre de son travail ou de ses activités extra-professionnelles, le leader d'opinion cherche soit à défendre, soit à promouvoir les intérêts des membres de son organisation.

- Un **citoyen** est un individu qui n'appartient ni à l'une ni à l'autre des deux catégories d'acteurs précédemment décrites. Dans cette dernière catégorie, nous avons formé deux sous-groupes. La première sous-catégorie regroupait des répondants issus du grand public n'ayant pas de relation avec la problématique du cancer du sein héréditaire. La deuxième sous-catégorie incluait soit des personnes ayant été testées positivement à un test de prédisposition au cancer du sein héréditaire, soit des proches (conjoint, enfant, père, mère, frère, soeur) de personnes testées positivement, soit encore des proches (conjoint, enfant, père, mère, frère, soeur) de personnes décédées à la suite d'un cancer du sein héréditaire.

Deuxièmement, nous avons suivi une logique de diversification interne pour nos trois catégories d'acteurs sociaux : « il s'agit de prendre les informateurs les plus divers possible dans le groupe afin de maximiser l'étude extensive du groupe choisi » (Pires, 1997, p. 159). Pour ce faire, nous avons recruté nos participants dans quatre régions du Québec : deux centres urbains et deux régions éloignées. Nous avons choisi Montréal et Québec comme centres urbains considérant la concentration d'établissements et de centres de recherche spécialisés en oncologie et en onco-génétique dans ces agglomérations. Québec est également le siège de plusieurs ministères dont celui de la santé et des services sociaux. Nous avons opté pour le Saguenay (Ville de Saguenay, Jonquière et Jonquière/Secteur Arvida) comme région éloignée principalement parce que ce coin de pays a fait l'objet de plusieurs études par le passé en rapport avec une problématique de maladies génétiques. Nous avons identifié l'Abitibi-Témiscamingue comme autre région (Rouyn-Noranda) parce que c'est, à l'image du Saguenay, un endroit situé aux confins des grands centres urbains du Québec. Nous tenons à accentuer le fait que le recrutement dans des régions différentes visait uniquement à diversifier notre groupe de répondants et non à établir

des comparaisons à partir de l'appartenance géographique des participants. Nous avons aussi tenté le plus possible d'assurer une bonne représentation au niveau du genre, des tranches d'âges et de l'occupation au sein des répondants de chaque catégorie d'acteurs.

Troisièmement, dans le cas des informateurs provenant du Saguenay et de l'Abitibi-Témiscamingue, ils devaient être disponibles dans la semaine où nous visitons la région. Le temps nécessaire pour se rendre dans ces agglomérations ainsi que les frais associés à ces déplacements ne nous permettaient pas d'accommoder l'horaire des répondants des régions à l'extérieur de la plage d'une semaine retenue pour les entrevues dans chacune des localités de ces secteurs. Quatrièmement, les personnes interviewées ont accepté de participer à notre étude selon un critère de volontariat. Elles n'ont pas reçu le mandat de la part de leur organisation de se plier à notre entretien.

2.3.3 Processus de recrutement du groupe de répondants

Notre objectif n'était pas de recruter un nombre de répondants similaires dans chaque région mais plutôt, rappelons-le, de nous assurer d'avoir des répondants dans chaque région identifiée par souci de diversification et non de représentativité. Nous avons dans un premier temps constitué une liste de participants potentiels d'une vingtaine de noms chacune pour les catégories d'acteurs « experts » et « leaders d'opinion ».

Experts

Nous avons identifié, au sein du Ministère de la Santé et des Services Sociaux du Québec et de ses Conseils, les dirigeants des sections responsables de fournir des avis

et des recommandations au gouvernement sur la réglementation ou l'élaboration de programmes et de politiques impliquant le cancer du sein ou le développement, l'évaluation ou l'application de tests de prédisposition au cancer du sein héréditaire. Nous avons inventorié les centres hospitaliers de Montréal, de Québec, de Rouyn-Noranda et de Ville de Saguenay comptant une unité d'oncologie ou d'oncologie génétique. Nous avons répertorié les cliniciens de ces unités. Nous avons listé le nom des centres et groupes de recherche, de même que les organisations paragouvernementales du Québec conduisant des travaux sur l'aspect scientifique ou éthique, légal, social et économique du cancer du sein ou du développement, de l'évaluation ou de l'application de tests de prédisposition au cancer du sein héréditaire et nous avons identifié des chargés de projets ou des chercheurs dans ces organisations.

Leaders d'opinion

Nous avons repéré dans le répertoire des associations, fédérations et ordres professionnels du réseau de la santé et des services sociaux du Québec et à partir d'une recherche dans internet, les groupes structurés qui offrent des services ou qui militent, afin d'influencer différents publics sur la problématique du cancer du sein. Nous avons ciblé les dirigeants de ces groupes ou les personnes-ressources dont le nom était mentionné dans le site web de l'organisation.

Citoyens

Nous avons fait appel à des tiers pour nous aider à sélectionner des citoyens. Dans un premier temps, nous avons pensé les recruter en faisant paraître une annonce dans des hebdomadaires régionaux. Cependant cette façon de procéder nous est vite apparue difficile à opérationnaliser. Il aurait fallu que les intéressés nous le signifient soit par

téléphone, ce qui leur aurait demandé de défrayer des frais interurbains, soit par courriel, mais tous n'ont pas accès à un ordinateur. Nous avons jugé que cette méthode ne nous aurait pas permis d'atteindre notre objectif. Ainsi, nous avons demandé à des gens, notamment à des étudiants du programme de doctorat en Sciences humaines appliquées habitant en région, de nous aider à solliciter des répondants potentiels dans leur localité. Nous leur avons donné des caractéristiques de départ de façon à essayer d'obtenir un éventail de sujets présentant des profils diversifiés. Par exemple, nous avons demandé « une femme entre 20 et 30 ans n'occupant pas un poste dans le domaine de l'enseignement ou dans le secteur de la santé », ou encore « un homme entre 30 et 40 ans, col bleu », ou « une personne ayant été diagnostiquée avec un cancer du sein héréditaire ou dont l'un des proches l'a été ».

2.3.4 Modalités de sélection

À partir des listes de répondants potentiels, nous avons d'abord envoyé à une douzaine de personnes de chaque liste un courriel personnalisé expliquant succinctement l'étude et sollicitant leur participation (Annexe III, p. 225). Un formulaire de consentement (Annexe IV, p. 228) était annexé au message, tant dans le but d'obtenir leur consentement que de leur fournir une information écrite sur le contenu de la recherche et le déroulement de l'entrevue. Une rencontre a été fixée à la date et à l'endroit convenant aux deux parties au fur et à mesure que les réponses positives arrivaient par retour de courriel.

Nous avons effectué une deuxième vague de sollicitation auprès de répondants potentiels un mois après la première vague afin de compléter nos groupes de participants. Nous avons ciblé sur notre liste initiale les répondants qui nous permettaient d'atteindre une plus grande diversification de nos données car « on ne

peut jamais être sûr de la saturation si l'on n'a pas essayé auparavant de maximiser la diversification intragroupe » (Pirès, 1983, p. 92). Par exemple, parmi les experts de notre liste de répondants potentiels, nous avons contacté plus spécifiquement des cliniciens afin d'enrichir la diversification de nos données.

Dans le cas des citoyens, une première approche a été tentée par les « recruteurs-intermédiaires » auprès de répondants potentiels. Les personnes qui ont démontré de l'intérêt à participer ont été informées que nous les contacterions soit par courriel, soit par téléphone, à leur choix, pour convenir d'un moment et d'un lieu de rencontre.

Nous visions initialement à conduire un maximum de 30 entretiens estimant ne pas être en mesure de traiter avec une approche qualitative plus de trente entrevues dans le contexte d'un projet de thèse. Le recrutement ne fut pas simple. Par exemple, les services d'oncologie sont peu développés dans certains hôpitaux régionaux et le nombre d'experts disponibles est réduit d'autant. Même problématique pour les leaders d'opinions associés à notre problématique de recherche qui sont peu nombreux en région... et encore faut-il que ces gens soient disposés à vous rencontrer. Certains leaders ont refusé de participer à notre étude estimant qu'ils n'avaient pas le mandat de leurs membres ou de leur conseil pour s'exprimer sur notre sujet de recherche. D'autres ont avancé qu'ils n'avaient pas la compétence pour s'exprimer sur la dimension génétique du cancer. Dans les centres urbains la situation était autre mais les conséquences identiques. Les acteurs de ces deux catégories sont très sollicités et ont peu de temps à leur disposition. Comme notre étude était exploratoire, nous avons jugé que 22 entrevues étaient acceptables, d'autant plus que notre sujet de recherche était assez éloigné de la réalité d'au moins deux des trois catégories d'acteurs : les leaders d'opinion et les citoyens. Les propos recueillis sur le sentiment de responsabilité à participer aux processus décisionnels devinrent

rapidement répétitifs d'un répondant à l'autre car leur connaissance du sujet était assez limitée. La saturation des données a donc été atteinte rapidement soit à la vingt-deuxième entrevue après avoir rencontré huit experts, huit citoyens et six leaders d'opinion. Le dernier entretien ne nous a en effet rien appris que les autres répondants ne nous avaient déjà mentionné. Nous avons donc mis un terme à notre collecte de données à ce moment. Nous avons interviewé treize femmes et neuf hommes, six à Montréal, cinq à Québec, quatre au Saguenay et sept en Abitibi-Témiscamingue. Le Tableau 1 ci-bas indique l'occupation et le genre des participants.

TABLEAU 1 : RÉPARTITION DES RÉPONDANTS SELON LEUR OCCUPATION ET LEUR GENRE

OCCUPATIONS	Nombre	Femmes	Hommes
Fonctionnaires québécois	3	2	1
Coordonnateurs – groupes communautaires/associations	6	5	1
Analyste financier	1	0	1
Conseillère génétique	1	1	0
Opérateur de fabrication	1	0	1
Infirmières	3	3	0
Plombier	1	0	1
Chercheurs	2	0	2
Retraités	2	1	1
Secrétaire	1	1	0
Directeur général	1	0	1
Total:	22	13	9

2.4 Entrevues

Les entrevues ont eu lieu entre le 5 avril et le 7 juin 2006. Les participants n'ont reçu aucune compensation pour leur participation à l'étude. Ils ont tous signé un formulaire de consentement dans lequel ils acceptaient que l'entrevue soit enregistrée pour faciliter sa transcription. Les répondants ont été rencontrés une seule fois. La durée des entrevues a varié entre 20 et 75 minutes avec une moyenne d'environ 40 minutes par entretien. Nous avons choisi d'utiliser la même grille d'entretien pour tous les répondants à notre étude, plutôt que d'en construire une pour chaque catégorie d'acteurs, afin de faciliter la comparaison des données recueillies. Les questions ont été rédigées à partir des principaux éléments de notre cadre conceptuel. Ce guide a permis d'allier la souplesse permettant de s'adapter aux propos des informateurs et de saisir les idées émergentes non préalablement prévues tout en offrant, parallèlement, une structure favorisant un meilleur contrôle sur le temps alloué (Patton, 2002). La grille d'entretien a été administrée à trois personnes avant le début des entrevues afin d'assurer la clarté des questions et la pertinence de l'information obtenue par rapport aux objectifs de l'étude. Les questions ont été posées dans le même ordre à tous les participants. Puisque nous soupçonnions que le niveau de connaissance vis-à-vis les tests génétiques serait variable parmi les répondants, nous avons conçu notre grille de façon à minimiser ce facteur. Nous avons donc choisi, pour la première partie de l'entrevue, de faire appel à des mises en situation n'exigeant pas du répondant de détenir une expertise particulière dans un domaine ou dans un autre. De même, dans la deuxième portion de l'entretien nous avons abordé deux thèmes très généraux qui ne nécessitaient pas une connaissance spécialisée. Après avoir entendu le scénario, le répondant devait expliquer sa position sur chacun des thèmes et sous-thèmes abordés.

Les entretiens ont été transcrits à partir de leur enregistrement numérique par une personne expérimentée dans cette tâche et chaque transcription a été vérifiée pour s'assurer de son exactitude. Des notes ont été prises durant la réalisation des entrevues afin de consigner observations et impressions. Toutes les entrevues ont été conduites par la même personne diminuant ainsi les risques d'incohérence. Une note de remerciements (Annexe V, p. 235) a été envoyée aux participants dans les jours qui ont suivi l'entrevue avec promesse de leur faire parvenir un résumé des résultats de l'étude une fois celle-ci complétée.

2.5 Analyse des données qualitatives (analyse de contenu)

Notre analyse de contenu peut plus justement être assimilée à une analyse thématique puisque nous avons tenté principalement de mettre en évidence certaines conceptions des répondants en rapport avec leur perception de leur responsabilité de participer aux processus décisionnels en matière de tests génétiques de susceptibilité au cancer du sein, et ce, à partir de certains éléments constitutifs de leur discours (Quivy & van Campenhoudt, 1988). Notre analyse a été inspirée en grande partie par les travaux de Jürgen Habermas. Nous pensons que cette stratégie d'analyse serait en continuité avec notre décision initiale d'utiliser certains éléments de la pensée de Habermas comme assises théoriques de notre thèse.

Miles et Huberman (2005) identifient trois flux concourant d'activités dans l'analyse qualitative : la condensation des données, la présentation des données et l'élaboration/vérification des conclusions.

2.5.1 Condensation des données

« La condensation des données renvoie à l'ensemble des processus de sélection, centration, simplification, abstraction et transformation des données « brutes » figurant dans la transcription des notes de terrain » (Miles & Huberman, 2005, p. 29). Pour réaliser cette activité et en partant du matériel issu des entretiens, nous avons codifié les données à l'aide du logiciel ATLAS-ti. Comme nous rédigeons une thèse par articles, quatre codifications différentes du matériel ont été requises, soit une codification générale et une codification spécifique à chaque article afin d'analyser les données selon les objectifs de chaque texte. Le *Tableau 2* ci-bas montre la démarche de codification générale utilisée où, pour chaque thème et sous-thème, un code a été assigné. La question de la grille d'entretien correspondant à chaque thème, sous-thème et code est également indiquée. Cette codification générale s'est effectuée à partir de codes préexistants relativement larges et conséquemment selon une approche déductive.

TABLEAU 2 : CODIFICATION GÉNÉRALE DES ENTRETIENS

Définition des codes / Hiérarchisation	Codes	Questions de la grille d'entretien liées aux codes
<i>Type de décision macro</i>	Dma	1.0
Degré de pouvoir souhaité pour acteurs sociaux	Dma-pou	1.1
• Absence de pouvoir	Dma-pou-abs	1.1
• Pouvoir d'influence	Dma-pou-inf	1.1
• Pouvoir partagé	Dma-pou-par	1.1
Acteurs impliqués	Dma-act	1.2

Définition des codes / Hiérarchisation	Codes	Questions de la grille d'entretien liées aux codes
Problématique interpelle/suscite sentiment de responsabilité	Dma-int	1.3
• Oui	Dma-int-oui	1.3
• Non	Dma-int-non	1.3
Implication personnelle souhaitée/intérêt pour problématique	Dma-par	1.4
• Oui	Dma-par-oui	1.4
• Non	Dma-par-non	1.4
<i>Type de décision méso</i>	Dmé	2.0
Degré de pouvoir souhaité pour acteurs sociaux	Dmé-pou	2.1
• Absence de pouvoir	Dmé-pou-abs	2.1
• Pouvoir d'influence	Dmé-pou-inf	2.1
• Pouvoir partagé	Dmé-pou-par	2.1
Acteurs impliqués	Dmé-act	2.2
Problématique interpelle/suscite sentiment de responsabilité	Dmé-int	2.3
• Oui	Dmé-int-oui	2.3
• Non	Dmé-int-non	2.3
Implication personnelle souhaitée/ intérêt pour problématique	Dmé-par	2.4
• Oui	Dmé-par-oui	2.4
• Non	Dmé-par-non	2.4
<i>Type de décision micro</i>	Dmi	3.0
Degré de pouvoir souhaité pour acteurs sociaux	Dmi-pou	3.1
• Absence de pouvoir	Dmi-pou-abs	3.1
• Pouvoir d'influence	Dmi-pou-inf	3.1

Définition des codes / Hiérarchisation	Codes	Questions de la grille d'entretien liées aux codes
<ul style="list-style-type: none"> • Pouvoir partagé 	Dmi-pou-par	3.1
Acteurs impliqués	Dmi-act	3.2
Problématique interpelle/suscite sentiment de responsabilité	Dmi-int	3.3
<ul style="list-style-type: none"> • Oui 	Dmi-int-oui	3.3
<ul style="list-style-type: none"> • Non 	Dmi-int-non	3.3
Implication personnelle souhaitée	Dmi-par	3.4
<ul style="list-style-type: none"> • Oui 	Dmi-par-oui	3.4
<ul style="list-style-type: none"> • Non 	Dmi-par-non	3.4
<i>Responsabilité</i>	Res	4.0
<ul style="list-style-type: none"> • Sentiment de responsabilité à participer vs Type de décision macro 	Res-dma	4.0
<ul style="list-style-type: none"> • Sentiment de responsabilité à participer vs Type de décision méso 	Res-dmé	4.0
<ul style="list-style-type: none"> • Sentiment de responsabilité à participer vs Type de décision micro 	Res-dmi	4.0
<ul style="list-style-type: none"> • Aucun sentiment de responsabilité 	Res-auc	4.0
<i>Compétences requises pour participer à la prise de décision</i>	Comp	5.0
<ul style="list-style-type: none"> • Oui 	Comp-oui	5.0
<ul style="list-style-type: none"> • Non 	Comp-non	5.0
Savoir/Connaissances	Comp-sav	5.1
Savoir-faire/Habilités	Comp-saf	5.2
Savoir-être/Attitudes	Comp-sae	5.3
Perception de maîtrise des	Comp-maî	5.4

Définition des codes / Hiérarchisation	Codes	Questions de la grille d'entretien liées aux codes
compétences		
• Oui	Comp-maî-oui	5.4
• Non	Comp-maî-non	5.4
Homogénéité des compétences requis	Comp-hom	5.5
• Oui	Comp-hom-oui	5.5
• Non	Comp-hom-non	5.5
Catégorie d'acteurs	Cat	6.0
• Décideurs	Cat-déc	6.0
• Experts	Cat-exp	6.0
• Leaders d'opinion	Cat-lo	6.0
• Citoyens	Cat-cit	6.0
• Autre	Cat-aut	6.0

La codification ouverte spécifique à l'article # 1 s'est effectuée selon un principe d'émergence du contexte réel du matériel recueilli et donc de façon inductive. En passant en revue le *verbatim* de chaque entrevue, en particulier la question et les sous-questions relatives au thème # 5, nous avons identifié et codifié les énoncés que nous jugions correspondre à une compétence. Ceci nous a permis de décliner notre système de codes, tel que nous le montre le *Tableau 3* à la page suivante.

TABLEAU 3 : CODIFICATION SPÉCIFIQUE À L'ARTICLE # 1

Définition des codes / Hiérarchisation	Codes	Questions de la grille d'entretien liées aux codes
<i>Compétences requises pour participer à la prise de décision</i>	Comp	5.0
• Oui	Comp-oui	5.0
• Non	Comp-non	5.0
Savoir/Connaissances	Comp-sav	5.1
➤ Biologie	Biologie	5.1
➤ Connaissance de la problématique	Connaissance de la problématique	5.1
➤ Démographie	Démographie	5.1
➤ Expérience vécue	Expérience vécue	5.1
➤ Économie	Économie	5.1
➤ Éthique	Éthique	5.1
➤ Évaluation des technologies	Évaluation des technologies	5.1
➤ Gestion des assurances	Gestion des assurances	5.1
➤ Gestion des soins de santé	Gestion des soins de santé	5.1
➤ Génétique	Génétique	5.1
➤ Juridique	Juridique	5.1
➤ Médecine/Science	Médecine/Science	5.1
➤ Recherche	Recherche	5.1

Définition des codes / Hiérarchisation	Codes	Questions de la grille d'entretien liées aux codes
➤ Savoir citoyen	Savoir citoyen	5.1
➤ Sociologie	Sociologie	5.1
Savoir-faire/Habilités	Comp-saf	5.2
➤ Analyse	Analyse	5.2
➤ Argumentation	Argumentation	5.2
➤ Capacité d'expression	Capacité d'expression	5.2
➤ Esprit de synthèse	Esprit de synthèse	5.2
➤ Écoute	Écoute	5.2
➤ Habiletés politiques	Habilités politiques	5.2
➤ Maintien du focus sur l'objectif	Maintien du focus sur l'objectif	5.2
➤ Vulgarisation	Vulgarisation	5.2
Savoir-être/Attitudes	Comp-sae	5.3
➤ Bienveillance/Bien commun	Bienveillance/Bien commun	5.3
➤ Calme	Calme	5.3
➤ Dynamisme	Dynamisme	5.3
➤ Empathie	Empathie	5.3
➤ Flexibilité	Flexibilité	5.3

Définition des codes / Hiérarchisation	Codes	Questions de la grille d'entretien liées aux codes
➤ Implication	Implication	5.3
➤ Intérêt	Intérêt	5.3
➤ Jugement	Jugement	5.3
➤ Leadership	Leadership	5.3
➤ Objectivité	Objectivité	5.3
➤ Ouverture	Ouverture	5.3
➤ Respect	Respect	5.3
➤ Rigueur	Rigueur	5.3
➤ Visionnaire	Visionnaire	5.3
Perception de maîtrise des compétences	Comp-maî	5.4
• Oui	Comp-maî-oui	5.4
• Non	Comp-maî-non	5.4
Homogénéité des compétences requis	Comp-hom	5.5
• Oui	Comp-hom-oui	5.5
• Non	Comp-hom-non	5.5

Dans le cas du deuxième article, nous cherchions dans la question # 4 portant sur le sentiment de responsabilité, des éléments du discours des participants qui permettaient de classer leur type d'argumentation selon l'un ou l'autre des quatre types d'agir : téléologique/ stratégique, normatif, dramaturgique et

communicationnel. Tel qu'indiqué dans le *Tableau 4* ci-bas, nous avons établi un code pour chacun des composants du type d'agir : fait, norme, expérience, sentiment, désir et besoin et un code pour chaque type d'agir.

TABLEAU 4 : CODIFICATION SPÉCIFIQUE À L'ARTICLE # 2

Définitions des codes / Hiérarchisation	Codes	Questions de la grille d'entretien reliées aux codes
<i>Responsabilité</i>	Res	4.0
• Sentiment de responsabilité à participer vs Type de décision macro	Res-dma	4.0
• Sentiment de responsabilité à participer vs Type de décision méso	Res-dmé	4.0
• Sentiment de responsabilité à participer vs Type de décision micro	Res-dmi	4.0
• Aucun sentiment de responsabilité	Res-auc	4.0
• Agir téléologique/stratégique	Agir T/S	4.0
• Agir normatif	Agir Norm	4.0
• Agir dramaturgique	Agir Drama	4.0
• Agir communicationnel	Agir Commu	4.0
• Faits	Fait	4.0
• Normes	Norme	4.0
• Expériences personnelles	Expérience	4.0
• Sentiments	Sentiment	4.0
• Désirs	Désir	4.0
• Besoins	Besoin	4.0

2.5.2 Présentation des données

Un format de présentation signifie « un assemblage organisé d'informations qui permet de tirer des conclusions et passer à l'action » (Miles & Huberman, 2005, p. 29). Une analyse préliminaire des données comprenant écoute ou lecture des entrevues, rédaction de courts mémos faisant état de nos observations et de nos premières intuitions a été réalisée en même temps que les entretiens se sont déroulés. Cette première étape nous a donné l'occasion d'adapter notre collecte de données tant au plan des répondants à rencontrer (choix des participants à la deuxième vague d'entretiens), que du contenu de l'entrevue (approfondissement de certains thèmes, tels les mécanismes de participation auxquels le répondant prend actuellement part).

C'est cependant une fois le codage de l'ensemble des données terminé que nous avons débuté une analyse plus poussée en utilisant quelques tactiques suggérées par Huberman et Miles (2005) : le repérage de « patterns », le regroupement d'éléments semblables, le comptage d'occurrences, l'établissement de contrastes et de comparaisons, la recherche de liens avec notre cadre conceptuel. Nous avons procédé à une analyse pour chaque catégorie d'acteurs, puis pour l'ensemble des répondants. Nous avons utilisé pour ce faire divers réseaux, matrices et tableaux.

2.5.3 Élaboration/Vérification des conclusions

Pour Miles et Huberman (2005) les significations qui se dégagent des données « doivent être testées quant à leur plausibilité, leur solidité, leur “confirmabilité”, en

un mot leur validité » (Miles & Huberman, 2005, p. 31). En ce sens, nous nous félicitons par exemple d'avoir posé deux fois la même question en entrevue sur un thème central de notre recherche (le sentiment de responsabilité à participer), et ce, à deux moments différents de l'entretien : une fois en première portion d'entrevue et une autre fois en deuxième partie. Nous avons pu ainsi, soit approfondir les réponses ou, dans d'autres situations, confronter les répondants qui nous ont offert des réponses différentes à la même question. Le fait de nous être dotés d'un cadre conceptuel avant même de débiter notre collecte et notre analyse de données nous a également aidé au plan interprétatif. Ce cadre a servi de guide à notre interprétation. Une autre façon de vérifier nos conclusions a été de soumettre nos articles à nos directrices de thèse pour obtenir leurs commentaires et ainsi bénéficier d'une deuxième et une troisième opinion sur le sujet.

En terminant, précisons que nous avons dû découper notre matériel pour procéder à son analyse, les informations disponibles étant trop abondantes. Pour cette raison, toute l'analyse de nos données n'a pas encore été complétée et ne le sera pas dans le cadre de cette thèse. Au moins deux autres articles pourront être rédigés à partir du matériel recueilli dans notre étude et seront publiés ultérieurement.

Les deux prochains chapitres présenteront des résultats de notre étude.

CHAPITRE 3: PARTICIPATING IN DECISION- MAKING REGARDING GENETIC TECHNOLOGIES: A MATTER OF SELF- PERCEIVED COMPETENCY?

ABSTRACT

The idea of deliberative democracy has attracted increasing interest in recent years as controversial issues are multiplying due mainly to the magnitude of risks generated by emergent technologies. Surprisingly, many theorists seem to take for granted that social actors can exhibit *de facto* the communicative competencies required to engage in public argumentation. Yet, there has been little research looking systematically at the social actors' self-perceived competency in this area, nor indeed, has there been a critical examination of the knowledge, skills and attitudes deemed necessary to take part in public deliberation/decision-making. The research reported here uses findings from 22 interviews to explore these questions. The results suggest that a minority of the social actors – lay-people, experts, and opinion leaders – are willing to take part in decisions pertaining to genetic technologies either at the institutional or the clinical level. They are divided on their interest to participate at the societal/governmental level. Lack or absence of competency were invoked by each category of social actors for different levels of decision. Findings also indicate that experts promote a more sophisticated set of competencies for public deliberation/decision than lay-people and opinion leaders. Finally, the results suggest that the social actors prefer that decision-making be limited to a pool of multidisciplinary as well as lay experts while public deliberations include anybody interested in participating in discussions.

INTRODUCTION

The past decades have brought tremendous advances in human genetics with concurrent promises for enhancement of individual and collective well-being: better understanding of disease, better drugs, personalised preventive medicine, gene therapy, etc. Similarly, areas of public concern about research and application of genetics have been uncovered: human cloning and genetic enhancement, to name a few issues, have raised questions for their potential ethical, legal and social impacts. At the base of these concerns have been the lack of participation of the social actors in discussions and decisions related to genetic technologies. Should not those susceptible to being affected by scientific developments be actively involved in decisions pertaining to them (Renn, 2006; Gollust, Apse, K., Fuller, B.P., Miller, P.S., Biesecker, B.B., 2005; Jamieson, 2001; Sherwin, 2001)? This leaves us with two other fundamental questions: are all social actors equally legitimized to take part in decision-making, given their respective level of competency? Are they all knowledgeable enough to be involved in matters as scientifically and technically complex as genetics? If one argues that all social actors *do* have the necessary knowledge, skills and attitudes to participate, one more question remains: are they interested in engaging in discussions and decision-making pertaining to genetic testing?

The purpose of this study is to explore the relationships between the social actors' self-perceived competency and their attitude towards their participation in public discussions and decision-making concerning genetic technologies. More

specifically, this article will 1) examine if negative self-perception of competency is a factor that contributes to refrain from participation in discussions and decision-making about genetic testing; 2) identify the competencies deemed necessary by lay-people, experts, and opinion leaders in order to participate in public discussions and decision-making about genetic testing and discuss them in light of the conceptual framework offered by Jürgen Habermas' communicative action theory; 3) evaluate whether or not social actors believe they possess the competencies they consider necessary to take part in deliberations about genetic testing. It is hoped that this synthesis of our study results will provide a baseline to understand the role played by self-perceived competency in social actors' attitudes towards participation in public discussions and decision-making about genetic technologies such as genetic testing.

BACKGROUND

Definitions

The concept of communicative competence is defined in many different ways in the literature. Noam Chomsky, adopting a functionalist perspective, distinguishes between competence and performance. *Linguistic competence* is the tacit, internalized knowledge of a language (the cognitive structure and rules necessary to produce speech) while *performance* is the external evidence of the linguistic competence (the way speech actually functions in practice when it is contaminated by external factors such as limited capacity of the working memory, excessive drinking, etc.) (Westera, 2001). Thus, linguistic competence consists of the mastery of an abstract system of rules based on an innate species-specific language apparatus (Collins, 2004).

Jürgen Habermas argues that Chomsky's conception of linguistic competence relies on a narrow perspective that reflects a monological linguistic capability. In Chomsky's view, the mutual sharing of identical meanings is possible because the participants to a discussion are previously equipped with the same programme that makes communication possible. Habermas adds to that concept of linguistic competence the notion of communicative competence (known as pragmatics) which refers to the way grammatical utterances are used in specific situations. These particular speech situations imply an intersubjectivity that generates meaning and mutual understanding of these meanings in order to construct a consensual social reality (Abbas & McLean, 2003). Thus, «to participate in normal discourse the speaker must have at his disposal, in addition to his linguistic competence, basic qualifications of speech and symbolic interaction (role-behaviour) which we may call communicative competence» (Habermas, 1970, p. 367). This perspective on communicative competence relates to the mastery of an ideal speech situation oriented towards the truth of the statements used, an appeal to the normative rightness of the situation and the sincerity of the participants in the discussion. Although his conception of competence focuses on the individual, Habermas has not formally defined the specific attributes somebody should possess to be considered communicatively competent.

Along with Habermas, Weblar (1995) claims that « participation is interaction among individuals through the medium of language » (p. 40). Unlike Habermas though, Weblar does not associate the notion of competence to individuals but rather to the public participation process itself. He believes that even if someone possesses competence, he or she may not apply it. Furthermore, to him it is unethical to exclude an individual from participation based on his cognitive competence. Participation in

discourse constitutes an opportunity to develop the skills needed in discussions and to reproduce communicatively competent citizens. Therefore it is more advisable to focus on procedures and rules that promote competent constructions of understanding than on individual attributes. His definition of competence in discourse is thus « the construction of the most valid understandings and agreements possible given what is reasonably knowable at the time » (Webler, 1995, p. 58).

Three authors, three different conceptions of the term “competence” and no reference even yet made to the terms “competency” and “competencies”. No wonder that confusion arises when using these terms because different persons give them different meanings. In this article, a broad and simple hierarchy of terms will be used for their common sense meaning and ordinary language attributes, which were more accessible conceptually to the general public interviewed within our study than the three concepts of competence previously described – Habermas’, Chomsky’s and Webler’s. The term «competence» will refer to the area in which a person is competent. In the context of our study it will relate to public deliberation and decision-making. Within that area of competence, whether or not an individual is demonstrating «competency» is based on her/his exhibiting the “correct” or relevant behaviours (Armstrong, 1998). A competency is thus a combination of relevant attributes that underlie aspects of successful performance. These attributes such as knowledge, skills and attitudes are more commonly referred to as “competencies” (Moore, Cheng, Dainty, 2002).

Self-perceived competency and competencies required to participate in public discussions and decision-making

Until now, the question of the legitimacy of the social actors to take part in techno-scientific deliberation and decision-making based on their competency has been discussed and by large in the literature. It is not the intention of this article to reopen the debate. Nevertheless, it could be interesting to roughly summarize the main positions.

The positivist/technocratic perspective claims that the techno-scientific-related decisions should be left to the experts as they can apply sound science-based, objective knowledge to the solution of problems (Bell, 2004). Getting down to the facts using rigorous techniques will more likely produce precise outcomes (Wagle, 2000). This perspective presupposes that techno-scientific debates cannot be regarded as a lay-people area of competence.

Collins & Evans (2002) have advocated for a normative theory of expertise wherein legitimacy to participate in techno-science decision-making is determined by the type of science and technology involved and the nature and level of expertise needed to analyze the problem discussed. In some cases participation by the public will be promoted, in others not. In their approach, the demonstration of the competency to contribute to the decision to be made is key to legitimacy of participation.

The constructivist perspective promotes the democratization of science and technology. Its supporters claim that knowledge about the world is constructed and framed according to what we value and what we look at. Therefore techno-scientific knowledge and judgements cannot be objective and value-neutral and should not be seen as a superior form of knowledge. « Lay knowledge often challenges the authority of professionals to determine the way in which questions are framed,

problems are defined and knowledge is used in the policy arena » (Williams and Popay, 1994 cited in Higgs & Jones, 2001, p. 50). Moreover « the experience of participants and of relevant social groups, their attitudes, perceptions and even specific vulnerabilities can all be acknowledged, incorporated and taken into account » (Nowotny, 2003, p. 154) in the decision process. The credibility attached to a specific expertise will vary within and between nations because expertise is embedded within particular historical, political and cultural contexts (Jasanoff, 2003). In this approach, the competency comes either from (techno-scientific or lay) expertise or experience. Thus the legitimacy to participate is as much a matter of democracy as a matter of competency.

If the concept of legitimacy to participate in public deliberations and decision-making based on the social actors' competency has been largely discussed in the literature, the notion of competencies (the specific knowledge, skills and attitudes needed to contribute to public discussions) seems to have been overlooked. A foundational assumption is made that lay-people possess the necessary competencies and therefore are able to deliberate and reach consensus on a specific issue (Fisher, 2004). That assumption has not really been studied yet among lay-persons or among experts or opinion leaders. It is the purpose of this article to explore, from the position of the actors, both the questions of self-perceived competency and of specific competencies needed to enter public discussions and decision-making about genetic testing. What is the relationship between the self-perceived level of competency of the social actors and their attitude towards participation in public deliberation about genetic technology? Do the self-perceived level of competency and the attitude towards participation vary with the level of decision involved? Drawing on the conceptual framework offered by Jürgen Habermas' ideal speech situation, how do the competencies deemed required by social actors to participate in public discussion compare with the ones underlying Habermas' ideal model of communicative action?

These questions are the object of the study discussed in this paper.

METHODS

In order to explore the social actors' views about their self-perceived competency and the competencies they deem necessary to participate in decision-making pertaining to breast cancer genetic testing, a qualitative approach was adopted. Data were collected through semi-structured interviews to access informants' attitudes, feelings, beliefs, experiences and reactions.

We wanted to include, as research participants, three categories of social actors – lay-people, experts and opinion leaders - with a broad range of characteristics in terms of gender, age, occupation and region of living. The respondents were a diverse mixture of the population. The three categories of social actors in our study were defined as follows:

- (i) *Experts* in matters of hereditary breast cancer or genetic testing and clinicians in oncological hospital units randomly selected from research and government organizations, as well as health settings. Experts are professionals holding a specialized knowledge sanctioned by a recognized authority. Their role is to provide decision-makers with opinions or recommendations, requested or not, on questions pertaining to hereditary cancer or genetic testing or to treat patients suffering from cancer;
- (ii) *Opinion leaders* randomly selected from a list published on the net of all health-related associations, federations and professional orders of Quebec.

Opinion leaders are members of organizations that try to influence public policies and public decisions in their favour or in favour of the cause they promote. They are involved in activities pertaining to breast cancer or more broadly to genetic testing;

- (iii) *Lay-people* were recruited by intermediaries living in the four regions where the study took place. Whenever possible selection was made in order to get a fair representation of male/female, age segments, occupations (retirees, white collar, blue collar). Lay-persons are individuals who do not belong to the two categories of actors previously described. They were recruited from two distinct groups:
- a. Lay-persons personally affected by hereditary breast cancer either because they had themselves tested positively to the breast cancer susceptibility test, because they had family members who tested positively (father, mother, brother, sister, son, daughter), or because a family member died from hereditary breast cancer (father, mother, brother, sister, son, daughter);
 - b. Lay-persons not personally affected by hereditary breast cancer.

Selection and recruitment of study participants

Experts and Opinion leaders

Study participants were recruited from two lists of potential respondents, one list was composed of experts and one list was composed of opinion leaders. Those lists were established from a search on various organizations' web sites (government

departments and agencies, hospitals, research centers, universities) and from a repertory of community and professional associations published by the Quebec government. Participants were contacted personally and were not delegated by their organizations the responsibility to take part in interviews.

A first wave of invitations to participate in our study was sent to a dozen of potential respondents. Interviews were arranged as positive answers to participate were received. A second round of invitations took place one month later. We took this opportunity to maximize diversification within the group of participants. We selected respondents with different characteristics from those of the first phase of data collection.

Lay-persons

The lay-people were recruited by intermediaries (colleagues). We gave them different profiles of individuals (e.g. a retired female between 50 to 60 years old, a blue collar male between 20 to 40 years old) to get a good mixture of participants. The potential respondents were first contacted by the intermediaries. If they were interested in participating in the study, we got in touch with them either by phone or e-mail according to their choice.

Research subjects did not receive any compensation for their participation in the study. All informants provided written consent to participate, including permission to record the interview.

Description and structure of interview method

This study is part of a larger research project exploring the feeling of responsibility of the social actors to participate in public discussions and decision-making about breast cancer susceptibility testing. Competency was one of the themes discussed during the interview. Each informant was presented with three case-scenarios representing the three levels of decision described by Lehoux & Battista (2003, p. 454): the macro level (system/ governmental level), the meso level (institutional level) and the micro level (clinical level). We wanted the cases to reflect the kind of decisions that are or could be taken in practice in the Quebec health system and to be sufficiently different to investigate whether there were variations in social actors' views across the three types of decisions. We adapted scenarios developed and used in a previous study by Litva, Coast, Donovan, Eyles, Shepherd, Tacchi & al. (2002).

- In the first situation presented to the respondents, a *macro level* decision-making process, the government was planning to draft a law regarding access to/protection of genetics information by third parties (i.e. employers, insurance companies). The legislator was to decide on the content of the bill.
- The second case, a *meso level* decision-making process, referred to a resource allocation issue. The director of a local hospital was preparing his budget for the coming year and had to decide on a new service to offer the population. He could either put in place a new structure for genetic testing or he could develop a new program related to mental health.
- In the third case, a *micro level* decision-making process, a doctor in a breast cancer setting is short of genetic counsellors. Therefore he has to cut by half

the number of genetic tests he can offer to the patients wishing to know if they are at risk of developing a cancer. The doctor has to decide on who will be tested now and who will have to wait until sufficient resources are available.

After a case-scenario was read to them, the respondents were questioned about who should be involved in the decision and to what extent social actors should have power in making decisions (no power, power of influence, shared power). They were asked if they felt a responsibility to get involved in the type of decision described, if they would participate in such a type of decision, and the reasons why. In the second portion of the interviews, the informants were asked what competencies were required to take part in the three decision situations previously discussed, if they felt that every participant in decision-making should master all the competencies they judged necessary, and if they thought they possessed the competencies required.

We met with each respondent once for 40 minutes on average. The interviews took place between April 5th and June 7th, 2006. The findings from 22 interviews conducted in four regions of Quebec (Canada) are reported in this paper. They constitute, taken together, the case study discussed in this article.

Data Analysis

A qualitative data analysis approach - a thematic analysis - was employed in the research. Interviews were transcribed and each transcript was verified for accuracy. In addition to the transcripts, field notes as well as reflections about the respondents' comments were used in the analysis.

Coding of the transcripts was undertaken using the qualitative software package ATLAS-ti and word processing files. Two different coding activities were performed at this stage. In the first one, prior to analysis, a coding frame based on the themes and sub-themes covered during the semi-structured interviews was established. One category “Competencies” and three sub-categories: “Knowledge”, “Skills” and “Attitudes” were formed. More detailed sub-themes emerged during repeated readings of the transcripts which led us to identify the competencies in social actors’ account (e.g. listening skills, empathy, etc.). A code was created for each competency mentioned in the transcripts. Each of these “emergent” codes was then linked with the proper pre-existing sub-category code (“Knowledge”, “Skills” or “Attitudes”) that was itself connected to the category (theme) code “Competencies”. Our method of coding was thus, for this portion of the work, deductive as well as inductive. Matrix were produced after completion of coding.

A second coding activity was necessary to analyze social actors’ discourse about their self-perceived competency to participate in public discussions and decision-making pertaining to genetic testing. Transcripts were coded according to three categories COMP-Yes (respondent feels competent), COMP-No (respondent does not feel competent), COMP-Part (respondent does not feel fully competent) and then according to the respondent’s willingness to participate at each level of decision: DMA-PART-Yes (would participate in the macro decision presented during the interview), DMA-PART-No (would not participate in the macro decision presented during the interview), DMA-PART-? (is not sure if she/he would participate or not in the macro decision presented during the interview). DME-PART-Yes (would participate in the meso decision presented during the interview), DME-PART-No (would not participate in the meso decision presented during the interview), DME-PART-? (is not sure if she/he would participate or not in the meso decision presented

during the interview). DMI-PART-Yes (would participate in the micro decision presented during the interview), DMI-PART-No (would not participate in the micro decision presented during the interview), DMI-PART-? (is not sure if she/he would participate or not in the micro decision presented during the interview).

The qualitative software program (ATLAS-ti) was used to assist in the analysis in highlighting the segments of the transcripts in which the self-perceived competency and the competencies were mentioned and discussed by the respondents. Various reports could then be generated to retrieve all the excerpts pertaining to the themes (competency and competencies) and sub-themes (Knowledge, Skills and Attitudes) appearing in the transcripts. With that material, topic-specific analyses were conducted using tactics such as patterns identification, creation of contrasts and comparisons. Preliminary conclusions were reported in memos. They constituted the basis of the findings presented in this article.

Quotation segments of interviews are inserted below in the “Results” section to illustrate the themes presented. Quotations were selected across the respondents and because they pictured the theme particularly well. Prior to insertion in the text, quotations were translated from French to English.

RESULTS

Relationship between attitude towards participation and self-perceived competency

Macro level decision (system/governmental level)

In the first situation presented to respondents, the government was planning to draft a law regarding access to/protection of genetics information by third parties (i.e. employers, insurance companies).

Half of the respondents (11 out of 22) would participate in the macro-type decision such as the one discussed during the interview. This proportion in regards to willingness to participate is reflected in each category of social actors although in the case of the opinion leaders the results must be nuanced. Four out of six participants in this category had a personal position towards their participation that differed from the position they perceived their organization would hold. Three respondents felt that their organization would get involved in the debates and decisions about genetic testing but they would not personally participate. In another case, one participant perceived he would take part in the public discussions but felt that the association he belonged to would stay away from the debate since it was not its mission to go public on this kind of issue.

Lack of competency was an argument expressed by experts (three out of eight respondents) and opinion leaders (two out of six participants) to justify their unwillingness to participate in this type of public discussion/decision. No lay-person explained her/his position by an absence or a lack of competency.

I would rather let the bioethics committees get involved even if I am interested in the issue. I lack knowledge about the effects, I do not know if it (genetic testing) makes good sense. I do not know

enough to say if it is good or not good (opinion leader/LO01/13:13).

I have some of the competencies that are required but not all of them. Besides, taking part in decision-making is not something I am looking for. I can be very impatient. I get frustrated easily when people do not listen to each other and talk only for the sake of talking. Sometimes, I am not politically correct. I am really not the best person to participate in decisions (expert/E23/72:79).

Meso level decision (institutional level)

The second case presented to the informants referred to a resource allocation issue. The director of a local hospital was preparing his budget for the coming year and had to decide on a new service to offer the population. He could either put in place a new structure for genetic testing or he could develop a new program related to mental health.

At the meso level of decision-making, half of the lay-persons interviewed (four out of eight) felt that they were not competent enough to contribute to the decision-situation discussed, or that their knowledge could not add to the expertise shown by the health professionals. Therefore it would be useless for them to participate.

I would have to be much more informed... Maybe, then, I could make up my mind, but what would my opinion be worth compared to the ones of the people that are dealing with the disease on a daily basis? I think it is a complex issue. You cannot just jump in the discussion like that (citizen/Cac01/33:37).

I would like to observe the discussions, but I do not have the competency to decide (citizen/C04/35:35).

One of the respondents who was affected by cancer (her mother died of genetic cancer) believed that her experience would not contribute positively to the decision-making process:

When you are too involved emotionally, you are not necessarily the best actor to be consulted. I do not feel I am objective. Therefore I do not think my point-of-view would be a good one. I could maybe give my opinion, but I could not be part of the decision because I know that I am not objective (citizen/Cac02/31:31).

One expert out of eight wished to take part in the meso-type decision. Another one considered she was already involved in this kind of decision in her professional setting. None of the six other respondents who were unwilling to participate pointed out at their level of competency to justify their position. The situation was similar among the opinion leaders. Two of them perceived they would engage in a meso-type decision. The self-perceived competency was not a consideration for not participating. Other reasons were offered:

We try to influence broad government decisions. Once they are made we do not get involved anymore. We cannot be everywhere a decision is made. We focus on global issues that could affect our industry (leader of opinion/LO17/37:37).

I would like to be informed but I do not want to get involved in the decision-making. I work with people who are affected in the two areas (cancer and mental health). It would be too difficult for me to favour one program over the other unless a study would show clearly that one option would be more beneficial than the other (expert/ E10/48:48).

Micro level decision (clinical level)

In this case submitted to respondents, a doctor in a breast cancer setting is short of genetic counsellors. Therefore he has to cut by half the number of genetic tests he can offer to the patients wishing to know if they are at risk of developing a cancer. The doctor has to decide who will be tested now and who will have to wait until sufficient resources are available.

Same as the meso decision level, six out of 22 respondents perceived that they would take part in a micro level decision situation such as the one discussed during the interview.

One lay-person felt he could participate in this type of decision. Of the seven respondents that were unwilling to engage in this kind of decision-situation, four invoked that other actors would be more competent than they as decision-makers: « this kind of decision appeals to medical expertise » (citizen/C02/53:54), « the doctors are qualified enough to make these decisions, they have studied in the domain » (citizen/C05/29:29), « this is the area of expertise of the health professionals, they are the ones who can say what is feasible» (citizen/Cac01/ 45:45).

Two out of six opinion leaders were willing to participate in the micro type decision described to them. Of the four that felt no interest in participation, none explained her/his position by referring to their perceived level of competency. Two thought that it was a managerial problem to be solved by the managers, one mentioned that it was not the mission of his association to take a position in this type of issue and another one believed that her organization would not invest time and energy in such a debate:

What does it mean to have a higher risk than the general population to develop a cancer? Maybe cancer will never develop anyway. I am not preoccupied by possibilities. If it was a situation where a person with cancer, or with a high risk of developing a cancer, was prevented from accessing a service, then I would want to get involved (opinion leader /LO19/84:84).

Three out of eight experts perceived that they would take part in decision-making at the micro level. It is one of the rare instances where the respondents explicitly justified their willingness to participate by the fact that the kind of decision to be made was in their domain of competence.

My field of research is mostly about the psychosocial consequences of the tests...I think I could have something to say about the factors that must be taken into account beyond the family history as such (expert/E09/35:39).

My role is to assist the decision-makers, not to influence their decision. My role is to develop the best possible tools and informations (expert/E11/89:89).

Of the five experts who were unwilling to engage in micro decision-making of the type described during the interview, three either mentioned that this kind of decision pertained to the area of competence of other actors: « it would be the doctor's responsibility to evaluate who to test » (expert/E03/30:30) or that they did not feel competent enough to take part in the decision. A nurse of an oncological hospital unit said:

This decision is based on scientific data that is obtained probably through research. I do not know much about genetics...I do not see how I could be useful in the decision-making (expert/E16/63:63).

At this point, several quotation segments suggest that the social actors do not possess the competencies required to take part in decisions. But what are the competencies they claim are necessary to participate?

Competencies required to participate in decision-making at any level of decision

Figure 2, Figure 3 and Figure 4 (next pages) show the competencies required in a context of decision-making according to each category of social actors.

FIGURE 2: KNOWLEDGE REQUIRED ACCORDING TO EACH CATEGORY OF ACTORS

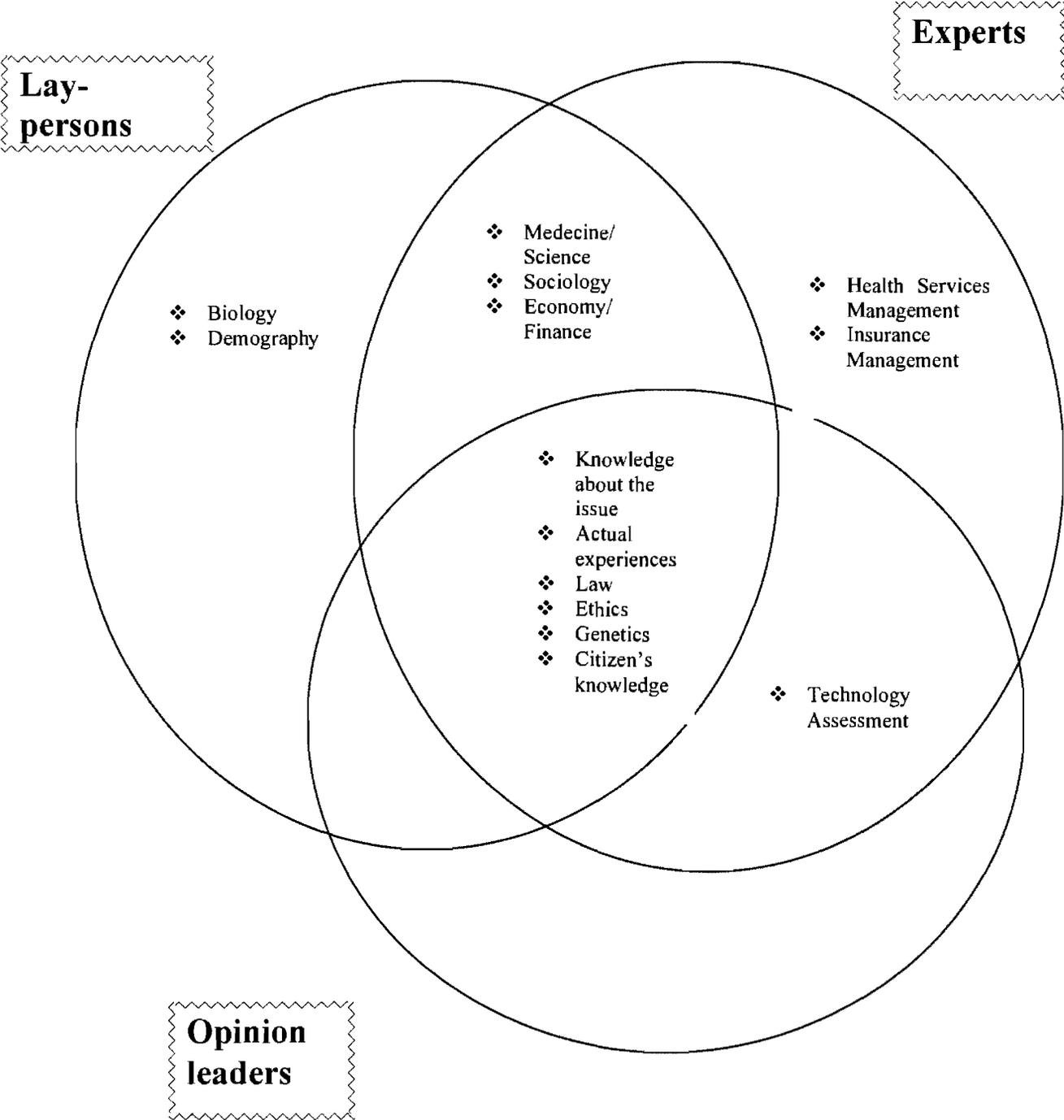


FIGURE 3 : SKILLS REQUIRED ACCORDING TO EACH CATEGORY OF ACTORS

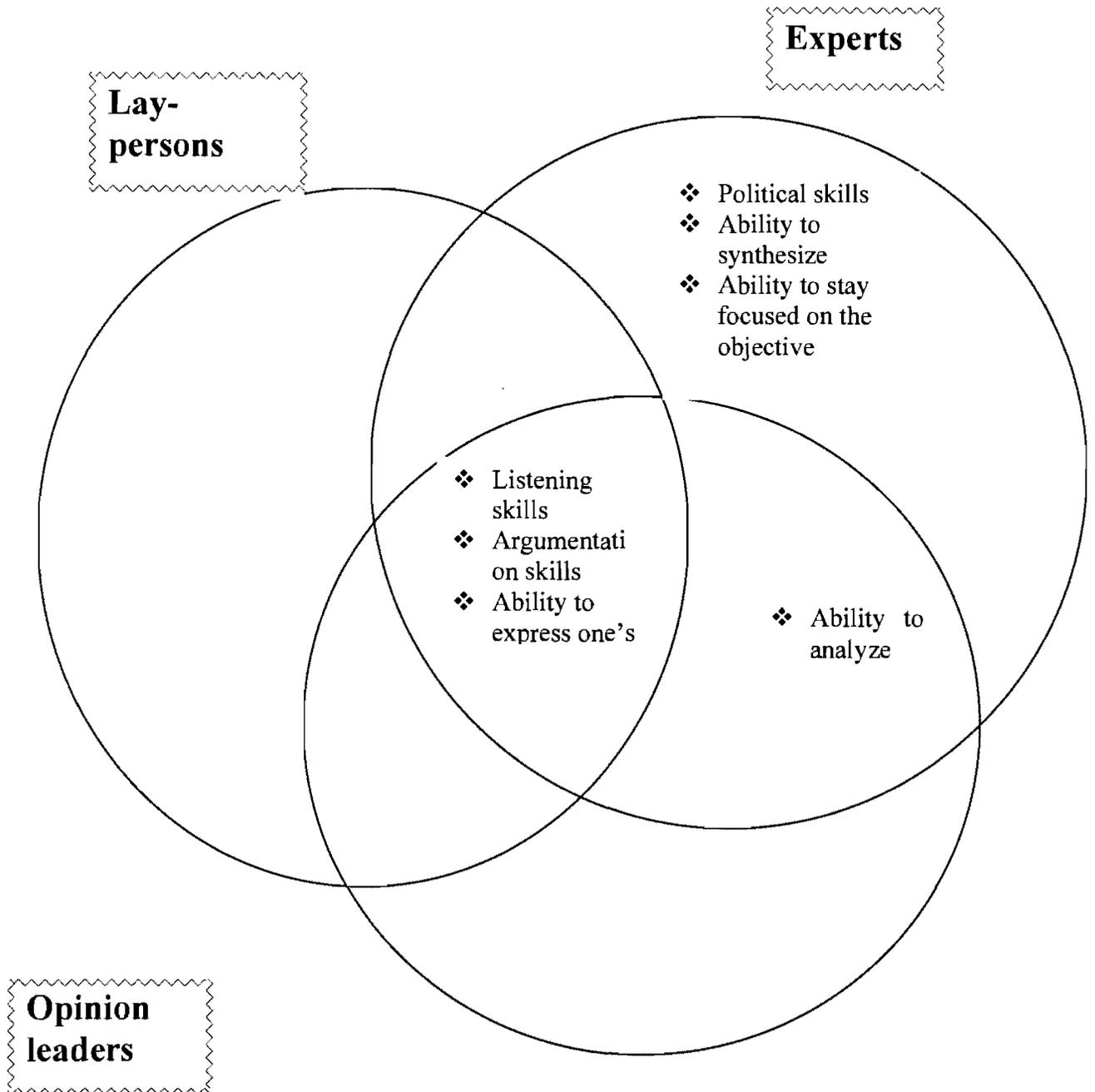
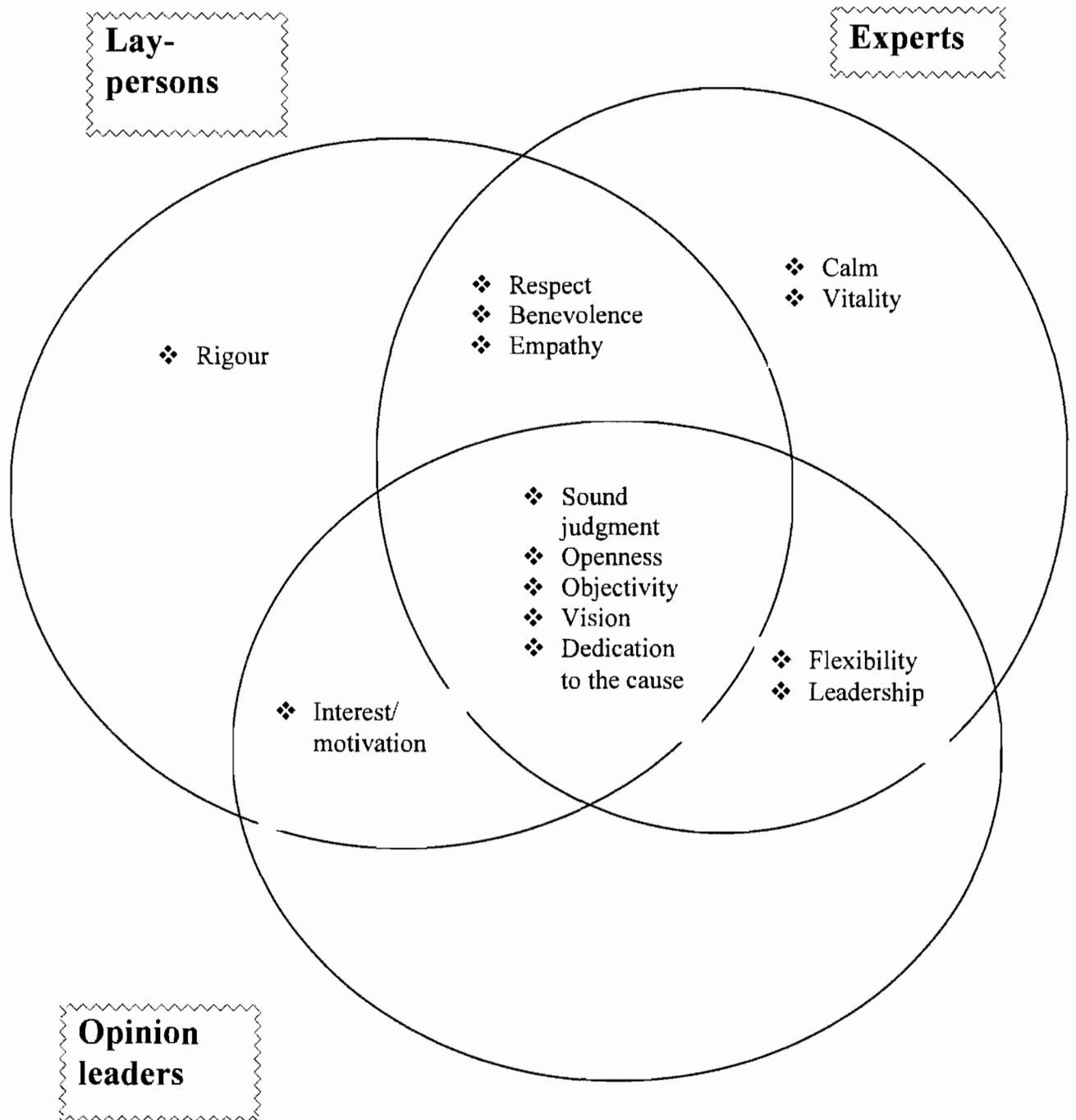


FIGURE 4: ATTITUDES REQUIRED ACCORDING TO EACH CATEGORY OF ACTORS



The respondents did not feel that some competencies were specific to a particular decision level. All competencies identified apply to each level of decision: macro, meso and micro. We have classified the competencies in terms of their nature: knowledge (*Figure 2*), skills (*Figure 3*), or attitudes (*Figure 4*). All categories of actors share the same opinion on several competencies. Thus, *knowledge about the issue, actual experiences, law, ethics, genetics, and lay-person's knowledge* are viewed as knowledge (*Figure 2*) that one should possess in order to participate in decision-making. In *Figure 3*, it seems that significantly fewer skills than knowledge or attitudes are required as social actors identified almost half the number of skills than other kinds of competencies. They agree on three abilities one should possess in public deliberation: *listening skills, argumentation skills, and the ability to express oneself*. Finally, in *Figure 4*, the social actors believe that attitudes such as *sound judgment, openness, objectivity, vision and dedication to the cause* are attributes participants should have.

There were significant differences in responses between the different groups in the study. The results appearing on *Figure 2, Figure 3* and *Figure 4* clearly suggest that lay-people perceive that more knowledge and attitudes attributes are important in public discussions/ decisions than skills.

Responses from experts varied in two aspects. Firstly, skills seem to be far more important to them than to any other groups (*Figure 3*). Many more skills were identified by experts than by lay-people or opinion leaders - almost twice the number. Secondly, more attitudes were listed by the experts (*Figure 4*) than by the other actors.

Results from opinion leaders show that they value a larger range of attitudes than knowledge or skills. We also observed that knowledge is of less importance to them than to lay-persons or experts if we consider that they came up with almost half the number of knowledge areas the other actors deemed important to possess.

We conclude that the experts are the social actors group that promotes a wider and more balanced set of competencies among knowledge, skills and attitudes.

Three perspectives on competencies and legitimate participation

Different perspectives were conflicting as to how important the mastery of specific competencies was to enter public deliberation/decision. We found three main trends in the discussions with our respondents.

In the first perspective, 13 out of 22 informants thought that the individual, with his personal background, experiences, and common sense, can contribute positively to decision-making even if he does not possess a specific expertise.

When it is a question of values, I think that everybody is as good as anyone...A person who is socialized, who understands his society well, who has values, values inherited from his family, from school is able to reflect them as a citizen. I mean: you, me, a great pundit, I think that no one is a specialist in values. Obviously there are content specialists or specialists for a disease, but I do not have the impression that their view should dominate over anybody else's (expert/E13/84:84).

In the second perspective, seven out of 22 respondents thought that specific expertise is essential to public discussions/decisions.

You must be in a position to really participate in the discussion. You must have shown an interest in the debate, not just step in not having heard a word about the issue, and suddenly decide you must be consulted. You must be in position to contribute in one way or another (citizen/C01/42:42).

In the third perspective, two respondents out of 22 believed that being «incompetent» is not an issue since competencies are acquired through the deliberation process. Therefore, no specific knowledge, skills or attitudes are required to participate.

Through discussions, you come to know the subject. At the beginning you can be a little mixed up, but in debating, in talking, you become more knowledgeable, not perfectly knowledgeable, but you get more experienced as time goes by (citizen/Cac03/80:80).

Self-perceived competency and participation in public discussions and decision-making

By the end of the interview, after having discussed the three cases submitted to them, after having identified the competencies deemed to be necessary to participate in the

three situations presented, most of the respondents came to the conclusion that they would be competent to take part in a public deliberation on genetic testing, even when they felt they did not possess all the competencies they previously identified.

If I think I possess (the competencies)...? Maybe some of them. As we say, we cannot have them all (opinion leader/LO20/82:82).

I do not think that all the competencies can be found necessarily in the same one person (citizen/C01/42:42).

These results will be discussed in the next section in the light of the conceptual framework offered by Jürgen Habermas' theory of communicative action.

DISCUSSION

Habermas' ideal speech situation is a normative guide that can serve as the basis of a critical analysis of communicative practices (Jones, 2001). In this discussion, the communicative action theory (an ideal – not a practical reality) will be used as a conceptual framework to provide insights into the social actors' self-perceived communicative competency (the real).

Habermas, mastery of competencies, and legitimacy to participate

Habermas is somewhat ambiguous as to whether or not particular competencies are necessary to take part in public discussions. On the one hand, he claims that all persons interested in deliberation *intuitively* know how to perform argumentation (Habermas, 1998, p.58). If this is the case, one would expect that there is no need to develop any competencies. Yet, on the other hand, Habermas argues that «often lacking are crucial socialization processes, so that dispositions and abilities necessary for taking part in moral argumentation cannot be learned» (Habermas, 1990, p. 209). Although Habermas deplors that the people cannot learn specific dispositions and abilities because of some structural deficiencies, he is saying concurrently that those competencies need to be developed. They are not innate. They are learned. The results of our study tend towards that assumption. Most of our respondents realized at the end of the interview, through a kind of “internal-reflective” deliberation (Goodin, 2000), that they indeed had developed during their lifetime, some of the competencies deemed required to participate in public deliberation and decision-making pertaining to genetic testing. The competencies they were lacking could be found in fellow participants.

Habermas believes that no one capable of speech and action should be excluded from deliberation providing that this individual can bring a positive contribution to the discussion (Habermas, 1998). For a contribution to be positive in Habermas’ mind, one must not show *any* competencies. The right skills, and the right attitudes must be demonstrated. It is not as clear cut for knowledge. To Habermas, the knowledge encrypted in someone’s lifeworld is enough to be efficient in argumentation, given that this individual masters the appropriate skills and attitudes. The lifeworld, which includes «the totality of interpretations presupposed by the members as background knowledge» (Habermas, 1984, p. 13), is made up of three domains: the objective world (the facts around the issue – «about which true statements are possible»), the

social world (the norms involved – «what can legitimately be expected, what is commanded or ought to be») and the subjective world (the personal experiences and values in relation to the issue – « the totality of experiences to which only one individual has privileged access ») (Habermas, 1984, p. 49 & 52). According to Habermas, and as we see in *Figure 6* (p. 113), the knowledge required to take part in deliberations seems to be limited to the implicit one of the lifeworld since conduct of discussions in the public sphere does not rely on specialized knowledge. However, it is precisely with their perceived (deficient) knowledge that several respondents to our study were mostly uncomfortable. Some experts and opinion leaders felt that their level of knowledge was not sufficient to get involved in the decisions made at the macro level. Half of the lay-persons reported that they were lacking knowledge for the meso- and micro-level decisions. By comparison and as opposed to Habermas, they worried less about their mastery of specific skills and attitudes than about their knowledge.

Since more than common sense is needed to perform public argumentation in Habermas' model, skills and attitudes being equally important, it is suggested that he would adhere to the second perspective discussed earlier, in which mastery of specific competencies is essential to public deliberation. It will become even more obvious when the competencies underlying Habermas' communicative action theory will be identified later on in this article.

Habermas, mastery of competencies, and willingness to participate

The concept of lifeworld may well explain why half of the social actors were unwilling to take part in the macro level type of public deliberation/decision about

genetic technologies. Habermas claims that « practical discourses are always related to the concrete point of departure of a disturbed normative agreement. These antecedent disruptions determine the topics that are up for discussion » (Habermas, 1990, p. 103).

Genetic testing is a subject with which most of the social actors who were encountered were unfamiliar. Even the clinicians (mostly the nurses) who work on a daily basis with patients suffering from hereditary cancer admitted they were not very knowledgeable about human genetics. Nevertheless, given the numerous articles published in scientific journals by genetics specialists and given the high number of scientific conferences and meetings on genetic testing, we may conclude that public deliberations on that subject are presently going on among the experts. However, discussions have not yet spread to the public sphere. In the light of Habermas' theory, we may argue then that since issues about genetics have not yet entered the lifeworld of social actors (lay-people and opinion leaders), as our study seems to conclude, the topic is not up for public debate. The public, not being informed, has no facts upon which to deliberate (objective world), no norms to discuss (social world). Neither is there a critical core of people who have experiences to share about genetic testing (subjective world). This situation could at least partly explain why social actors are unwilling to get involved in decision-making pertaining to genetic technologies. Genetics is presently a subject matter, or an area of the lifeworld, that remains unproblematic, as Habermas would put it, because it is absent from the actors' lifeworld.

Developing ethical mechanisms to facilitate genetic-related knowledge transfer to the general population would allow researchers to assess the true role played by competencies and specifically, by knowledge, in social actors' attitudes towards

participation in decision-making. We mean by ethical knowledge transfer, a process of knowledge transfer that does not manipulate the public (what the media and politicians presently do according to Habermas). The mechanisms would truly aim at informing the social actors in order that genetics become part of their lifeworld, that they can form their opinion and their will and that their autonomy and dignity be respected. Public health authorities may be in a good position to assume at least part of this knowledge transfer responsibility. Our study indicated that social actors do not spontaneously perceive that they are competent, - competent according to their own construction of that term illustrated in figures 2, 3 and 4 - and consequently they do not consider participating. If they were more knowledgeable, if genetics was part of their lifeworld, and if they felt that they possessed the proper skills and attitudes, would they be more inclined to take part in decision-making? The question remains to be answered because there is more than self-perceived competency to explain (un)willingness to participate. Let's explore one more factor: the area of competence.

It seems that most social actors consider that norms and values, as well as inner states and feelings, are external to the realm of scientific topics such as genetics:

To most Canadians the acceptability and approval of biotechnology products is largely a technical and scientific issue with relatively few significant moral or philosophical determinants. The vast majority believes that decisions approving biotechnology products and processes should be science-based and expert (Canadian Biotechnology Secretariat, 2005).

Similarly, some could argue that the case-scenarios that were part of the study (mostly the second and third cases) did not refer to deliberation situations but to

technical questions pertaining to the implementation of decisions that did not belong to the public sphere. They could claim that the situations discussed during the interviews did not cover matters of general interest but rather of technical interest. Some of the respondents to the study held that position when they mentioned, for instance, that the decision was a managerial decision (case # 2), or that the decision pertained to the doctor's area of competence (case # 3) and that therefore they did not want to get involved in the issue.

Other participants did see, however, that all three case-scenarios implied social and ethical considerations that had to be addressed. It was not just a question of how best to implement decisions already made. Who would have access to, and who would benefit from a new structure for genetic testing? Who would have access to, and who would benefit from a mental health program? What is the exact definition of "mental health"? How should a mental health condition be interpreted? Which criteria should guide the access to genetic testing? Age? Motherhood? Would the criteria retained unfairly discriminate against certain people? Those are only a few questions that are concerned with the community or the societal values.

So far in this article, public discussions and decision-making were treated together, as part of the same process. In light of the study results and in light of Habermas' model this approach deserved to be reconsidered. It seems that several social actors in the study intuitively acknowledged that the realm of public discussions and the realm of decision-making were two different areas of competence that did not require similar competencies: « I could maybe give my opinion, but I could not be part of the decision because I know that I am not objective » (citizen/ Cac02/31:31); « I would rather let the bioethics committees get involved even if I am interested in the issue. I lack knowledge about the effects, I do not know if it (genetic testing) makes good

sense » (opinion leader/LO01/13:13); « I would like to observe the discussions, but I do not have the competency to decide » (citizen/C04/35:35). These segments of interviews are only a sample of discourses that indicate that the social actors are open to engaging in public discussions but are reluctant to take part in decision-making, an area which requires a higher level of competency than public discussions. Although several authors are increasingly questioning the fact that expert knowledge is often viewed as superior knowledge by decision-makers and that this should not happen (Jasanoff, 2003a Jasanoff, 2003b; Smith & Kelly, 2003), our study suggests that the social actors do not believe that decision-making processes pertaining to genetics issues would lead, at the moment, to better social choices, better policies, or better guidelines if they, non-experts, were involved in it. This attitude corresponds in large part to Habermas' approach to the public and the political spheres.

In Habermas' conception of democracy, deliberation and decision are performed in two distinct spheres. Final decisions are always taken in the political arena whereas prior deliberation takes place in the public sphere. The public sphere is neither an institution, nor an organization. It is a network where individuals participate in discussions about matters of common concern, where opinions are formed, where positions are taken. Issues discussed in the public sphere are taken over by the political sphere to be treated in a more sophisticated fashion by political authorities (Habermas, 1996). The public sphere is not programmed to make decisions. Its role is simply to influence the political power (Habermas, 1998) but the consensus reached in the public sphere needs to be taken into account by the political sphere or else decisions will be deprived of legitimacy.

Along with our research, other studies have also concluded that people in Canada do not know much about biotechnologies. A survey conducted by Pollara & Earncliffe

(2003) reports relatively low levels of familiarity overall with biotechnology among Canadians. The same survey indicated that despite this lack of familiarity, 70% of the respondents said that they were somewhat or very interested in the subject.

The desire of the social actors seems to be that decisions pertaining to genetic technologies be made by elected or appointed/hired decision-makers in consultation with a large pool of multi-disciplinary and independent experts. This group would include lay-experts - people who are familiar with, have experience of, or are directly affected by, the issue about which a decision has to be made. This approach has the advantage of avoiding situations in which decision-making processes involving incompetent (i.e. unknowledgeable) actors are used exclusively to legitimize the final outcome and thus serve only as an instrumental goal.

Given that the social actors remain interested in genetics even though they are, for the most part, unwilling to participate in decision-making, it is likely that some of them would engage in public discussions (public sphere) if proper knowledge were transferred to them. In that context, developing ethical mechanisms to facilitate genetic-related knowledge transfer to the general population becomes even more important. In that specific sphere, anyone is allowed to participate. Chances are that engaging in public discussions would contribute, to a certain extent, to people's emancipation as participants to deliberation learn during the process and come to understand the mechanisms and relationships at play (Brookfield, 2005). Once competent in the area of discussion, a social actor could legitimize his/her participation in decision-making taking place in the political sphere.

Habermas and the competencies required to participate in decision-making

Figure 5 (next page) shows the competencies necessary to participate in decision-making about genetic technologies. These competencies were commonly identified by the three categories of social actors involved in our study.

FIGURE 5: COMPETENCIES REQUIRED COMMON TO ALL THREE CATEGORIES OF ACTORS

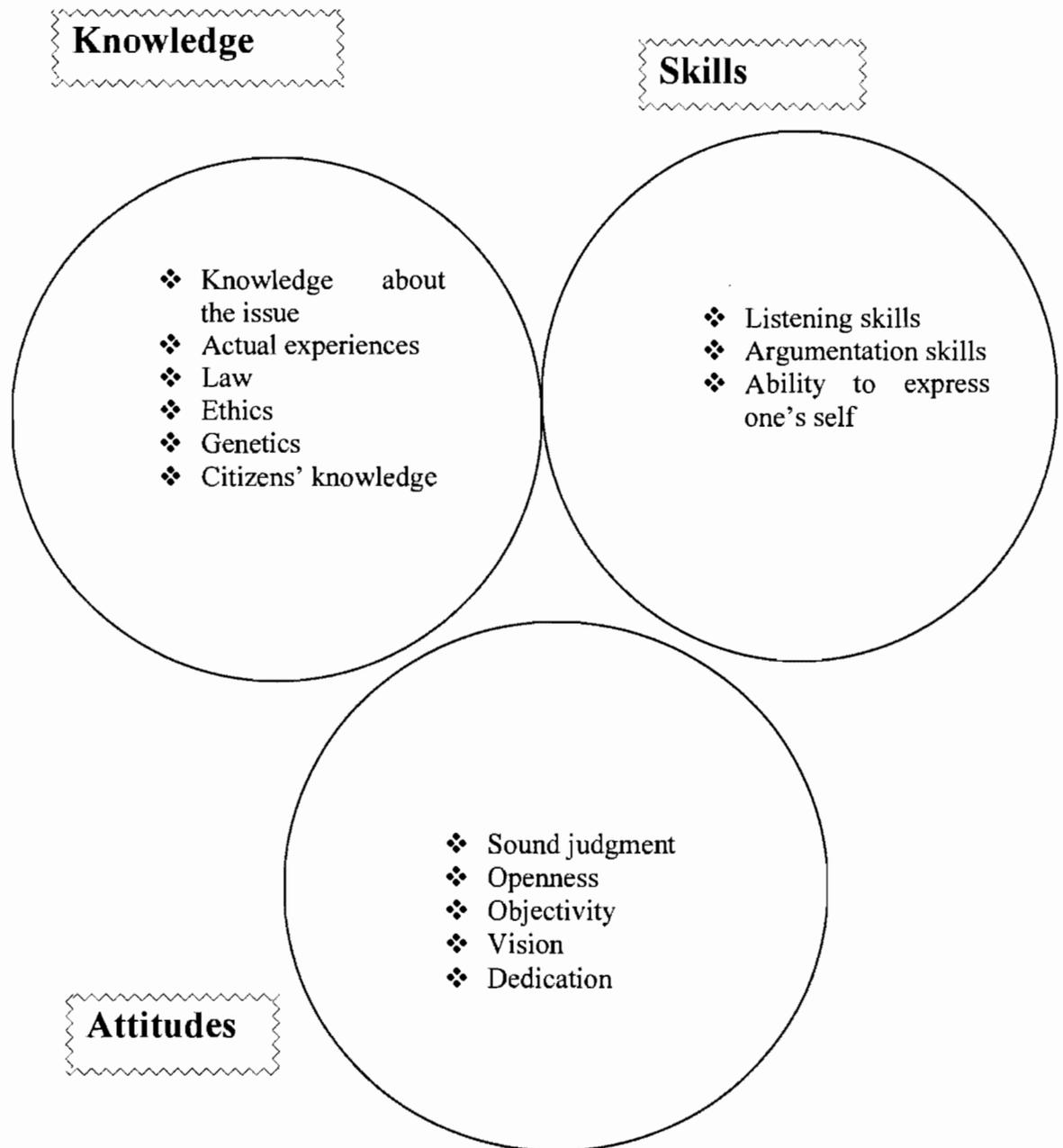
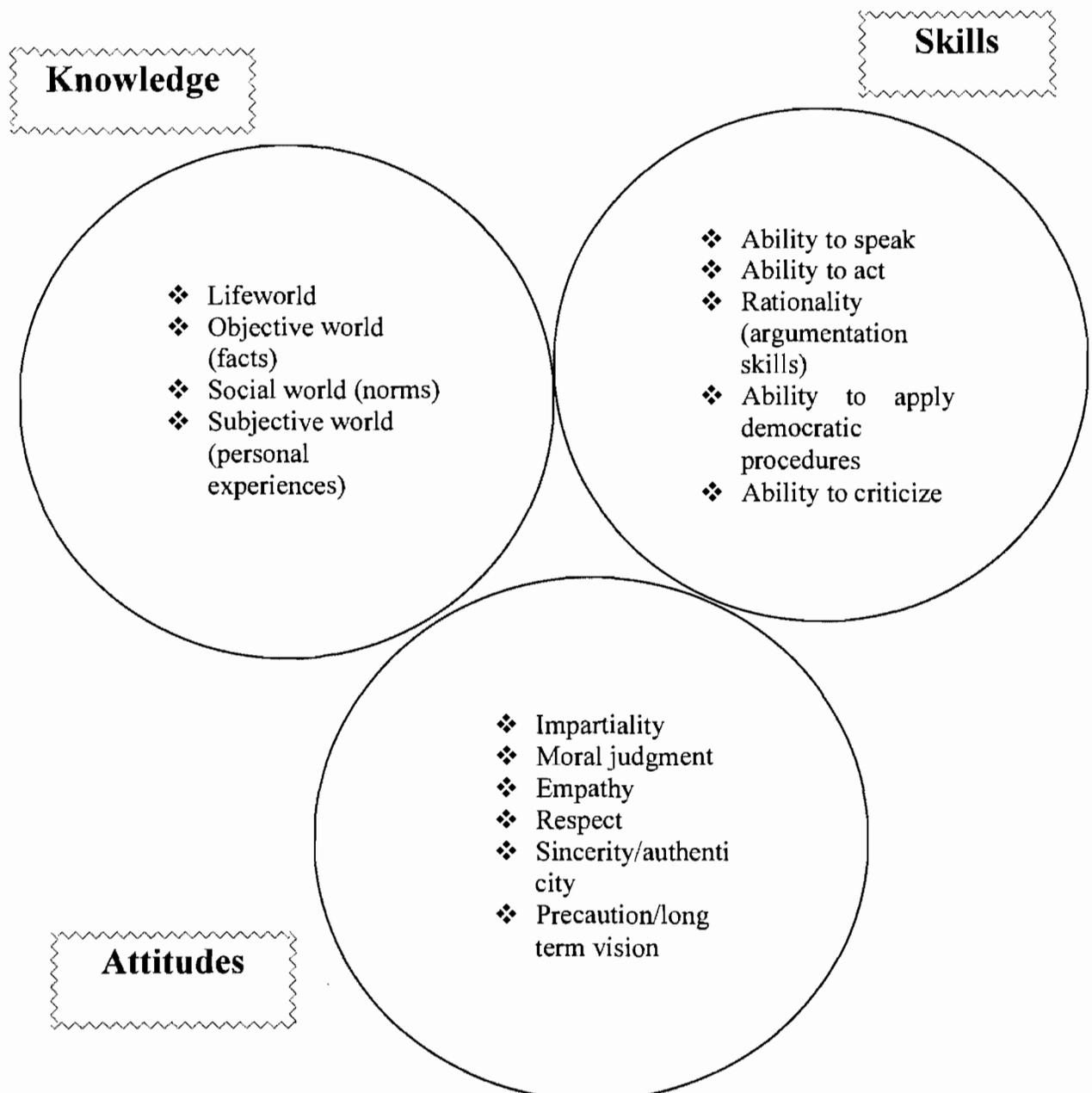


Figure 6 reports the competencies we have interpreted as necessary according to Jürgen Habermas in his model of communicative action. How do these competencies compare?

FIGURE 6: COMPETENCIES REQUIRED ACCORDING TO JÜRGEN HABERMAS



On the sole point of view of knowledge, we explained earlier that to Habermas, the tacit knowledge encompassed within the lifeworld is sufficient for anybody to take part in public deliberation (*Figure 6*). No specific expertise is required. Habermas mentions that «all affected are admitted as participants» in deliberations (Habermas, 1990, p. 66). If a person is affected by an issue, we may suspect that this individual has a certain *knowledge of the issue* (Habermas' objective world), and can share *actual experiences* (Habermas' subjective world). Chances are that Habermas would agree with our respondents that participants in public deliberation can count on their *citizen's knowledge* (Habermas' social world). So, as far as knowledge is concerned, we observe similarities between some of the competencies commonly identified by our respondents (*Figure 5*) and the ones put forward by Habermas (*Figure 6*). However, we suggest that they disagree on the relevance of others. *Genetics* is a specialized domain of expertise and thus, as *law*, would not be a competency promoted by Habermas. *Law* is an end pursued by communicative action, not a mean for participants to reach a normative agreement. Habermas thinks that *ethics* should not intervene when discussing an issue rationally with moral content since ethics refers to individual conceptions of the good life. It is a matter of personal choice and therefore it cannot be debated.

Similarly, there are not many differences between the skills praised by our informants (*Figure 5*) and the ones advocated by Habermas (*Figure 6*). Our respondents share the same view on three specific abilities (*listening skills, argumentation skills, and ability to express one's self*). Habermas (1984) would certainly agree with them, but he would rather summarize these skills under the term "*rationality*". We believe that Habermas' model calls for a few more competencies in that skills category than in the ones listed by our respondents. Habermas frequently refers to the individual "*capable of speech and action*", two basic abilities. Since his approach is a proceduralist one,

mastery of democratic procedures must be a pre-requisite to participation in deliberation.

Building on his communicative action theory, Habermas came up through the years with a theory of moral validity (discourse ethics), and a theory of deliberative democracy. In both cases, social actors collectively debate about their preferences and interests, looking for the best argument, the one that will convince them to take a particular position on an issue. They are forming their opinion. The *ability to criticize* each other's argument is then a skill necessary for public discussions: «every consensus rests on an intersubjective recognition of criticizable claims; it is thereby presupposed that those acting communicatively are *capable of mutual criticism* » (Habermas, 1984, p. 119). None of our respondents ever mentioned *ability to criticize* as a skill. Social actors were mostly preoccupied by the necessity of looking at the issue from different perspectives. It did not come to their minds that a perspective could be criticized. They seem to take for granted that all of them would bring something positive to the discussions.

Habermas has set forth two principles that must be presupposed in public deliberations: a principle of universalization and a principle of discourse ethics. In the context of his theory of moral validity, the principle of universalization states that for a norm to be valid « *all* affected can accept the consequences and the side effects its general observance can be anticipated to have for the satisfaction of *everyone's* interests » (Habermas, 1990, p. 65). This principle applies slightly differently in his theory of democratic legitimacy in which the only question to ask is if the law is generally acceptable (Cooke, 2000). The discourse ethics principle is as follows: « only those norms can claim to be valid that meet (or could meet) with the approval

of all affected in their capacity *as participants in a practical discourse* » (Habermas, 1990, p. 66).

Those two principles uncover a few more competencies that one must master at the attitudes level. Habermas believes that *impartiality* of judgment emerges from these principles, all participants being obliged to «adopt the perspectives of *all others* in the balancing of interests» (Habermas, 1990, p. 65). In other words, everyone must put himself or herself in the other's shoes and give the interests expressed by others equal weight to his or her own interests. When one can achieve that, Habermas says that this individual is able to look at a situation from a moral point of view, that he can perform a *moral judgment*. We think it would be fair to link *impartiality* to one of the attitudes expressed by the social actors and shown on *Figure 5: objectivity*. Similarly, when Habermas refers to *moral judgment*, our respondents rather talked about *sound judgment*. Demonstrating *impartiality* in a public discussion also means that everyone shows *respect* for all others. *Empathy* happens to be another competency cherished by Habermas: « without empathetic sensitivity by each person to everyone else, no solution deserving universal consent will result from deliberation » (Habermas, 1990, p. 202). *Empathetic* attitude resembles the *openness* competency identified by our respondents. *Sincerity* counts also among the attitudes one must demonstrate in communication according to Habermas. So is *truthfulness*. A participant making a claim in a discussion has an obligation to be *sincere* while other participants are entitled to expect *sincerity* from the individual arguing (Habermas, 1998). *Precaution*, or *long term vision* as stated by some respondents in our study, is another competence one must possess since consequences of the general observance of a norm must be carefully analyzed before a decision is made (Habermas, 2003).

These results show that overall, the competencies promoted by Habermas in his model are similar to the ones spontaneously identified by our respondents during interviews. The main difference rests in the approach vis-à-vis knowledge/lifeworld. Habermas considers specialized knowledge as irrelevant to the task that a civil society has to perform in the public sphere. With that exception, we can claim that our study supports the presupposed competencies outlined in Habermas' ideal model. It means, as well, that in terms of competencies required to participate in public argumentation, we are far from the sole «capacity of speech and action of all affected» generally associated with the communicative action theory. We are far from some authors' conception of Habermas' theory which they describe as an ethics of common sense, an ethics based exclusively on ordinary language (Cusset, 2004). Habermas' approach looks rather like an ethics of virtue in which competencies enabling participation in public argumentation are predetermined. When Habermas defines up-front what is a competent participant, he suggests what is a good participant according to his own values (Honneth, 1995). He is then on ethical grounds, not in the domain of morals. Yet, he clearly states that participants must stay away from ethics when debating in the public sphere. This suggests inconsistency in Habermas' discourse and ambiguity when he claims that all those affected by an issue may take part in discussions.

If Habermas admits that there are specific requirements to meet in order to take part in public argumentation, would his theory still be a proceduralist one oriented towards justice? It is questionable. Who are entitled to participate if not those who have the opportunity to be trained to develop the proper competencies, confidence and taste for participation? Who, if not specific social classes (Crossley, 2004)? Our respondents did not belong to the have-nots of our society and still, they did not feel readily comfortable engaging in public discussions/decisions about a topic as

complex as genetic technologies. We can just imagine what the willingness to participate would be on the part of the less socially and economically endowed.

Unless political choices are made to favor civic literacy (Milner, 2004), some individuals will always be excluded from public participation, a situation that Habermas, as a critical theorist, is surely battling against. Yet, his model seems to be reproducing what he is denouncing. He excludes people from deliberation because of their inability to contribute. The key role played by communicative competence in Habermas' communicative action model should not be mitigated. In an ideal situation where the institutions in place would develop progressively the discursive and political competencies of their citizens as they grow up, communicative competencies would already be part of everybody's toolbox. Those who would want to take part in public deliberation would be equipped to do so. But would they do it? A study conducted in Norway (Fjeldstad & Mikkelsen, 2003) concluded that the willingness to participate does not increase with a higher level of competency. More research is needed on that subject since so many factors are interwoven in this issue of public participation.

CONCLUSION

Our article had three main goals. Firstly, we wanted to examine if negative self-perception of competency was a factor contributing to refrain from public participation in discussions and decision-making about genetic technologies. We concluded that it seems to be. A significant number of experts and opinion leaders

justified their unwillingness to participate at the macro level of decision by their lack of competency, whereas lay-persons felt incompetent to take part in decision-making at the meso and micro levels. Three perspectives were in conflict concerning how important was the mastery of specific competencies to enter public deliberation. For some actors, no other competencies were required than the ones they already possessed. Others thought that one cannot get involved in decision-making without bringing specific knowledge, skills or attitudes, or else one would not contribute to the discussion and thus be useless. A third group mentioned that they had no competency and they did not believe it matters, competencies being developed in the process of deliberation.

Our second goal was to establish a list of competencies that each category of social actors deemed necessary to take part in public deliberation and discuss them in light of the conceptual framework offered by Jürgen Habermas' communicative action theory. We concluded that many of the competencies deemed necessary by the social actors that were met within our study were also presupposed in Habermas' theory.

Our third goal was to evaluate whether the social actors perceived that they possessed the competencies to take part in public discussions/decisions about genetic testing. We suggested that the respondents to our study intuitively acknowledged that the level of competency needed in public discussions was not as demanding as the level of competency required for decision-making. We noticed that these two areas of competence correspond with Habermas' public and political spheres. Participants seemed to prefer, in keeping with Habermas' theory, that decision-making (political sphere) be limited to decision-makers and multidisciplinary as well as lay experts. Public discussions (public sphere) would involve all those who wish to express themselves on the issue. We have suggested that ethical genetics knowledge transfer

mechanisms needed to be implemented to assure the quality of the discussions in the public sphere. We made the assumption that if knowledge transfer were improved, social actors would be more knowledgeable. Genetics would enter their lifeworld, therefore some issues could become problematic to them. We could then observe if being more competent, they would be more willing to take part in public deliberations.

CHAPITRE 4: LEGITIMATION OF PARTICIPATION OR NON-PARTICIPATION IN DECISION-MAKING REGARDING GENETIC TECHNOLOGIES: WHAT TYPE OF ARGUMENTATION DO SOCIAL ACTORS USE?

ABSTRACT

Jürgen Habermas argues that four main concepts of action are employed in the social scientific theories: the teleological/strategic action model, the normatively regulated action model, the dramaturgical action model and the communicative action model. Habermas matched each of these four models of action with a specific type of argumentation. Our study aims at identifying the kind of arguments that are used by the social actors – lay-people, experts and opinion leaders – when legitimizing their position in regards to their responsibility to participate in public discussions and decision-making pertaining to breast cancer genetic testing. This article reports on the findings from 22 interviews conducted in four regions of Quebec (Canada). The results suggest that two models of argumentation prevail among the lay-people – the normative and the dramaturgical models -, while the experts use in majority a normatively regulated model of action and that half the opinion leaders adopts a communicative action type of argumentation. Findings also indicates that the level of discussions and decisions – macro (governmental/societal), meso (institutional) and micro (clinical) – could be a factor that explains the type of argumentation used by the social actors. If future research supports that assumption, it could mean that Habermas' communicative action model, the conceptual framework used for the data

analysis, would be relevant exclusively to the macro level of decision (governmental/societal).

INTRODUCTION

This article reports on the results of a study wherein some social actors of four regions of Quebec were surveyed on their feeling of responsibility to participate in public discussions and decision-making pertaining to breast cancer genetic testing. Specific themes in their discourse were analyzed in light of the conceptual framework of Jürgen Habermas' typology of action (Habermas, 1984).

More specifically, this article aims at 1) identifying the type of arguments that are used by the social actors – lay-people, experts, opinion leaders - to legitimize their position towards their responsibility to participate in public discussions and decision-making pertaining to breast cancer genetic testing and 2) exploring if a type of arguments is more commonly linked to a specific category of social actors. It is hoped that this synthesis of the study results will provide a baseline to understand the rationality that rests behind the social actors' argumentation about their responsibility to participate in public discussions and decision-making regarding genetic technologies such as genetic testing. We wish as well that it will tell us how close the social actors are to performing Habermas' communicative action model.

BACKGROUND

To Jürgen Habermas (1984), the action models employed in the social-scientific theories can be summarized in four basic analytically distinguishable concepts: the concept of teleological/strategic action, the concept of normatively regulated action,

the concept of dramaturgical action and the concept of communicative action. To each model of action corresponds specific world(s) and type of argumentation.

In practice, it works as follows. To reach a consensus on an issue, arguments (claims to validity) from at least one of the three worlds are presented by an actor to the other participants for them to criticize. Thus, when discussing and in order to convince, an actor-speaker refers either to facts (objective world), to facts and norms (social world) or to his own personal experiences, feelings, desires or needs (subjective world). It is then up to the actors-hearers to accept or reject the argument. They must judge if:

...the utterance in question is true (or that the existential presuppositions of the propositional content hold true), that the speech act is right in terms of a given normative context (or that the normative context that it satisfies is itself legitimate), and that the speaker's manifest intentions are meant in the way they are expressed (Habermas, 1990, p.137).

An argument must meet at least one of these three criterias: truth, rightness or truthfulness. By appealing to a type of argumentation as opposed to another, an actor reveals his preferred basic attitude towards a specific perspective of the world.

The teleological/strategic model of action presupposes an objective world and the pursuit of a specific goal by an actor (see the definition of each category of actors in the *Methods* section of this paper). In the context of our article, an expert may want to innovate with a new genetic test, to get financed for his research projects, to develop a cutting-edge expertise, or to get recognized for his work. An opinion leader

could act to protect the vested interests of his group, to promote patients' rights, to enlarge the services provided by the state. A lay-person may aim at being diagnosed for an hereditary disease or at being treated and cured when sick. In this action model, the rationality of the actor is based on factual information. The arguments can be judged according to truth and efficacy criterias. The discourse is empirical (Habermas, 1984; Brookfield, 2005).

The normatively regulated action model is linked to the objective world as well as to the social world. The actor still pursues a goal and tries to convince the other actors with factual data but he does so on the basis of the common values, of the social or institutional requirements, of the rules or the strict practices in force in his community. It is expected that the actor will behave, and argue, according to the existing norms and values established legitimately with the other members of the group. The rightfulness of the argumentation is central to this type of action. The discourse is normative (Habermas, 1984; Castagna, 2004; Moon, 1995).

In the dramaturgical action model, the subjective world is at stake. The actor presents his arguments appealing to the authority of his own lived experiences, feelings, desires or needs. Truthfulness and authenticity of the actor are the key-concepts in this model of action (Habermas, 1984; Risse, 2000).

Jürgen Habermas adds a fourth concept to the three previously described: the communicative action model. That concept of action involves an interaction between at least two actors who orient their actions cooperatively towards a pursued goal: reaching understanding about an issue. To achieve that goal, the actors refer simultaneously to things in the objective, social and subjective worlds until they come to a common definition of the situation (Habermas, 1984).

In a public discussion centered around the relevance of using a particular genetic test, some actors could be tempted to focus only on one aspect of the question to carry on their point. For example, the experts may stress on the reliability of the test, thus manifesting a relation to the objective world and ignoring the social and subjective ones. Some could worry about who will be entitled to access the results of the test (social world). Others may express the fear that their relationship with their family could change if they get tested (subjective world). To Habermas, the three types of rationality must be equally present in a public discussion so that all aspects of the question are considered and understood by all. A consensus on the issue wherein the general interest is taken into account will then be possible (Pellizoni, 2001).

In the next section, the methodology used in the study will be presented.

METHODS

In order to explore the type of argumentation that is used by the social actors when legitimizing their attitude towards their feeling of responsibility to participate in public discussions or decision-making about breast cancer genetic testing, a qualitative approach was adopted. Data were collected through semi-structured interviews to access informants' attitudes, feelings, beliefs, experiences and reactions to participation in decision-making.

We wanted to include, as research participants, three categories of social actors – lay-people, experts and opinion leaders - with a broad range of characteristics in terms of gender, age, occupation and region of living. The respondents were a diverse mixture

of the population. The three categories of social actors in our study were defined as follows:

- (iv) *Experts* in matters of hereditary breast cancer or genetic testing and clinicians in oncological hospital units randomly selected from research and government organizations, as well as health settings. Experts are professionals holding a specialized knowledge sanctioned by a recognized authority. Their role is to provide decision-makers with opinions or recommendations, requested or not, on questions pertaining to hereditary cancer or genetic testing or to treat patients suffering from cancer;
- (v) *Opinion leaders* randomly selected from a list published on the internet of all health-related associations, federations and professional orders of Quebec. Opinion leaders are members of organizations that try to influence public policies and public decisions in their favour or in favour of the cause they promote. They are involved in activities pertaining to breast cancer or more broadly to genetic testing;
- (vi) *Lay-people* were recruited by intermediaries living in the four regions where our study took place. Whenever possible selection was made in order to get a fair representation of male/female, age segments, occupations (retirees, white collar, blue collar). Lay-persons are individuals who do not belong to the two categories of actors previously described. They were recruited from two distinct groups:
 - a. Lay-persons personally affected by hereditary breast cancer either because they had themselves tested positively to the breast cancer susceptibility test, because they had family members who tested positively (father, mother, brother, sister, son, daughter), or because a

family member died from hereditary breast cancer (father, mother, brother, sister, son, daughter);

b. Lay-persons not personally affected by hereditary breast cancer.

Selection and recruitment of study participants

Experts and Opinion leaders

Study participants were recruited from two lists of potential respondents, one list was composed of experts and one list was composed of opinion leaders. Those lists were established from a search on various organizations' web sites (government departments, government agencies, hospitals, research centers, universities) and from a repertory of community and professional associations published by the Quebec government. The participants were contacted directly. The responsibility to meet with us was not delegated to them by their organizations.

A first wave of invitations to participate in our study was sent to twelve potential respondents. Interviews were arranged as positive answers to participate were received. A second round of invitations took place one month later. We took this opportunity to maximize diversification within the group of participants. We selected people with different characteristics from those of the respondents of the first phase of data collection.

Lay-persons

The lay-people were recruited by intermediaries (colleagues) in each of the four regions that were visited. We gave them different profiles of individuals (e.g. a retired female between 50 to 60 years old, a blue collar male between 20 to 40 years old) to get a good mixture of respondents. The potential informants were first contacted by the intermediaries. If they were interested in participating in the study, we got in touch with them either by phone or e-mail according to their choice.

Research subjects did not receive any compensation for their participation in the study. All informants provided written consent to participate, including permission to record the interview.

Description and structure of interview method

This study is part of a larger research project exploring the feeling of responsibility of the social actors to participate in public discussions and decision-making about breast cancer genetic testing. During the interview each informant was presented with three case-scenarios representing the three levels of decision described by Lehoux & Battista (2003, p. 454): the macro level (system/governmental level), the meso level (institutional level) and the micro level (clinical level). We wanted the cases to reflect the kind of decisions that are or could be made in practice in the Quebec health system and to be sufficiently different to investigate whether there were variations in social actors' views across the three types of decisions. We adapted scenarios

developped and used in previous study by Litva, Coast, Donovan, Eyles, Shepherd, Tacchi & al. (2002).

- In the first situation presented to the respondents, a *macro level* decision-making process, the government was planning to draft a law regarding access to genetics information by third parties (i.e. employers, insurance companies). The legislator was to decide on the content of the bill.
- The second case, a *meso level* decision-making process, referred to a resource allocation issue. The director of a local hospital was preparing his budget for the coming year and had to decide on a new service to offer the population. He could either put in place a new structure for genetic testing or he could develop a new program related to mental health.
- In the third case, a *micro level* decision-making process, a doctor in a breast cancer setting is short of genetic counsellors. Therefore he has to cut by half the number of genetic tests he can offer to the patients wishing to know if they are at risk of developing a cancer. The doctor has to decide on who will be tested now and who will have to wait until sufficient resources are available.

After a case-scenario was read to them, the respondents were questioned about who should be involved in the decision and to what extent social actors should have power in making decisions (no power, power of influence, shared power). They were asked if they felt a responsibility to get involved in the type of decision described, if they would participate in such a type of decision, and the reasons why. In the second portion of the interviews, the informants were asked what competencies were required to take part in the three decision situations previously discussed, if they felt

that every participant in decision-making should master all the competencies they judged necessary, and if they thought they possessed the competencies required.

We met with each respondent once for approximately 40 minutes. The interviews took place between April 5th and June 7th, 2006.

Data Analysis

A qualitative data analysis approach - a theme analysis – was employed in the research. Interviews were transcribed and each transcript was verified for accuracy. In addition to the transcripts, field notes as well as reflections about the respondents' comments were used in the analysis.

Our analysis focused mainly on the answers to the fourth question of our interview guide: In the three situations that we have just discussed: 1) the drafting of a law on access to/protection of genetic information; 2) the choice towards the allocation of new resources in an hospital setting between two potential programs – mental health and genetic testing; 3) the management of a waiting list for genetic testing in a local clinical, do you feel a responsibility to participate in any of the three decisions? Why?

Coding of the transcripts was undertaken using the qualitative software package ATLAS-ti and word processing files. Prior to analysis, a coding frame based on the themes (models of action) and sub-themes (types of argument) covered in this study were developed. Four categories (themes) headed “Teleological/strategic model”,

“Normative model”, Dramaturgical model” and “Communicative model” and six sub-categories (sub-themes) named “Facts”, “Norms”, “Experiences”, “Feelings”, “Desires” and “Needs” were established as codes. As the answers to the question # 4 were read and re-read of, each segment that referred to facts, to norms, to own experiences, feelings, desires or needs were coded. The coding method was thus deductive. Upon completion of that coding, it was possible to identify the type of argumentation, based on a specific model of action, used by the respondents: teleological/strategic if they used mainly facts; normative if they referred to facts and norms; dramaturgical if they focused on either their experiences, feelings, desires or needs; communicative if the whole range of arguments were present in their discourse – facts, norms, experiences, feelings, desires or needs.

The qualitative software program ATLAS-ti was used to assist in the analysis in highlighting the segments of the transcripts in which the arguments were presented by the respondents. Various reports could then be generated to retrieve all the excerpts pertaining to the themes (models of action) and the sub-themes (types of argument) appearing in the transcripts. With that material, topic-specific analyses were conducted using tactics such as patterns identification, creation of contrasts and comparisons. We were mostly interested in learning more about three questions: Is there a model of argumentation predominant among all the social actors? Is there a model of argumentation prevailing in each category of social actors? Are the social actors close to Habermas’ communicative action model? Conclusions were reported in memos. They constituted the basis of the findings presented in this article.

Results from the analysis are presented below. Quotation segments of interviews are inserted to illustrate the themes presented. Quotations were selected across the

respondents and because they pictured the themes particularly well. Prior to insertion in text, quotations were translated from French to English.

RESULTS

Models of action favored by each category of social actors and attitude towards responsibility to participate in decision-making

Experts

In the group of experts, three out of eight respondents stated that they felt a responsibility to participate in decision-making about genetic testing. One of those three participants, even if she felt a responsibility, would not participate at any level of decision because she thought she was lacking the competence to do so. Another one of the same three sees his responsibility only as an information provider. He does not want to have anything to do with the making of the decision as such. To him, choosing between different options is a political role, not the responsibility of an expert (E11/87:89). This leaves us with only one expert out of the three who felt that « from the nature of my professional responsibilities, it would be in the macro-level decision that I would *maybe* feel more involved, more inclined to collaborate » (E03/32:32). Even if most of the experts we have interviewed did not feel a responsibility to engage in decision-making about genetic testing, this does not mean that they had no interest in participating. Five out of eight interviewees perceived that they would engage in public discussion or decision-making in at least one of the three case-scenarios that were presented to them during the interview.

Five out of eight experts used arguments based on a normatively regulated model of action to explain their position towards participation. Of those five individuals, four referred, in one way or another, to their functional responsibility. We had two examples above (E03/32:32 and E11/75:75). Two other experts out of those five said that they would get involved in decision-making only if their patients' rights were threatened (E16/69:73; E23/56:62). Another one said that even if in her practice she sees more cases related to the clinical type of decision we discussed in the interview, she had more interest in participating in the drafting of a law on the access to/protection of genetic information. She felt that sometimes « we find out that the laws are not equitable to everybody » (E10/60:60). The same persons who referred to their functional responsibility also pointed at the values or norms in force in the society: « I am really concerned by the law on access to information » (E03/32:32), « it has to be prohibited, if it is not already done in the current law » (E11/75:75), « we must try to avoid discrimination due to a susceptibility to something » (E23/15:33).

Two experts used an argumentation that pertained to a dramaturgical model of action (E09, E13). Their arguments were centered around their personal experience and desires.

Maybe by personal interest, I would like to participate...My field of research is mostly about the psychosocial consequences of the tests...I think I could have something to say about the factors that must be taken into account beyond the family history as such...For instance I went to get some money in order to provide the women with psychological services...You see a little bit the kind of involvement I see for myself under the clinical aspects (E09/35:39).

One expert showed a teleological model of argumentation. The central concept of her discourse was a “decision among alternative courses of action, with the view to the realization of an end, and based on the interpretation of the situation” (Habermas, 1984). That respondent was pursuing clear objectives that took precedence of participation in discussions or decisions related to genetic testing.

We cannot participate in all the decisions in life. We make choices on the one we will select according to our personal experience and interests, to what touches us the most, to what we know best and there are other issues that I am more interested in. I prefer to invest my energy in causes related to the family or the youngsters (E20/45:49).

Opinion Leaders

Two out of six opinion leaders had a personal position towards their responsibility to participate that was identical to the position of their organization. As individuals they felt a responsibility to engage in public discussions and decisions and they thought that their organization had one too. Contrary to that symmetry of position between the actor and his/her organization, three respondents felt that their organization had a responsibility to get involved in the debates and decisions about genetic testing but they did not believe that they personally had one. One participant thought that it was not the mission of his association to participate but he thought that him, as an individual in the society, was responsible to take part in the macro level decision such as the drafting of a law on access to/protection of genetic information. All six opinion leaders encountered had an interest in engaging in at least one of the three types of decision presented in the case scenarios.

Half of this category of social actors used arguments relevant to the communicative action model to justify their position on their responsibility to participate or not (LO01/37:39; LO19/87:88; LO20/70:74). In their argumentation they referred to facts, to norms or values and they revealed something of themselves.

I don't know if at the moment I could (participate). I don't think that I would have the relevant knowledge in ethics...I think that the organization I work for would take a stand on that issue for sure. They just presented their position at the public hearings about the potential public-private partnership in the provision of healthcare services... I don't know much on the subject (genetic testing) but it seems essential to me that we introduce a legal framework... It is a debate that will have to be settled at last (LO20/31:33;70:74).

Half of the opinion leaders mentioned that a large debate in the society was desirable to discuss issues about genetic testing: « the best things is always to have a debate to reach a solution that is optimale » (LO17/57:57); « the problem is that our society is not a debating society, we never discuss the essence, the root of a question. Decisions are made without debating » (LO19/69:69).

We should talk more about it (issues pertaining to genetic technologies), especially in the media. The people will then wake up. Only a “ TV star” could make the public talk about it. Unfortunately it is the way it works now. If you want to get the media's attention and you do not have a public personality to talk about the issue, you will not succeed in putting the subject on the public agenda (LO20/100:100).

Two opinion leaders tended towards a teleological type of argumentation. They believed that it was the mission, the goal of their group to engage in public discussions and decision-making. For one of the two participants, the goal of her organization was to participate in meso level type of decision (institutional): « the prevention and the education of the public are the things the most important for our organization » (LO11/130:130). For the other respondent, the responsibility of her association was to participate at the three decision levels: macro (governmental/societal), meso (institutional) and micro (clinical): « it is our mission to get involved at each level and to get informed to be in a position to help afterwards. The more we know, the more we can help » (LO16/75:83).

One opinion leader, president of an industrial association, used a normative type of argumentation to explain his feeling of responsibility to get involved in the decision-making pertaining to genetic testing. Although the goal of his organization is clear: influencing the broad orientations of the government, he was also sensitive to the fact that certain norms had to be put in place to protect the members of the society against discrimination.

I think that the nature of a debate is that each and everyone present his position and the best solution is identified from that consultation. I do not think that anybody in the industry will say: I want to make money at the expense of others and I do not care if somebody is victim of discrimination because personal information has been disclosed. I do not think that this is the goal. If it was the case, we would get boycotted pretty fast by the consumers (LO17/45:45).

Lay-persons

Three lay-persons out of eight felt a responsibility to take part in public discussions and decision-making about genetic testing. Of the three persons, two felt a responsibility to participate at the macro level of decision (the drafting of a law on access to/protection of genetic information) and one at the meso level (the choice over allocation of resources between two health programs – mental health or genetic testing). Four out of the five respondents who did not feel a responsibility to participate in the public discussions and decisions did not have any interest in taking part in any of the three case-scenarios presented.

The type of argumentation used by the lay-people to justify their position on their feeling of responsibility to participate or not, were concentrated among two models of action.

Three respondents out of eight justified their position with arguments related to the normatively regulated model of action. They were concerned about the potential impact a law on access to genetic information could have. They wanted the confidentiality of the information and the non-discrimination against the mutation carriers to be protected (C03/43:44, C02/56:58).

Three used arguments relevant to the dramaturgical model of action : « I do not have the proper knowledge to participate » (C04/57:57), « some people near me are affected by hereditary diseases so I am in favor of the implementation of preventative programs. We can change the way things are going and we certainly must get

involved » (Cac02/45:45), « I have other priorities right now. Maybe later. If you would ask me the same question in two, three, five years, it could be different, but for now, I am missing time » (Cac03/58:58). In those segments, the participants try to convince in presenting a view of themselves they want others to trust them it is true.

One participant used an argumentation inspired by a teleological/strategic model of action: « I do not see the necessity for me to get involved, I think that women are more concerned by the issue. They can put more pressure. They are more listened to than men on that issue » (C05/33:33). In that case, the respondent adapts his action to the one of another goal-oriented actors group (“the women”). He calculates the utility of getting involved (what he would gain against what it would costs him) and adjust his action accordingly (Habermas, 1984).

One participant tended towards a communicative action model type of argumentation:

I would certainly be interested at looking at the big picture, see how much is already allocated to the mental health program, hear their requests, see why they should have more...If I saw that there are not enough (oncological) resources, I would tend to get involved in that issue. But I will not fool you. It is also my own cause that I am defending. I have been lucky once but it does not mean it will happen twice. A large number of polyps were found inside my body. The doctor told me he never saw that many that were not malignant (C01/36:40).

This respondent was preoccupied by the facts (“see how much is already allocated”), he was concerned about the norms, - the access to health care services – (“if I saw

that there is not enough resources”) and he presented a side of himself when he talked about his own experience, his health condition.

Models of action favored by the whole group of social actors and attitude towards responsibility to participate in decision-making

The aggregated data suggested that the group of social actors as a whole did not feel a responsibility to participate in public discussions and decision-making about breast cancer genetic testing (nine out of 22 felt responsible). Of the six participants who belonged to the normatively regulated model of argumentation and felt a responsibility to engage in decision-making, five were concerned about macro-level decision (governmental/societal). The remaining three respondents who felt responsible were spread over the three other types of argumentation. The participant from the communicative model felt a responsibility to participate at the macro level of decision, whereas the one from the teleological category was preoccupied by the three levels of decision and the one from the dramaturgical felt responsible for the macro and meso (institutional) types of decision.

Yet, although they did not all feel responsible to engage, 15 of the respondents said that they were interested in taking part in decisions at least at one of the three levels of decision. Eleven out of 22 perceived an interest for the macro type of decision such as the one discussed in the interview, five for the meso and six for the micro. Of the nine participants who adopted a normatively regulated model of action, seven were interested to engage in decision-making at the macro-level of decision. Of the respondents who demonstrated a communicative action type of argumentation (four respondents), one was willing to engage equally in macro, meso and micro levels of

decision whereas the remaining three were each concerned by only one level of decision, all different. One participant among the four informants of the teleological group was interested in participating. That person showed interest for all three levels of decision. Out of the five persons who adopted a dramaturgical type of argumentation, one was willing to participate in micro level decision-making and the other one in macro and meso types of decision.

DISCUSSION

One of the objectives of our study was to explore if the social actors who took part in our study were close to Jürgen Habermas' communicative action model when discussing if they felt a responsibility to participate in public discussions and decision-making about genetic testing.

Our findings suggest that the opinion leaders are the closest to that model since half the respondents from that category of social actors used a type of argumentation that can be identified to Habermas' communicative action model. Only one other respondent, a lay-person, used that approach when presenting his position. It was clearly not a common practice among the social actors to refer equally to the facts, the norms and the self-representation in their argumentation.

The opinion leaders were merely the only ones to emphasize on the necessity to solve the issues regarding genetic testing through a public discussion. It is certainly the mission of the opinion leaders and their organizations to influence the public decisions in their favor through debates and discussions. But they could achieve that goal through a teleological/strategic approach. Why is it that they used a communicative action type of argumentation? A quick look back at the social history

of Quebec could answer this question, at least in part. Social groups and associations have gone through major transformations in the last decades. From politically-oriented organizations in the 1960's, they changed progressively into mutual aid groups in the 1980's (Fortin, 1991). They went from claiming to action, from the pursuit of broad societal objectives to more focused goals. The militants were replaced by volunteers and by professionals (Lamoureux, 1999). The relationship between the community organizations and the state has changed significantly. Cooperation has served as a substitute for opposition (Hamel, 2001). To be financed by the government, social groups must now provide a service to the population (White, 2001). Community and social groups, as well as participation, have been institutionalized. This may explain why their argumentation relies on the communicative action model. They have become partners with the decision-makers... even if they do not have much power and influence over the trend of the healthcare organizations and the professional practices (Forest, Abelson, Gauvin, Martin & Eyles, 2003). They play a role downstream the decision-making.

The professionalization of their staff could also explain why four out of six opinion leaders had a personal position in regard to their responsibility to participate that was different from the one they attributed to their organization. A militant is a person who defends a cause suspending his critical judgement in order to promote that cause efficiently (Weinstock, 2006). The militant is in a sense the organization. One cannot be dissociated from the other. The situation is different for the professionals. A professional is usually a permanent and a salaried employee who tend to pretend that he knows best than the members of the organization, elected or not, what are the needs, what to do and how to do it (Godbout, 1987). The opinion of the professionals may then be different from the one of the organization.

If the communicative action type of argumentation was mostly used by the opinion leaders, the normatively regulated model was observed in the discourse of a majority of the experts. Historically, and contrary to the opinion leaders, the experts have played a role upstream the decisions in Quebec. The 1960's have brought a technocratic model of society (Hamel & Jouve, 2006; Bergeron & Gagnon, 2003; Fortin, 1991) wherein the power rests on experts and scientific knowledge (Godbout, 1983; Fortin, 1970). In the healthcare sector, several reforms have been performed since 1970 to increase the participation of the civil society in that sector's activities. These initiatives aiming at including the lay-people in the decision-making processes produced deceiving results that were ascribed to the technocratic culture prevailing in the society. Despite the effort undertaken, the real power remained essentially with the professional (the experts) and the decision-makers (Hamel, 1999; O'Neil, 1992; Godbout, 1987, 1983). Since the decision-makers rely heavily on the technocrats to feed them with information and scientific expertise, it follows that the normative context in place is largely produced by the experts. They get consulted and therefore they contribute directly to the coding of the norms, the laws, the rules, and so on. It is then very likely that they will appeal to the authority of the normative context when arguing. There is more. The experts are submitted to so many guidelines, protocols, regulations, rules of conduct, etc. that they can hardly appeal to their subjectivity. This tight normative context may impede them to aspire to the ideal speech situation (communicative action).

Similarly, we expected that the lay-persons' discourse would reflect the normatively regulated action model. Haven't the scientific publications been flooded in the recent years with articles advocating for citizen participation in decision-making? The literature in the fields of technology assessment or healthcare for instance, has presented public participation as a mean to ensure a broad representation of the

plurality of values in the decision process. Informing the decision-makers on the values present in the society has been the main role devoted to the lay-people by several authors (Gollust, S.E., Apse, K., Fuller, B., Miller, P.S., Biesecker, B.B., 2005; Abelson, Forest, Eyles, Smith, Martin, Gauvin, 2003; Hennen, 1999). Nevertheless the argumentation based on the normative model was not dominant among the lay-persons who were interviewed. Less than half of them demonstrated arguments that rest on that model, the same number than for the dramaturgical discourse (three respondents out of eight). The two other lay-persons showed a type of argumentation that was associated to the teleological and the communicative approaches. Although the normatively regulated model of action encompasses, in addition to the social world, the objective world (facts), it was obvious during the interviews that several lay-persons did not feel knowledgeable enough to take part in decision-making. This situation suggests that they are lacking factual information about genetics-related issues. Their cognitive deficit could become a factor that prevent them to adopt a communicative action model. This situation must be addressed. Better knowledge transfer mechanisms are necessary.

It is clearly the normatively regulated model of action that prevailed in the discourse of all three categories of social actors taken together. This could be partly explained by the fact that our respondents, even if in general they did not feel a responsibility to participate in public discussions and decisions pertaining to genetic testing, showed an interest (11 out of 22 respondents) to get involved in an issue such as the drafting of a law on the access to/protection of personal genetic information. We conclude that the adoption of a type of argumentation based on a normatively regulated model of action follows the same trend as the interest to get involved in a macro type of decision such as the access to/protection of genetic information. That specific case-scenario, as any governmental/societal type of decision, refers directly to the normative context in place and automatically questions the values of the individuals

and the norms that are in force in the society. So does the communicative action model which, as we have seen in the first section of this article, encompasses the normative model of action. This would indicate that Habermas' communicative action model would apply mainly for discussions and decisions taken place at the macro level (governmental/societal). Further research would be necessary to explore still more that assumption.

CONCLUSION

This article had two main goals. The first one was to identify the type of argumentation that was adopted by the social actors when legitimizing their position towards their responsibility to participate in public discussions and decision-making pertaining to breast cancer genetic testing. Jürgen Habermas' typology of action was used as a conceptual framework to classify their arguments in one of the four models of action: teleological/strategic, normatively regulated, dramaturgical or communicative.

The second goal was to explore if a type of arguments was more commonly used by a specific category of social actors – lay-people, experts and opinion leaders - and by all the actors taken together. We observed that it was the case. The communicative action model was used by half of the opinion leaders and the normatively regulated action model was adopted by a majority of experts. The type of argumentation shown by the lay-people did not concentrate in one specific model, although more respondents' discourse referred to the normatively regulated model and the dramaturgical action model. Overall, when the data from all three categories of actors were aggregated, it was obvious that the normative model of action regrouped a majority of respondents.

Finally, it was suggested that the level of decision involved could be a factor that explains the type of argumentation used by a social actor. This would indicate that the communicative action model would be applicable mainly at the macro level of discussions and decisions (governmental/societal).

CHAPITRE 5: DISCUSSION GÉNÉRALE

Les chapitres 3 et 4 de cette thèse ayant déjà fait l'objet d'une discussion, cette section sera brève. Après quelques remarques générales sur les résultats de notre étude et leurs implications pour la recherche, nous commenterons sur la pertinence d'utiliser en bioéthique les travaux de Jürgen Habermas portant sur l'éthique procédurale communicationnelle et sur la sphère publique.

Le sentiment de responsabilité est le premier facteur dont nous voulions étudier l'effet sur la participation publique dans le cadre de notre thèse. Bien qu'une partie de la littérature nous indiquait que le public devait se sentir responsable de participer à des processus décisionnels, notamment dans le domaine de la génétique (Saucier & Vandelac, 2005; Habermas, 2003; Kahn, 2000; Jonas, 1990), et ce, principalement par souci pour les générations futures, notre étude a clairement montré que ce sentiment de responsabilité n'est nullement ressenti par la très grande majorité des acteurs sociaux que nous avons rencontrés. Tout au plus montrent-ils un intérêt à participer, mais encore faut-il que la participation concerne des décisions se situant au plan sociétal.

Litva, Coast, Donovan & leurs collègues (2002) ont tenté de cerner les préférences du public relativement aux types de décision portant sur le rationnement des ressources dans lesquels le public devrait être impliqué et le degré de participation souhaitable (Ex. : consultation, partenariat dans la décision, etc.). Leur étude a conclu que les participants à leur projet de recherche souhaitaient que le public, terme qu'ils n'ont volontairement pas défini, soit consulté dans les décisions de niveau macro (système de santé) et de niveau méso (programmes) et que le fruit de leurs délibérations soit pris en compte par les décideurs au moment de leur décision. Les répondants n'attribuent pas au public un rôle décisionnel jugeant que les professionnels de la

santé sont plus compétents que le grand public et que, de ce fait, sont davantage en mesure d'exercer les bons choix. La contribution du public doit donc se limiter à une simple consultation. Dans le cas des décisions de type « micro » (clinique), les participants ont très majoritairement estimé que le public ne devrait pas participer à ces processus décisionnels ni à titre consultatif, ni à aucun autre titre. La situation soumise par les chercheurs aux participants pour ce genre de décision consistait à déterminer qui de deux patients devait recevoir un traitement s'avérant être coûteux mais efficace. Les participants ont jugé que les professionnels de la santé devaient être les seuls responsables de ce type de décision en vertu de leurs connaissances, leurs habiletés et leurs qualifications incluant leur habileté à composer avec les conséquences émotionnelles de leurs actes.

Évidemment, nous ne pouvons établir de comparaisons très rigoureuses entre cette étude et la nôtre puisque les cas soumis aux participants étaient légèrement différents dans les deux études et la composition du groupe de répondants (aucun expert dans le cas de l'étude britannique), de même que la méthode de collecte de données utilisée (entrevues, groupes de discussion et questionnaires dans l'étude de Litva et ses collègues) n'étaient pas identiques dans les deux études. Un autre élément important à considérer est le contexte. La recherche de Litva et ses collègues a été menée en Grande-Bretagne. Le système de santé en place ainsi que la culture nationale, à titre d'exemples, ne sont pas comparables dans les deux pays. L'article que nous avons consulté publiant les résultats de l'étude de ces chercheurs ne fournit pas de données très détaillées. Ainsi, bien que leur groupe de répondants ait été constitué de trois types de publics, les résultats obtenus pour chacun d'eux ne sont pas disponibles. Nous ne savons donc pas s'il y a divergences entre les données fournies par les répondants identifiés de façon aléatoire sur les listes électorales, les données provenant d'individus choisis par des groupes d'intérêt du secteur de la santé et celles

issues des répondants recrutés par des organisations n'oeuvrant pas dans le domaine de la santé.

Nos propres résultats indiquent que la totalité des répondants provenant de la catégorie « citoyens » (8/8) estiment que le public devrait être impliqué dans les décisions de type « macro », tous les experts, à l'exception d'un (7/8), sont également de cet avis alors que les deux-tiers des leaders d'opinion (4/6) partagent cette vue. En ce qui a trait aux décisions « méso » portant sur le choix entre deux programmes de santé, seulement le quart des citoyens (2/8) voit un rôle pour le public, alors que plus de la moitié des experts (5/8) estiment que le public doit être présent dans ce type de délibération et que le tiers des leaders d'opinion (2/6) sont en accord avec cette position. Le soutien pour une participation du public dans les décisions de type « micro » est pratiquement inexistant. Aucun citoyen interviewé dans notre étude (0/8) ne supporte cette idée, un seul expert est favorable (1/8) alors que le tiers des leaders d'opinion (2/6) croit que le public devrait participer à ce genre de décision.

Ce que notre étude permet de montrer empiriquement, à la différence de celle de Litva et ses collègues, c'est que la réponse à la question « Qui devrait participer? » et la réponse à la question « Qui est intéressé à participer? » suit passablement la même tangente si ce n'est que pour les décisions de type méso. Les répondants accordent un rôle au public dans les décisions à orientation sociétale (19/22), près de la moitié dans des processus décisionnels à portée institutionnelle (9/22) et quelques-uns dans les décisions cliniques (3/22).

Il n'est pas étonnant de constater que le nombre de répondants qui participeraient à la prise de décision est moins élevé que le nombre de répondants qui veulent voir le public impliqué dans la prise de décision. Le « oui, mais pas moi » est assez évident. La moitié des répondants (11/22) ont avancé qu'ils participeraient à des délibérations

publiques sur des questions « macros » alors qu'environ le quart le ferait pour des questions de type « méso » (5/22) ou de type « micro » (6/22) Il est quelque peu surprenant de constater par ailleurs que dans le cas des décisions cliniques, le nombre de répondants qui voient un rôle pour le public dans ce type de décision est de moitié moindre que le nombre de répondants qui croient qu'ils participeraient à ces processus décisionnels si l'occasion se présentait. L'intérêt pour participer à la délibération de type clinique semble donc supérieur au besoin exprimé par les répondants de compter sur des membres du public à ce niveau de décision. Cette situation n'a pas été notée dans le cas des processus décisionnels axés sur des problématiques sociétales ou mettant en cause des programmes. L'intérêt des répondants y est moins grand que le besoin qu'ils identifient pour le public de participer.

Nous avons constaté que la présence de lois telles la *Charte canadienne des droits et libertés*, la *Charte des droits et libertés de la personne du Québec*, la *Loi sur l'accès à l'information et la protection de la vie privée* sécurise certains acteurs sociaux. Nous émettons l'hypothèse que cette confiance les déresponsabilise en quelque sorte de participer aux processus décisionnels puisqu'ils se sentent protégés et sentent que la société est protégée par la législation. Une recherche plus poussée pourrait certainement approfondir ce phénomène qui renvoie au rapport entre éthique et loi.

Par ailleurs, une étude menée par Pivik, Rode & Ward (2004) indique que 88% d'organisations nationales dans le domaine de la santé (Ex. : Société canadienne d'hémophilie) et 71% de regroupements provinciaux (Ex. : Fondation des maladies du cœur du Québec) qui ont participé à un sondage se sont montrés intéressés à participer à des comités décisionnels sur l'évaluation de traitements et de thérapies (évaluation des technologies de la santé) durant une période de 12 à 18 mois. Si nous associons ce type d'activités à un niveau de décision « méso », puisqu'il s'apparente à

l'évaluation de programmes au plan institutionnel, les résultats obtenus dans le cadre de cette étude sont fort différents des nôtres. Ainsi dans notre recherche, les leaders d'opinion, catégorie comparable aux associations de l'étude de Pivik et ses collègues, n'ont présenté un intérêt à participer à des processus décisionnels au niveau « méso » que dans 33% des cas. Nos répondants estimaient que ce type de décision relevait davantage de la gestion que de la délibération publique. Évidemment l'échantillon de Pivik et ses collègues était beaucoup plus grand que le nôtre.

Une dernière remarque concernant les résultats de notre étude nous semble d'un intérêt particulier. Ainsi, alors qu'il est plutôt commun de penser que ce sont les individus les plus personnellement touchés par une problématique qui sont tentés de s'impliquer dans les processus décisionnels les concernant, notre étude a montré clairement le contraire. Les trois répondants-citoyens directement affectés par le cancer héréditaire dans le cadre de notre étude ont tous trois déclaré qu'ils préféreraient se tenir à l'écart des processus décisionnels à ce sujet. Ainsi, une des participantes ayant reçu un diagnostic positif pour un cancer a expliqué que tous les aspects de la vie sont tellement profondément touchés lorsque cette maladie se présente que tout ce qu'une personne désire après s'en être sortie sans trop de dommage c'est de reprendre le quotidien en laissant le moins de place possible au cancer dans ses préoccupations immédiates. Une deuxième répondante dont la mère est décédée suite à un cancer héréditaire ne désire pas davantage s'investir dans des processus décisionnels sur cette problématique se disant incapable d'objectivité et donc non compétente pour participer. Finalement, un troisième répondant dont la mère n'a pas survécu au cancer du sein, et dont les deux sœurs sont atteintes de la même maladie, ne souhaite pas lui non plus s'impliquer dans une prise de décision à ce sujet. Il invoque un manque de disponibilité et le désir de plutôt profiter de la vie dans ses temps libres. Ces résultats invitent à pousser davantage la recherche sur les éléments qui agissent sur la motivation à participer à des processus décisionnels. Le fait d'être directement

concerné par une problématique ne semble pas nécessairement susciter un intérêt à s'impliquer.

Le sentiment de compétence des acteurs sociaux se voulait un deuxième facteur dont nous désirions explorer l'influence sur la participation publique. La littérature est abondante sur le sujet et nous avons pu vérifier empiriquement que cette variable est effectivement très importante dans la décision de participer ou non. Puisque plus de la moitié des acteurs sociaux, dans le cas de notre étude, croient que leur savoir citoyen, leur expérience personnelle et leur sens commun, leur permettent de contribuer efficacement à la décision publique, il nous semble que la recherche devrait maintenant s'attarder sur les moyens à utiliser pour donner au public la confiance et l'assurance nécessaires pour s'engager dans des processus décisionnels sur des sujets qui leur sont peu familiers.

Ce sentiment de compétence exprimé par les acteurs sociaux de notre étude tranche avec l'opinion d'autres intervenants qui sont eux persuadés que le grand public ne possède pas l'expertise nécessaire pour contribuer à certains processus décisionnels dans des domaines complexes. Pensons aux comités d'éthique de la recherche. Cette instance étudie des protocoles rédigés dans des termes spécialisés et réfèrent dans la majorité des cas à des domaines très pointus. Considérant le grand nombre de documents à analyser, la discussion sur la pertinence sociale des projets de recherche, qui devait être l'un des rôles des comités d'éthique, n'a plus vraiment cours. La raison d'être d'un représentant du public au sein de ces comités peut donc être remis en question puisque leur contribution se limite maintenant, en raison de leur type d'expertise, essentiellement à l'examen des formulaires de consentement soumis par les chercheurs avec leur protocole de recherche (Doucet, Lambert, Larouche & Laudy, 2005). Ce constat trouve écho dans un autre projet de recherche auquel nous

participons actuellement, *Centring the human subject in health research : Understanding the meaning and experience of research participation*. Il semble qu'il soit difficile d'attirer et de retenir des représentants du public sur les comités d'éthique de la recherche dédiés aux études cliniques relatives au VIH. Même les personnes infectées par le virus du SIDA éprouvent de la difficulté à s'y retrouver dans l'étude des protocoles et mettent souvent fin à leur participation avant terme comme représentant du public. Ceux qui persistent déclarent devoir investir beaucoup de temps à se documenter et à questionner afin de pouvoir jouer leur rôle efficacement.

Ces personnes ont une approche qui s'apparente au tiers des répondants de notre étude qui estiment nécessaire la maîtrise d'une compétence préalable aux discussions publiques. Afin de satisfaire ce besoin, nous suggérons aux chercheurs d'intensifier la recherche sur le transfert des connaissances vers le grand public. Actuellement, ce champ d'étude se concentre surtout sur le transfert des connaissances des experts aux décideurs. De nouvelles formes de transfert sont requises afin de s'adapter aux particularités de l'audience que constitue le grand public. Nous croyons que des moyens qui privilégient l'interactivité et qui tiendraient compte du niveau de connaissance des personnes impliquées seraient tout indiqués. À titre d'exemple, un site internet fournissant plusieurs hyperliens permettrait au public d'obtenir, sur le même site, toute l'information adaptée à ses besoins individuels. Les individus moins informés réfèreraient à davantage d'hyperliens pour se renseigner sur certaines notions qu'ils ne maîtrisent pas. Divers outils multimédias pourraient être utilisés, tels la vidéo, des graphiques, du texte, etc. Différentes avenues pour différents styles d'apprentissage. Outre internet, des méthodes de dissémination de l'information basées sur les arts pourraient être envisagées. On peut penser au théâtre, au roman, à la chanson ou à la poésie. Des techniques nouvelles pourraient susciter un intérêt pour la participation au débat publique et à la prise de décision chez davantage de

citoyens profanes. Il faudrait songer à s'éloigner du modèle traditionnel unidirectionnel de transmission des connaissances.

Cette proposition sous-entend qu'il existe un déficit cognitif chez le grand public et risque de ne pas plaire aux tenants de la position voulant qu'aucune compétence ne soit nécessaire à la participation. Notre étude indique pourtant que dans les faits, certaines personnes ont besoin d'un minimum de connaissances pour se sentir utiles ou pour s'engager dans un processus décisionnel. Il serait mal averti de ne pas tenir compte de ce vœu au seul titre du droit démocratique à participer. De plus, d'un point de vue d'efficacité et d'efficacités, les participants à la délibération publique doivent être informés des faits généralement reconnus comme vrais et valides par la communauté scientifique, la discussion ne devant pas reposer sur l'échange de faux arguments ou d'idées préconçues. C'est d'ailleurs essentiellement la raison pour laquelle les diverses méthodes participatives de délibération (jury de citoyens, conférences citoyennes, ateliers de scénarios, etc.) comportent toujours une composante informationnelle (Forest & al. 2004; Dickinson, 2002; Lomas, 1997).

Dans l'optique de Habermas, la connaissance se transfère au fil de la discussion et en ce sens, il estime le processus émancipatoire. Il ne faudrait cependant pas négliger de mentionner, en parallèle à cette connaissance qui se crée et s'échange dans la délibération publique, l'importance que revêt le fait de prendre connaissance et de comprendre le point de vue des autres participants dans la discussion. Cet échange d'opinions est très éclairant et peut amener les gens à modifier leurs positions autant, sinon plus que suite à la réception d'une nouvelle information technique sur le sujet discuté.

Ce qui nous amène à parler de consensus. Malherbe, Rocchetti et Boire-Lavigne (1995) le définissent ainsi :

Il ne s'agit pas d'un accord forcé par la majorité, ni d'un accord superficiel et parfois implicite et enraciné dans des habitudes tenaces mais éventuellement discutables. Il s'agit, lorsque nous parlons de consensus, d'un accord explicite et critique intervenant après analyse de la situation problématique et discussion argumentée entre les personnes effectivement concernée par la décision et ses conséquences (p. 173).

Bégin (2007) soutient quant à lui que le terme consensus peut amener à certaines ambiguïtés car il est souvent utilisé de façon indifférenciée pour, d'une part, désigner un mode de prise de décision et, d'autre part, référer au résultat de ce mode de décision. Pour que le consensus en tant que mode de décision ait une réelle valeur éthique, Bégin soutient que trois règles doivent être observées : chacun doit avoir la possibilité de prendre une part active aux discussions, l'expression des dissensions doit pouvoir se faire sans contrainte ni empêchement, et, enfin, ni la bonne entente et la cohésion interne du groupe et ni l'objectif d'atteindre un consensus ne doivent être valorisés au point de chercher à éviter les débats ou à neutraliser rapidement – sans examen suffisant – les conflits pouvant surgir dans le groupe. Ces règles semblent aller de soi mais notre étude nous indique le contraire.

Au niveau de la Lutte au cancer, il devrait y avoir des gens des régions et des gens des grandes villes, puis des régions périphériques aussi. Parce que parfois quand il y a des décisions comme ça à prendre, les gens qui vont être consultés, c'est des gens autour, donc des grandes villes puis les gens des régions ne sont pas nécessairement consultés. Je pense que les gens des régions devraient être partie prenante aussi dans la décision.
(E20/15 :15)

Bien oui, on a chacun notre mot à dire là. Mais souvent...souvent on va être plutôt d'accord parce que c'est toujours pour faire avancer la cause, parce que les médecins en radio, en oncologie, en chimio tout ça, ils veulent avoir plus de machines, plus de...

En tout cas ils revendiquent leurs droits puis nous, mais nous c'est la même chose de notre côté, mais on a pas souvent des problèmes moraux, éthiques là, pas vraiment souvent à part les listes d'attente.
(LO01/49 :49)

Bégin soutient que ce n'est pas parce que la procédure de décision utilise des principes éthiques que le résultat de ce consensus doit de facto être considéré comme éthique. Même si la démarche est juste, la décision peut ne pas favoriser le bien commun. Pour éviter cette situation potentielle, il propose de s'assurer d'un consensus préalable qui serait atteint en mettant en place des procédures et règles de dialogue additionnelles. De cette façon, prétend Bégin, il serait possible de parler de légitimité éthique des accords conclus. Tout comme Habermas, il s'en remet à une éthique procédurale et veut éviter l'adoption de prémisses substantielles. Les procédures qu'il suggère peuvent prendre plusieurs formes : obtenir autant d'informations qu'il est possible sur le problème à traiter, établir la liste des options possibles, établir la liste des valeurs conflictuelles de la situation, identifier les valeurs jugées prioritaires dans cette situation et évaluer la valeur respective de chacune des options en considérant systématiquement chacun des arguments avancés (Bégin, 2007, p. 199).

Si pour Bégin le véritable consensus s'obtient dans des contextes très définis et ponctuels, tels à l'intérieur de comités d'éthique, il en va tout autrement pour Habermas. Ce dernier voit plutôt le consensus comme l'occasion d'universaliser une norme. Ainsi, les règles d'argumentation morale qu'il propose visent à obtenir un accord rationnellement motivé sur des normes (accord basé sur l'échange d'arguments qui prétendent à la validité en termes de vérité, de justesse normative et d'authenticité). Ces normes seront considérées comme valides justement parce qu'elles auront été soumises à des règles d'argumentation. L'une de ces règles, qu'il définit comme un principe d'universalisation, exige que les participants à la discussion s'assurent que « les conséquences et les effets secondaires qui, de manière

prévisible, résultent de son observation universelle dans l'intention de satisfaire les intérêts de tout un chacun peuvent être acceptées sans contrainte par toutes les personnes concernées » (Habermas, 1999, p. 17). C'est donc dire que les participants à la discussion doivent s'assurer que leur décision, ce sur quoi ils feront consensus, pourra aussi satisfaire et être acceptable pour les personnes qui ne prennent pas part à la délibération mais qui pourraient être affectées par son produit.

Forest et ses collègues (2004, p. 79) estiment que « Même parmi les méthodes plus ouvertes et plus récentes de consultation, l'attention aux préférences et aux valeurs l'emporte le plus souvent sur la recherche du consensus ou la formulation de recommandations susceptibles d'être appliquées ». Forest et ses collègues semblent ici faire référence au consensus préalable que prône Bégin où la procédure permet d'établir la liste des valeurs conflictuelles et d'identifier celles qui sont prioritaires dans la situation qui fait l'objet de la délibération. Cependant, contrairement à Bégin qui superpose à ce consensus préalable la recherche d'un consensus véritable par le même groupe de participants à la discussion, Forest et ses collègues semblent indiquer que le consensus véritable est maintenant mené par un autre groupe de participants lors d'une autre délibération. Cette position ressemble à celle de Habermas pour qui le consensus possède un caractère universel. En d'autres termes, l'accord sur les valeurs intervenu lors du consensus préalable par un groupe de participants est directement transférable au groupe de participants impliqués dans la prise de décision finale, ou, selon la terminologie utilisée par Bégin, impliqués dans le consensus véritable.

Il fut un temps où les consensus étaient plus faciles à obtenir puisque le public était plus homogène. Bégin prétendrait certainement qu'il était alors plus facile de faire l'économie de l'atteinte d'un consensus préalable. Cette nouvelle tendance, que nous révèlent Forest et ses collègues visant à utiliser le public à l'intérieur de méthodes

participatives afin d'identifier les valeurs à préconiser dans la prise de décision - le consensus préalable - peut présenter des effets pervers selon certains. Goven (2008) croit qu'il est beaucoup plus facile de marginaliser les arguments basés sur des valeurs lors de la recherche d'un consensus que les arguments basés sur des faits puisque les valeurs sont « négociables ». Quel poids un décideur doit-il en effet accorder aux valeurs identifiées par un groupe de participants, ou un mini-public pour utiliser le terme de Goodin & Dryzec (2006), si un autre groupe aurait tout aussi bien pu en arriver à sélectionner d'autres valeurs à l'étape du consensus préalable?

En interprétant le discours d'acteurs sociaux du Québec, nous avons pu comprendre un peu mieux certains facteurs qui influent sur la décision de participer à des processus décisionnels en matière de technologies génétiques. Nous avons pu parallèlement, grâce à notre cadre conceptuel, discuter nos résultats à la lumière du modèle procédural de l'éthique communicationnelle développé par Jürgen Habermas. Nous commentons maintenant plus avant la pertinence d'utiliser en bioéthique les travaux du philosophe allemand.

La majorité des auteurs consultés sont très favorables à l'application d'une éthique discursive, telle celle développée par Habermas, comme méthode de résolution de problème dans le champ de la bioéthique. Weinstock (2006) estime que la principale responsabilité de l'éthicien se veut de favoriser la délibération citoyenne de façon à cerner les vrais enjeux éthiques d'une question. Melançon voit dans l'ouverture de Habermas à l'intersubjectivité la possibilité d'un échange interdisciplinaire constructif susceptible d'éclairer une situation (Létourneau, Boisvert & Lacroix, 2005). Doucet (1996) croit que la bioéthique est postmoderne au sens où le pluralisme dans le contenu des points de vue exige la coopération dans l'organisation des soins de santé. L'application d'une éthique procédurale discursive devient

incontournable pour faciliter le travail d'individus de traditions philosophiques différentes. Par ailleurs, selon Burgess (2004), le dialogue public permet à différentes parties de s'entendre et de soutenir une action sans devoir changer leur perspective morale. On constate qu'il y a consensus sur la pertinence de considérer l'éthique communicationnelle de Habermas comme une méthode appropriée à l'éthique appliquée et plus spécifiquement à la bioéthique. Par contre, cette méthode n'est pas une panacée. Elle comporte ses limites. Rien ne garantit que des principes justes, dans l'emploi des technologies génétiques par exemple, vont surgir de la discussion (Thomas, 2003).

Pour cette raison, plusieurs auteurs, dont nous partageons entièrement le point de vue, estiment que l'éthique communicationnelle habermassienne ne peut faire l'économie de référer simultanément à une éthique substantielle de façon à aborder à la fois le juste (procédure) et le bien (contenu) dans la discussion (Gilabert, 2005; Lafont, 2003; Rawls, 1996). En ce sens, la position de Bégin discutée plus tôt dans ce chapitre d'ajouter d'autres procédures et règles de fonctionnement aux délibérations ne nous semble pas suffisamment radicale. Compte tenu de l'héritage laissé à Habermas par les fondateurs de l'École de Francfort, la procédure discursive devrait plutôt être associée par les participants aux délibérations à certains éléments de la Théorie critique. Cette dernière s'est toujours donnée comme mission de débusquer les phénomènes de répression et de domination, les situations de malheurs produites par l'organisation actuelle de nos sociétés dans le but de les transformer (Mellos, 2003). Il serait intéressant de coupler le concept de rationalité si cher à Habermas au concept d'attitude critique promu par Horkheimer. Bien sûr, la critique est au coeur de la théorie habermassienne mais certainement pas au sens où l'entend la Théorie critique. En développant son éthique communicationnelle procédurale, un idéal-type rappelons-le, Habermas a choisi de demeurer « relativement » neutre quant au contenu. « Relativement » puisque nous avons déjà indiqué dans un chapitre

précédent que malgré son intention de faire abstraction des valeurs, Habermas ne peut s'y soustraire complètement. Simon (1993) écrit en ce sens que le consensus, c'est le « bien » ou la « valeur » indissociable de l'éthique de la communication. Il abonde dans le même sens que Melkevik (1991) qui ne peut concevoir que l'éthique discursive ne soit qu'un jeu procédural. Le simple fait de reconnaître l'importance de l'égalité et la bonne foi des participants, en entrant en discussion, indique qu'un minimum de contenu est inévitablement impliqué dans la procédure discursive.

Habermas exige des participants à la discussion qu'ils soumettent leurs arguments à la critique des autres dans le but d'en évaluer la vérité, la justesse normative et l'authenticité. La critique d'arguments est cependant bien différente de la critique systématique de tous les éléments entourant une problématique tel que le propose la Théorie critique. Sans aller dans une critique sociale aussi incisive que celle proposée originellement par Horkheimer (1937), il serait aidant pour les participants à une délibération de compléter l'éthique communicationnelle habermassienne par une perspective critique.

Ceci pourrait vouloir dire pour les participants à la discussion de s'assurer de conduire une brève analyse historique de la problématique; identifier les conflits issus, d'une part, des intérêts personnels et structurels et, d'autre part, issus des intérêts politiques et scientifiques; éclaircir les mobiles derrière chaque position défendue; faire valoir les intérêts des plus démunis socialement, politiquement, économiquement et remettre en question l'ordre établi (Renault & Sintomer, 2003; Bertrand, 1986). Ce guide permettant de décrire l'état de la situation en rapport avec la problématique aiderait les participants dans leurs discussions visant, autant que faire se peut, à établir un consensus sur la description et la compréhension du sujet

débatu. Tant la problématique que la procédure de délibération devraient être discutées.

Ainsi une perspective critique, juxtaposée à la procédure discursive habermassienne, ferait en sorte que les participants se questionnent notamment, comme le fait Jasanoff (2003), sur le choix des participants à l'exercice de délibération auquel ils participent. Prenons la génétique puisque c'est notre propos. Est-il souhaitable que les mêmes intervenants, particulièrement parmi les experts et les leaders d'opinion, se retrouvent au coeur de pratiquement tous les comités « stratégiques » aviseurs, les conseils nationaux et internationaux, les grands réseaux de recherche, les conférences ayant une grande visibilité, etc.? Sans nier aucunement l'expertise de ces individus, il convient toutefois de nous questionner s'il est sain de créer une sorte de « star système » autour d'un groupuscule de personnes. Ce faisant, des gens possédant pourtant tout le potentiel et la compétence pour participer aux mêmes discussions et décisions demeurent en plan. En invitant les mêmes « participants-vedettes » qui voguent d'une instance de délibération ou de décision à une autre, les promoteurs institutionnels d'une discussion publique se privent inévitablement de la possibilité de jeter un regard neuf et différent sur les problématiques. Ce sont les mêmes individus qui sont toujours appelés à construire la réalité et le sens entourant les problématiques en génétique. Pourquoi créer des élites au lieu de favoriser l'accès à la décision, et donc au pouvoir, pour le plus grand nombre possible de personnes compétentes parmi celles dont c'est l'ambition d'accéder à ces mécanismes? Ne serait-ce pas plus émancipatoire au plan individuel et bénéfique au plan collectif?

Une perspective critique questionnerait aussi ce qui nous apparaît devenir une instrumentalisation croissante de l'éthique et, dans sa foulée, une instrumentalisation des processus participatifs. Les élus politiques défèrent à des commissions, ou autres

instances, des décisions qu'ils semblent ne pas avoir le courage de prendre eux-mêmes. Dans d'autres cas, il nous semble que bien souvent, ce n'est pas la réflexion éthique en tant que telle qui est recherchée par les promoteurs d'une activité participative ou par un groupe de recherche mais plutôt « l'effet éthique », la visibilité obtenue grâce à elle ou encore, dans certains cas, les fonds qu'elle contribue à attirer. L'éthique fait partie de l'air du temps actuellement (Boisvert, 2001) et il peut être politiquement ou financièrement rentable d'afficher un volet éthique à ses activités.

L'éthique comme moyen. La participation comme fin. Ce n'est certainement pas ce que prône Habermas. Boisvert (2005) est d'accord. Il affirme à juste titre qu'« en accord avec l'éthique appliquée, les nouveaux espaces de délibération et de dialogue ne sont pas des lieux politiques, mais des espaces d'aide à la décision politique » (Boisvert, 2005, p. 24). D'où leur importance et d'où la nécessité d'améliorer la capacité de la sphère publique à jouer son rôle d'aide à la décision.

Revendiquer de changer les démocraties représentatives par des démocraties directes relève de la plus pure utopie à notre sens. Des transformations institutionnelles et fondamentales de cet ordre, qui visent l'émancipation des citoyens par la participation, ne risquent pas de se concrétiser dans un court horizon temporel. L'instauration d'une logique participative se butera toujours à la résistance des acteurs actuellement en situation de pouvoir (les élites et les experts) et au principe même de ce type de représentation politique (Garon, 2006). De toute façon, ces transformations ne seraient pas nécessairement souhaitables ni souhaitées par l'ensemble de la population. Notre étude a bien montré que les acteurs sociaux désirent avant tout avoir l'opportunité de délibérer sur les problématiques et non pas être impliqués dans la décision proprement dite. Il nous semble qu'il serait beaucoup plus efficace et profitable de porter notre attention sur la sphère publique plutôt que sur la sphère politique. Une sphère publique qui réussira à bien jouer son rôle d'aide

à la décision pourra peut-être en bout de piste, grâce au débat public, « faire prendre conscience à tous de l'importance du rôle des représentants du peuple : faire tenir ensemble la communauté divisée que forment les citoyens » (Foret, 2007).

Dans cette optique, les intervenants intéressés par la bioéthique trouveront un beau projet dans lequel s'investir, projet consistant à participer à la transformation de la sphère publique, de façon à ce que la réflexion éthique y occupe une place de choix. Ils réaliseront peut-être alors, à leur grand étonnement, que la sphère publique est l'espace où se situe le vrai pouvoir de changer les choses. Pour avoir du succès dans leur entreprise, il leur faudra à la fois beaucoup plus et beaucoup moins qu'une procédure de discussion, telle que prescrite par Habermas, ou qu'une attitude critique totale, comme l'exige la Théorie critique. Il leur faudra accepter au besoin de reconsidérer les normes en vigueur dans leur société et de remettre en question leurs propres valeurs au profit du bien commun. Peut-être alors la sphère politique regagnera-t-elle la place qu'elle doit tenir : celle de serviteur de l'espace public.

CONCLUSION GÉNÉRALE

Cette étude a permis de mieux comprendre la participation des acteurs sociaux aux processus décisionnels en matière de tests de susceptibilité au cancer du sein en nous situant du côté des participants. Il est vite apparu que les individus interviewés, pour la plupart et à moins qu'ils n'assument une responsabilité fonctionnelle, ne ressentent aucun sentiment de responsabilité à prendre part à ce type de décision. Par contre, une majorité d'entre eux, sans se sentir responsables de le faire, se montrent intéressés à participer. En sus du sentiment de responsabilité, nous avons tenté de cerner le rôle joué par deux autres facteurs dans l'attitude envers la participation : le niveau de compétence que s'attribue l'acteur par rapport à la délibération ou à la décision, ainsi que le contexte historique, culturel, politique, économique et social dans lequel il agit. Bien sûr, il aurait été possible d'élargir l'étude à une multitude d'autres facteurs, un nombre important d'éléments d'ordres individuel et social venant interférer dans la décision de participer ou non à des processus décisionnels.

L'introduction de notre thèse a servi à positionner la participation publique au plan théorique. Nous avons identifié les principaux chercheurs qui se sont intéressés à la participation publique au Québec depuis le tournant des années 1960, période où celle-ci a pour ainsi dire pris naissance comme concept politique et éthique. Ces individus, Fortin, Godbout, Hamel et Forest, conçoivent la participation différemment. Certains l'associent au partenariat dans la décision, d'autres simplement à la consultation. Certains l'ont étudié davantage au plan de la société, d'autres ont porté davantage leur attention sur la participation en milieu organisationnel. Tous notent cependant que les résultats des expériences de participation mises sur pied par le passé au Québec n'ont pas apporté les fruits

anticipés. L'introduction a aussi présenté un bref historique de la participation publique au Québec dans le secteur de la santé, de même que les motifs qui conduisent généralement à l'instauration de processus participatifs et les objections à la participation qu'il est possible de trouver dans la littérature. Nous avons en toute fin comparé certaines définitions de la participation publique identifiées dans la littérature et présenté plus en détail la conception habermassienne de l'éthique communicationnelle qui nous a servi de cadre de référence. Ainsi, dans cette thèse la participation publique s'exerce dans la sphère publique ou dans la sphère politique et le degré de pouvoir consenti aux participants est fonction de la sphère dans laquelle ils se trouvent : consultation dans la sphère publique et partenariat dans la sphère politique.

Dans le premier chapitre de cette thèse, un aperçu des contextes scientifique, économique, éthique, social et légal des tests de susceptibilité au cancer du sein a été exposé. Sachant que les gouvernements québécois et canadien ont fait du secteur des biotechnologies un des domaines prioritaires de l'économie du savoir dont ils veulent renforcer les capacités, nous avons passé en revue la réglementation en matière de tests génétiques au Canada et au Québec. Il en est ressorti que plusieurs zones grises nécessitent d'être clarifiées. C'est le cas notamment des trousseaux contenant un dispositif de prélèvement et qu'une fois complété, doit être traité par un laboratoire pour fins d'analyse. Une série de problématiques éthiques, sociales et légales associées aux tests génétiques ont été discutées. Elles requièrent des prises de décision tant au niveau individuel que sociétal. Pour analyser cette perspective décisionnelle, l'approche procédurale développée par Jürgen Habermas a servi de cadre conceptuel.

Le deuxième chapitre de la thèse a présenté la méthode de recherche. L'utilisation d'une approche mixte a permis de faire place tant à l'induction qu'à la déduction. Pour ce faire, nous avons développé un cadre conceptuel empruntant à la Théorie de l'agir communicationnel de Habermas ainsi qu'à l'Échelle de participation publique de Arnstein. Ce cadre a permis de rendre compte du sentiment de responsabilité perçu par des acteurs sociaux – citoyens, experts et leaders d'opinion - du Québec (Abitibi-Témiscamingue, Montréal, Québec, Saguenay) vis-à-vis leur participation à des processus décisionnels en matière de tests génétiques de susceptibilité au cancer du sein. Le but des entrevues semi-directives était d'explorer l'attitude des acteurs à trois niveaux de décision : macro (gouvernemental/sociétal), méso (institutionnel) et micro (clinique) et de vérifier le degré de pouvoir souhaité dans la participation. Cette dernière composante de notre cadre conceptuel ne sera toutefois pas traitée dans le cadre de cette thèse. Elle fera l'objet d'un article subséquent.

Le troisième chapitre, qui se veut aussi le premier article de la thèse, traite du sentiment de compétence des acteurs sociaux à participer aux processus décisionnels en matière de tests de susceptibilité au cancer du sein. Le texte vise trois objectifs. Le premier objectif consistait à examiner si une perception négative de l'acteur par rapport à sa compétence influe négativement sur son attitude vis-à-vis sa participation dans les discussions et décisions publiques relatives aux technologies génétiques. Il nous est apparu que c'est effectivement le cas puisqu'un nombre significatif d'experts (trois sur huit répondants) et de leaders d'opinion (deux sur six répondants) ont justifié par leur compétence déficiente leur absence de volonté à participer au niveau de décision « macro », alors que les citoyens se sont plutôt dits incompetents à participer aux décisions de niveaux « méso » (quatre participants sur huit) et « micro » (sept participants sur huit).

Par ailleurs, trois perspectives différentes ont été avancées par les répondants concernant l'importance de maîtriser certaines compétences pour entrer dans un exercice de délibération ou de décision publique. Pour certains acteurs (treize répondants sur 22), aucune compétence autre que celles qu'ils détiennent déjà n'est nécessaire. Leur savoir citoyen est suffisant. D'autres (sept participants sur 22) étaient plutôt d'avis que pour qu'un individu soit utile dans un processus décisionnel, il doit pouvoir offrir certaines compétences pouvant contribuer à la discussion, que ces compétences relèvent du domaine du savoir, des habiletés ou des attitudes. Deux répondants ont de leur côté affirmé que, bien qu'un individu ne possède aucune compétence, il peut très bien participer aux discussions publiques puisque sa compétence se construira en cours de délibération.

Un deuxième objectif poursuivi dans le chapitre était d'établir une liste des compétences que les acteurs sociaux jugent nécessaires pour participer aux processus décisionnels en matière de technologies génétiques et de discuter de ces compétences à la lumière du cadre conceptuel offert par la Théorie de l'agir communicationnel développée par Jürgen Habermas. Nous avons observé que plusieurs des compétences identifiées par les acteurs sociaux se retrouvaient aussi comme préalables implicites dans le modèle habermassien. La seule différence notable se situait au niveau des savoirs. Pour Habermas, comme la sphère publique est une sphère de discussions seulement et non une sphère de décisions, les échanges y sont moins spécialisés et il n'est donc pas nécessaire d'avoir des connaissances particulières sur le sujet discuté. La référence à son monde vécu propre (faits objectifs, normes en vigueur dans la société, expériences personnelles) est suffisant pour participer.

Le troisième but de l'article était de sonder si les acteurs sociaux estimaient qu'ils possédaient les compétences qu'ils avaient jugé essentielles pour participer aux délibérations et aux décisions publiques. Plusieurs participants ont établi une distinction entre les compétences requises pour prendre part aux délibérations publiques et les compétences requises pour s'engager dans la prise de décision en tant que telle. Dans le premier cas, les exigences étaient moins élevées que dans le second. Cette distinction correspond exactement à l'approche de Habermas que nous avons discutée précédemment qui veut que la sphère publique se concentre sur la formation de l'opinion publique et que la sphère politique s'occupe plutôt de la décision. Les propos des répondants suggèrent, dans l'optique de la théorie habermassienne, que la prise de décision soit réservée aux experts multi-disciplinaires et aux « experts-citoyens », alors que la délibération inclurait tous ceux et celles désireux de s'exprimer sur la problématique débattue. La suggestion a été faite à l'effet qu'il serait souhaitable d'instaurer des mécanismes de transfert de connaissance liée à la génétique, de façon à assurer la qualité des discussions se déroulant dans la sphère publique. En implantant des mécanismes de transfert de connaissance, l'hypothèse peut être formulée à l'effet que les acteurs seront plus connaissant et que les problématiques liées à la génétique entreront alors dans leur monde vécu. Il sera alors possible de vérifier si étant davantage compétents, ils seront aussi davantage tentés de participer aux délibérations publiques.

Dans le quatrième chapitre, qui est aussi le deuxième article de la thèse, nous nous sommes penchés sur l'étude du type d'argumentation utilisé par les acteurs sociaux lorsqu'ils légitiment leur position en regard de leur responsabilité de participer aux discussions et décisions publiques en matière de tests de susceptibilité au cancer du sein. Nous avons utilisé la typologie de l'action de Jürgen Habermas comme cadre conceptuel pour classer les arguments des répondants dans l'un des quatre modèles

d'action : téléologique/stratégique, régulé par les normes, dramaturgique et communicationnel. L'analyse des données à partir de ce cadre de référence indique que la moitié des leaders d'opinion ont utilisé un modèle d'argumentation basé sur l'agir communicationnel, alors qu'une majorité d'experts ont plutôt eu recours à des arguments issus du modèle normatif. Les citoyens quant à eux se sont montrés parfaitement divisés entre le modèle normatif et le modèle dramaturgique. Lorsque toutes les données des différentes catégories de participants sont considérées, c'est nettement le modèle d'action régulée par les normes qui est le plus utilisé par l'ensemble des acteurs sociaux. L'hypothèse a été posée à l'effet que le niveau de décision pourrait être un facteur qui explique le type d'argumentation utilisé par un acteur social. Si cela s'avérait être le cas, cela signifierait que le modèle d'agir communicationnel développé par Habermas s'appliquerait principalement au niveau « macro » de décision (gouvernemental/sociétal). Cette hypothèse est basée sur les résultats de l'étude qui montrent une concordance entre la perception d'un intérêt manifesté par la moitié des acteurs sociaux pour participer à des décisions de type « macro » et l'adoption majoritaire d'un modèle d'argumentation axé sur les normes en vigueur dans la société (modèle d'action régulée par les normes qui est aussi implicitement inclus dans le modèle de l'agir communicationnel).

Le cinquième chapitre compare nos résultats de recherche à ceux obtenus par d'autres chercheurs et offre nos commentaires sur la pertinence d'utiliser l'éthique communicationnelle de Jürgen Habermas et son concept de sphère publique comme méthode de résolution de problème en bioéthique. L'approche habermassienne ne pouvant faire complètement abstraction de certaines valeurs dans son modèle procédural et présentant certaines limites, nous avançons qu'il serait approprié d'y associer certains éléments inspirés de la Théorie critique. Les participants à la discussion pourraient gagner à s'assurer systématiquement de conduire une analyse historique de la problématique discutée; identifier les conflits issus des intérêts

personnels et structurels, politiques et scientifiques; éclaircir les mobiles derrière chaque position défendue; faire valoir les intérêts des plus démunis socialement, politiquement, économiquement et à remettre en question l'ordre établi. Ces ajouts à l'approche procédurale permettraient de décrire l'état de la situation en rapport avec la problématique et aideraient donc les participants dans leurs discussions visant à faire consensus sur le sujet débattu.

Contrairement à plusieurs auteurs que nous avons eu l'occasion de lire dans la préparation de cette thèse, la suggestion a été faite d'oeuvrer en priorité sur l'étude des réformes possibles à apporter à la sphère publique plutôt que de cultiver l'utopie de modifier la sphère politique. Il semble qu'en modifiant cette partie de l'équation, la sphère publique, le tout social deviendrait plus efficace et fonctionnel mais ce, en autant que chacun accepte au besoin de revoir les normes établies dans son milieu et de remettre en question ses propres valeurs.

BIBLIOGRAPHIE

- Abbas, A., McLean, M. (2003). Communicative competence and the improvement of university teaching: Insights from the field, *British Journal of Sociology of Education* 24(1), 69-81.
- Abelson, J. (2001). Understanding the role of contextual influences on local health-care decision making: case study results from Ontario, Canada. *Social Science & Medicine*, 53, 777-793.
- Abelson, J., Eyles, J. (2002). *Public participation and citizen governance in the canadian health system*. Discussion paper no.7. Commission on the Future of Health Care in Canada.
- Abelson, J., Gauvin, F.P. (2006). Fiche d'information sur la participation publique. Document préparé pour le Conseil canadien de la santé.
- Abelson, J., Gauvin, F.-P. (2004). *Engaging citizens: One route to health care accountability*, No. 2, Health Network. Document préparé à l'intention des Réseaux canadiens de recherche en politiques publiques.
- Abelson, J., Forest, P.-G. (2004). Towards more meaningful, informed and effective public consultation. Final report to the Canadian Health Services Research Foundation (RC1-0628-06).
- Abelson, J., Eyles, J., McLeod, C.B., Collins, P., McMullan, C., Forest, P.G. (2003). Does deliberation make a difference? Results from a citizens panel study on health goals priority setting. *Health Policy*, 66, 95-106.
- Abelson, J., Forest, P.G., Eyles, J., Smith, P., Martin, E., Gauvin, F.P. (2003). Deliberations about deliberative methods: Issues in the design and evaluation of public participation processes. *Social Science & Medicine*, 57, 239-251.

- Antoniou, A., Pharoah, P.D.P., Narod, S., Rish, H.A., Eyfjord, J.E., Hopper, J.L. & al. (2003). Average risks of breast and ovarian cancer associated with BRCA1 or BRCA2 mutations detected in case series unselected for family history : A combined analysis of 22 studies. *American Journal of Human Genetics*, 72, 1117-1130.
- Armstrong, M. (1998) *A handbook of personnel management practice*. (5^e éd.). London: Kogan Page.
- Arnstein, S. R. (1969). A ladder of citizen participation. *Journal of the American Planning Association*, 35(4), 216-224.
- Banta, D. (2003). The development of health technology assessment. *Health Policy*, 63, 121-132.
- Baril, D. (2006). Où en est le modèle québécois de gouvernance ? Dans *Forum*, 41(14), Université de Montréal (Récupéré le 30 mai 2007 de <http://www.iforum.umontreal.ca/Forum/2006-2007/20061204/vdp.html>.)
- Baylis, F., Robert, J.S. (2004). The inevitability of genetics enhancement technologies. *Bioethics*, 18(1), (on-line version).
- Beck, U. (2001 ; 1^{ère} édition en allemand publiée en 1986). *La société du risque. Sur la voie d'une autre modernité*. Paris : Flammarion.
- Bégin, L. (2007). L'éthique par consensus. Dans Alain Létourneau et Bruno Leclerc (dir.), *Validité et limites du consensus*, (pp.187-201). Québec : L'Harmattan.
- Beierle, T.C. (1999). Using social goals to evaluate public participation in environmental decisions. *Policy Studies Review*, 16(3-4), 75-103.
- Bell, S. (2004) "Appropriate" policy knowledge and institutional and governance implications, *Australian Journal of Public Administration*, 63(1), 22-28.
- Belliveau, J., Boily, F. (2005). Deux Révolutions tranquilles? Transformations politiques et sociales au Québec et au Nouveau-Brunswick (1960-67). *Recherches sociographiques*, XLVI : 1, 11-34.

- Bergeron, P., Gagnon, F. (2003). La prise en charge étatique de la santé au Québec : émergence et transformations. Dans V. Lemieux (dir.), *Le système de santé du Québec : organisations, acteurs et enjeux*, 2e édition, (pp. 7-33), Québec : Les Presses de l'Université Laval.
- Bertrand, M.-A. (1986). Perspectives traditionnelles et perspectives critiques en criminologie. *Criminologie* 19(1), 97-111.
- Bibeau, G. (2004). *Le Québec transgénique*. Cap-Saint-Ignace : Les Éditions du Boréal.
- Bishop, P., Davis, G. (2002). Mapping public participation in policy choices. *Australian Journal of Public Administration*, 61(1), 14-29.
- Blancquaert, I., Cleret de Langavant, G., Bouchard, L. (2003). L'évaluation des technologies de la santé à l'ère de la génomique. Le défi de la complexité. *Ruptures*.
- Boisvert, Y. (2005). L'éthique publique : une nouvelle avenue pour les sciences sociales. Dans *Éthique publique – hors série*.
- Boisvert, Y. (2001). Quand l'éthique regarde le politique. *Politique et Sociétés*, 20(2-3), 181-201.
- Boritz, E.J., Carnaghan, C.A. (2003). Competency-based education and assessment for the accounting profession : A critical review, *Canadian Accounting Perspective*, 2(1), 7-42.
- Bouchard, G. (2005). L'imaginaire de la grande noirceur et de la Révolution tranquille : Fictions identitaires et jeux de mémoire au Québec. *Recherches sociographiques*, XLVI(3), 411-436.
- Boucher, L.J., Cashaback, D., Plumpre, T, Simpson, A. (2002). *Linking in, linking out, linking up : Exploring the governance challenges of biotechnology*, Institute on Governance, Ottawa.
- Boudon, R. (1999). *Le sens des valeurs*. Paris: Quadrige/Presses Uiversitaires de France.

- Bougnoux, D. (2001). *Introduction aux sciences de la communication*. Paris : Éditions La Découverte.
- Braud, P. (2004). *Sociologie politique*. Paris : Librairie Générale de Droit et de Jurisprudence.
- Brookfield, S. (2005). Learning democratic reason : The adult education project of Jürgen Habermas. *Teachers College Record*, 107(6), 1127-1168.
- Burgess, M.M. (2004). Public consultation in ethics: An experiment in representative ethics. *Journal of Bioethical Inquiry*, 1(1), 4-13.
- Canadian Biotechnology Secretariat of the Government of Canada. (2005). *Summary of Public Opinion Research into Biotechnology Issues in Canada*. Récupéré le 20 avril 2007 de <http://www.biostrategy.gc.ca/english/view.asp?x=543&mid=53>
- Carpentier, R. (1970). Participer oui, mais comment? *Économies et sociétés*, IV(9), 1615-1625.
- Carson, L., Martin, B. (2002). Citizen participation – Random selection of citizens for technological decision making. *Science and Public Policy*, 29(2), 105-113.
- Castagna, B. (2004, Juin). *Enjeux culturels et processus délibératifs*. Communication présentée à la Conférence internationale sur la communication interculturelle, Université de Wuhan, Chine.
- Castagna, B. (2000). Déplacer les frontières de l'expérience. Dans *Méthodes et conduites du débat public : études bibliographiques et prospectives pour l'évaluation et la valorisation des choix scientifiques et technologiques* (pp. 9-13). Tours : Les Cahiers de Jéricost # 3.
- Castagna, B. (1997). Mobilisation, organisation et diffusion des savoirs scientifiques et techniques. Les enjeux d'une problématique de recherche. Dans *Méthodes et conduites du débat public : études bibliographiques et prospectives pour l'évaluation et la valorisation des choix scientifiques et technologiques* (pp. 9-14). Tours : Les Cahiers de Jéricost # 1.

- Charbonneau, J., Estèbe, P. (2001). Entre l'engagement et l'obligation : l'appel à la responsabilité à l'ordre du jour. *Érudit*, 46, 5-15.
- Chazel, F. (2004). Connaissance commune et mobilisations collectives. Dans P. Guenancia & J.-P. Sylvestre (Éds). *Le sens commun : théories et pratiques* (pp. 161-169). Dijon : Éditions universitaires de Dijon.
- Chen, S., Parmigiani, G. (2007). Meta-analysis of BRCA1 and BRCA2 penetrance. *Journal of Clinical Oncology*, 25(11), 1329-1333.
- Chompret, A., Noguès, C., Stoppa-Lyonnais, D. (2007). Consultation d'oncogénétique pour le cancer. *La Presse Médicale*, 36(2-C2), 357-363.
- Chopyak, J., Lévesque, P. (2002). Public participation in science and technology decision making : Trends for the future. *Technology in Society*, 24, 155-166.
- Collins, H.M., Evans, R. (2003). King canute meets the beach boys: Response to the Third Wave, *Social Studies of Science*, 33(3), 435-452.
- Collins, H.M., Evans, R. (2002). The Third Wave of science studies: Studies of expertise and experience. *Social Studies of Science*, 32(2), 235-296.
- Collins, J. (2004) Faculty disputes, *Mind & Language*, 19(5), 503-533.
- CONSEIL DE LA SANTÉ ET DU BIEN-ÊTRE. (2004). *Les savoirs des citoyens et des citoyennes : un outil pour comprendre la santé et le bien-être*. Québec. Conseil régional de développement de l'Abitibi-Témiscamingue. (1997). Extraits des « visionnaires »...pour une vision de l'Abitibi-Témiscamingue de l'an 2000.
- Contandriopoulos, A.-P., Denis, J.-L., Dubois, C.-A. (2003). Rapport – La place et le rôle du secteur privé dans la transformation du système de soins. Dans *Dix ans de conseils avisés. 1993-2003*. Conseil de la santé et du bien-être du Québec
- Contandriopoulos, D. (2004). A sociological perspective on public participation in health care. *Social Science & Medicine*, 58, 321-330.

- Contandriopoulos, D. (2002). *La mise en oeuvre de la participation publique dans le processus de régionalisation du système de santé*. Thèse de doctorat présentée à l'Université de Montréal.
- Cooke, M. (2000). Five arguments for deliberative democracy. *Political Studies*, 48, 947-969.
- Cortina, A. (1999). Éthique de la discussion et fondation ultime de la raison. Dans *Histoire de la philosophie politique, Tome V : Les philosophies politiques contemporaines (depuis 1945)*, (pp.185-229). Calmann-Lévy : La Flèche.
- Courtemanche, G. (2003). *La Seconde Révolution tranquille*. Montréal : Boréal.
- Crossley, N. (2004) On systematically distorted communication: Bourdieu and the socio-analysis of publics. Dans N. Crossley & J.M. Roberts (Eds), *After Habermas: new perspectives on the public sphere*, (pp. 88-112). Oxford: Blackwell Publishing/The Sociological Review.
- Cusset, Y. (2004). Éthique de la communication et réflexivité du sens commun. Dans P. Guenancia & J.-P. Sylvestre (Éds). *Le sens commun : théories et pratiques* (pp. 93-105). Dijon : Éditions universitaires de Dijon.
- Dalpé, R., Bouchard, L., Houle, A.-J., Bédard, L. (2003). Watching the race to find the breast cancer genes. *Science, Technology & Values*, 28(2), 187-216.
- Daniels, N. Sabin, J. (1998). The ethics of accountability in managed care reform. *Health Affairs*, 17(5), 50-64.
- Deschênes, M. (2005). *Réflexion sur l'encadrement normatif de la mise en marché des tests génétiques*. Montréal : Les Éditions Thémis.
- Devaux, A. (2004). Prédispositions héréditaires aux cancers du sein ou de l'ovaire. *Journal de l'Institut Curie*. No. 57 .
- Doucet, H., Lambert, C., Larouche, J.-M., Laudy, D. (2005). *Un représentant sans public, un public sans représentant ? Vers de nouveaux lieux pour la représentation du public en éthique de la recherche*. Rapport-synthèse. Programmes de bioéthique, Université de Montréal.

- Doucet, H. (2001). Le développement de la génétique. - Quelles tâches pour l'éthique ? *ISUMA*, 2(3), 38-45.
- Ducharme, D. (2003). *Débat sur la génétique humaine au Québec. Représentation et imaginaires sociaux*. Montréal : Les Éditions Hurtubise HMH.
- Ducol, C. (2000). L'état de la raison. (pp. 61-67). Dans *Cahier n° 3 – Méthodes et conduites du débat public. À propos des Rencontres Délibératives*. Tours : PUF-RT
- Dupuis, F. (1999). *La raison publique : justification et délibération au sein d'une société pluraliste*. Mémoire de thèse. Université de Montréal.
- Durant, J. (1999). Participatory technology assessment and the democratic model of the public understanding of science. *Science and Public Policy*, 26(5), 313-319.
- Dwyer, J. (1989). The politics of participation. *Community Health Studies*, XIII(1), 59-65.
- Earnscliff Research and Communications (2001). *Recherche sur l'opinion publique concernant des questions liées à la biotechnologie : la quatrième vague*. Document préparé pour le comité des sous-ministres adjoints pour la coordination de la biotechnologie. Récupéré le 20 février 2004 de <http://biotech.gc.ca/docs/frndoc/4Wavexec-f.html>
- Einsiedel, E.F., Jelsoe, E., Breck, T. (2001). Publics at the technology table: the consensus conference in Denmark, Canada and Australia. *Public Understanding of Science*, 10, 83-98.
- Espey, J. (1997). *Socioethical implications of biotechnology*. Rapport commandité par le ministère de la Diversification de l'économie de l'Ouest.
- Esquenazi, J.-P. (2003). *Sociologie des publics*. Paris : Éditions La Découverte.

- European Commission/Directorate-General for Research. (2005). *Special EUROBAROMETER 225: Social values, science & technology – Eurobarometer 2005*. Belgium : European Communities.
- Fischer, F. (2004). Professional expertise in a deliberative democracy: Facilitating participatory inquiry. *The Good Society*, 13(1), 21-27.
- Fischer, F. (1990). *Technocracy and the politics of expertise*. Newbury Park: Sage Publications.
- Fishkin, J. S. (Nov. 2004). *Realizing deliberative democracy: Virtual and face to face possibilities*. Document présenté dans le cadre de la conférence « Deliberative Democracy and Chinese Practice of Participatory and Deliberative Institutions », Hangzhou, Chine.
- Fishkin, J. S. (1991). *Democracy and deliberation. New directions for democratic reform*. New Haven: Yale University Press.
- Fjelstad, D., Mikkelsen, R. (2003) Strong democratic competence does not lead automatically to strong engagement and participation. *International Journal of Educational Research*, 39, 621-632.
- Forest, P-G., Gauvin, F-P., Martin, É., Perreault, C., Abelson, J., Eyles, J. (2004). Une expérience de consultation publique délibérative dans Charlevoix, *Recherches sociographiques*, 45 (1), 77-104.
- Forest, P.G., Abelson, J., Gauvin, F.P., Martin, É., Eyles, J. (2003). Participation et publics dans le système de santé du Québec. Dans *Le système de santé au Québec : organisations, acteurs et enjeux*, (pp 175-200). Québec : Les Presses de l'Université Laval.
- Forest P-G, Abelson J, Gauvin F-P, Smith P, Martin E, Eyles J. (2000). *Participation de la population et décision dans le système de santé et de services sociaux du Québec*. Étude réalisée à la demande du Conseil de la santé et du bien-être du Québec.

- Foret, C. (2007). *Débat public et dynamique démocratique*. Le Centre Ressources Prospectives du Grand Lyon. Document récupéré le 1^{er} juin 2007 du site millénaire3.com (<http://www.millenaire3.com/resultats-de-votre-recherche.123+M51463a1da11.0.html>)
- Fortin, A. 1991. La participation : des comités de citoyens au mouvement communautaire. Dans J.T.Godbout (Éd.), *La participation politique. Leçons des dernières décennies*, (pp. 219-250). Québec: Institut québécois de la culture.
- Fortin, G. (1991). La société démocratique de participation. Dans J.T. Godbout (Éd.), *La participation politique. Leçons des dernières décennies*, (pp. 33-40). Québec : Institut québécois de la culture.
- Fortin, G. (1980). La transformation du pouvoir (1965-1980). Dans *Actes du colloque de l'ACSALF*, (pp. 3-10). Montréal : Éditions Albert Saint-Martin.
- Fortin, G. (1970). Participation et société. *Économies et sociétés, IV(9)*, 1574-1613.
- Fortin, G. (1971). *La fin d'un règne*. Montréal : Les Éditions Hurtubise HMH.
- Fortin, M.-F. (1996). *Le processus de la recherche de la conception à la réalisation*. Montréal : Décarie.
- Fortin-Melkevik, A. (1991). L'exigence universaliste en éthique : Natures de l'homme et éthiques. *Revue d'éthique et théologie morale - Le Supplément*, 179, 157-173.
- Frankish, C.J., Kwan, B., Ratner, P.A., Wharf Higgins, J., Larsen, C. (2002). Challenges of citizen participation in regional health authorities. *Social Science & Medicine*, 54, 1471-1480.
- Fulda, K.G., Lykens, K. (2006). Ethical issues in predictive genetic testing : A public health perspective. *The Journal of Medical Ethics*, 32, 143-147.
- Fung, A., Wright, E.O. (2001). Deepening democracy : Innovations in empowered participatory governance. *Politics & Society*, 29(1), 5-41.

- Gagné, L. (2002). La délibération circonstancielle en théorie démocratique. *Philosophique*, 29(2), 327-350.
- Garon, F. (2006). *Participatifs, délibératifs ou libéraux? Analyse des modes de participation institutionnalisée au Canada*. Thèse de doctorat présentée à l'Université de Montréal.
- Garvin, T. (2001). Analytical paradigms: The epistemological distances between scientists, policy makers, and the public. *Risk Analysis*, 21(3), 443-455.
- Gaskell, G., Allum, N., Stares, S. (2003). *Europeans and biotechnology in 2002. Eurobarometer 58.0*. A report to the EC Directorate General for Research from the project "Life Sciences in European Society", QLG7-CT-1999-00286.
- Génome Québec. Faits saillants. Information récupérée le 28 juin 2007 de <http://www.genomequebec.com/GQgenomequebec/enBref/historique.asp?l=f>
- Gilabert, P. (2005). A substantivist construal of discourse ethics. *International Journal of Philosophical Studies*, 13(3), 405-437.
- Godard, B., Hurlimann, T., Letendre, M., Égalité, N. (2006). Guidelines for disclosing genetic information to family members : From Development to Use. *Familial Cancer*, 5, 103-116.
- Godbout, J.T. (2005). Pas de représentation sans représentativité ? *Éthique publique*, 7(1), 47-56.
- Godbout, J.T. (1987). *La démocratie des usagers*. Montréal : Boréal.
- Godbout, J.T. (1983). *La participation contre la démocratie*. Montréal : Les Éditions coopératives Albert Saint-Martin.
- Gollust, S.E., Apse, K., Fuller, B., Miller, P.S., Biesecker, B.B. (2005). Community involvement in developing policies for genetics testing: Assessing the interests and experiences of individuals affected by genetic conditions, *Health Policy and Ethics*, 95(1), 35-41.

- Goodin, R.E., Dryzec, J. S. (2006). Deliberative Impacts: The Macro-political Uptake of Mini-publics. *Politics & Society*, 34(2), 219-244.
- Goodin, R.E. (1999). *Democratic deliberation within*. Paper presented to the Conference about Deliberative Democracy, School of Law, University of Texas, Austin, 4-6 Feb., 2000.
- Gordon, N. (2003). Socioeconomic factors and breast cancer in black and white Americans. *Cancer and Metastasis Review*, 22, 55-65.
- Gouvernement du Canada. (2004). *La science et le leadership en convergence. La voie de l'avenir. Étude 2004 sur les ressources humaines canadiennes en biotechnologie*.
- Gouvernement du Québec. *Loi sur les Agences de développement de réseaux locaux de services de santé et de services sociaux – version abrogée 1^{er} janvier 2006*. (Récupéré le 1^{er} juin 2007 de http://www2.publicationsduquebec.gouv.qc.ca/dynamicSearch/telecharge.php?type=2&file=/A_8_1/A8_1.html.)
- Goven, J. Addressing biotechnologies: engagement or expertise? Presented at the international panel “Assessing Public Engagement Related to Biotechnology” W. M. Centre for Applied Ethics, Vancouver, Canada, February, 11, 2008.
- Greisch, J. (2002). L’amour du monde et le principe responsabilité. Dans M. Vacquin (Éd.), *La responsabilité*, (pp. 72-93). Paris : Les Éditions Autrement.
- Guenancia, P., Sylvestre, J.-P. (2004). Avant-propos. Dans P. Guenancia & J.-P. Sylvestre (Éds), *Le sens commun : théories et pratiques*, (pp.5-6). Dijon : Éditions universitaires de Dijon.
- Guest, G., Bunce, A., Johnson, L. (2006). How many interviews are enough? An experiment with data saturation and variability. *Field Methods*, 18(1), 59-82.
- Guindon, H. (1999). La Révolution tranquille et ses effets pervers. *Société*, 20-21, 1-38.
- Guindon, H. (1988). *Quebec society : Tradition, modernity, and nationhood*. Toronto: University of Toronto Press.

- Habermas, J. (2006 ; 1^{ère} édition parue en allemand en 2001). *Idéalisations et communication. Agir communicationnel et usage de la raison*. Paris : Fayard.
- Habermas, J. (2003 ; 1^{ère} édition parue en allemand en 2001). *The future of human nature*. Malden : Polity Press.
- Habermas, J. (1998 ; 1^{ère} édition parue en allemand en 1996). *L'intégration républicaine*. Paris : Fayard.
- Habermas, J. (1997 ; 1^{ère} édition parue en allemand en 1962). *L'espace public. Archéologie de la publicité comme dimension constitutive de la société bourgeoise*. Paris : Payot.
- Habermas, J. (1996 ; 1^{ère} édition parue en allemand en 1992). *Between facts and norms. Contribution to a discourse theory of law and democracy*. Cambridge : The MIT Press.
- Habermas, J. (1992 ; 1^{ère} édition parue en allemand en 1991). *De l'Éthique de la discussion*. Paris : Flammarion.
- Habermas, J. (1992 ; 1^{ère} édition parue en allemand en 1986). *Autonomy and solidarity – Interviews with Jürgen Habermas*. London : Verso.
- Habermas, J. (1990 ; 1^{ère} édition parue en allemand en 1983). *Moral consciousness and communicative action*. Cambridge : The MIT Press.
- Habermas, J. (1984 ; 1^{ère} édition parue en allemand en 1981). *The theory of communicative action. Volume 1. Reason and the rationalization of society*. Boston : Beacon Press.
- Habermas, J. (1973 ; 1^{ère} édition parue en allemand en 1968). *La technique et la science comme idéologie*. Mesnil-sur-l'Estée : Gallimard.
- Habermas, J. (1970). Towards a theory of communicative competence. *Inquiry*, 13(4), 360-376.

- Hamel, P., Jouve, B. (2006). *Un modèle québécois? Gouvernance et participation dans la gestion publique*. Montréal : Presses de l'Université de Montréal.
- Hamel, P. (2001). Action collective et nouvelle culture politique. Dans H. Dorvil & R. Mayer (Éds.), *Problème sociaux, Tome 2 : Études de cas et interventions sociales*, (pp. 429-446). Sillery : Presse de l'Université du Québec.
- Hamel, P. (1999). La consultation publique et les limites de la participation des citoyens aux affaires urbaines. *Recherches sociographiques*, 40(3), 435-466.
- Hamlett, P.W. (2003). Technology theory and deliberative democracy. *Science, Technology & Human Values*, 28(1), 112-140.
- Heath, J. (2003). *Le mythe des valeurs communes au Canada*. Conférence John L. Manion 2003. Ottawa : Centre canadien de gestion.
- Helley, D. (1999). Une injonction : appartenir, participer. Le retour de la cohésion sociale et du bon citoyen.. *Lien social et Politiques-RIAC*, 41, 35-46.
- Hennen, L. (2004). Biomedical and bioethical issues in parliamentary TA and in health technology assessment. *Poiesis Prax*, 2, 207-230.
- Hennen, L. (1999). Participatory technology assessment: a response to technical modernity? *Science and Public Policy*, 26(5), 303-312.
- Hitlin, S., Piliavin, J.A. (2004). VALUES : Reviving a dormant concept. *Annual Review of Sociology*, 30, 359-393.
- Hofmann, B. (2005). Towards a procedure for integrating moral issues in HTA. *International Journal of technology Assessment in Health Care*, 21(3), 312-318.
- Hofmann, B. (2002). Is there a technological imperative in health care? *International Journal of technology Assessment in Health Care*, 18(3), 675-689.

- Honneth, A. (1995). The other of justice: Habermas and the ethical challenge of postmodernism. Dans *The Cambridge companion to Habermas*, (pp. 289-323). Cambridge University Press.
- Horkheimer, M. (1974. 1^{ère} édition parue en allemand en 1937). *Théorie traditionnelle et théorie critique*. Paris : Gallimard.
- Hornig-Priest, S. (1994). Structuring public debate on biotechnology. Media frames and public response. *Science Communication*, 16(2), 166-194.
- Jamieson, C. (2001). *Genetic testing for late onset diseases: Current research practices and analysis of policy development*. Working Paper Series, Health Canada. http://hc-sc.gc.ca/sr-sr/pubs/hpr-rpms/wp-dt/2001-0102-genet-pol/intro_e.html
- Ippersiel, D. (2003). *Habermas: le penseur engagé. Pour une lecture « politique » de son oeuvre*. Saint-Nicolas : Les Presses de l'Université Laval.
- Jacques, D. (2002). *La révolution technique : essai sur le devoir d'humanité*. Montréal : Boréal.
- Jasanoff, S. (2003a). Technologies of humility : Citizen participation in governing science. *Minerva*, 41, 223-244.
- Jasanoff, S. (2003b). (No?) Accounting for expertise. *Science and Public Policy*, 30(3), 157-162.
- Jasanoff, S. (2003c) Breaking the waves in science studies: Comment on H.M. Collins and Robert Evans, "The third wave of science studies", *Social Studies of Science*, 33(3), 389-400.
- Joly, BP., Assouline, G. (2001). *Assessing public debate and participation in technology assessment in Europe - FINAL REPORT*, Grenoble: INRA.
- Jonas, H. (1990; 1^{ère} édition parue en allemand en 1979). *Le principe responsabilité. Une éthique pour la civilisation technologique*. Manchecourt : Flammarion.

- Jones, R. L'action canadienne. *L'encyclopédie canadienne*. Récupéré d'internet le 15 décembre, 2006. <http://www.canadianencyclopedia.ca/index.cfm?PgNm=TCE&Params=F1ARTF0001463>
- Joss, S. (2002). Towards the public sphere : Reflections on the development of participatory technology assessment. *Bulletin of Science, Technology & Society*, 22, 220-231.
- Kahn, A. (2000). *Et l'Homme dans tout ça? Plaidoyer pour un humanisme moderne*. Paris: NiL éditions.
- Kaiser, F.G., Shimoda, T.A. (1999). Responsibility as a predictor of ecological behaviour. *Journal of Environmental Psychology*, 19, 243-253.
- King, L.A. (2003). Deliberation, legitimacy, and multilateral democracy. *Governance: An International Journal of Policy, Administration, and Institutions*, 16(1), 23-50.
- Knoppers, B.M., Joly, Y. (2004). Physicians, genetics and life insurance. *CMAJ*, 170(9), 1421-1423.
- Knoppers, B.M., Godard, B. (1998). Ethical and legal perspective on inherited cancer susceptibility. Dans WD. Foulkes & S. Hogson (Éds.). *Inherited susceptibility to cancer: From molecules to ethics*, (pp. 30-45). Cambridge : Cambridge University Press.
- Kopelman, L.M. (2006). Bioethics as a second-order discipline : Who is not a bioethicist? *Journal of Medicine and Philosophy*, 31, 601-628.
- Lafont, C. (2003). Procedural justice ? Implications of the Rawls-Habermas debate for discourse ethics. *Philosophy & Social Criticism*, 29, 163-181.
- Lafrenière, D. Godard, B. (2007). Recours au savoir expert et au savoir profane dans l'évaluation des technologies de la santé. Résultats d'une enquête qualitative réalisées auprès d'agences européennes d'évaluation des technologies. Dans *Les Actes du colloque de la XIIIème Conférence de l'Association des étudiants gradués du Département d'histoire de l'Université de Montréal*.

- Laird, F.N. (1993). Participatory analysis, democracy, and technological decision making. *Science, Technology & Human Values*, 18(3), 341-361.
- Lamoureux, H. (1999). *Les dérives de la démocratie. Questions à la société civile québécoise*. Montréal : VLB éditeur.
- Larocque, A. (2006). *Au pouvoir, citoyens! Mettre fin à l'usurpation des partis politiques*. Montreal : Éditions BLG.
- Laügt, O. (2000). *Discours d'expert et démocratie*. Paris : L'Harmattan.
- Lavis, J.N., Robertson, D., Woodside, J.M., McLeod, C.B., Abelson, J. (2003). How can research organizations more effectively transfer research knowledge to decision makers? *The Milbank Quarterly*, 81(2), 221-248.
- Lehoux, P., Battista, R.N. (2003). Évaluation des technologies de la santé au Québec : bilan et défis. Dans V. Lemieux (éd.), *Le système de santé au Québec : organisations, acteurs et enjeux*, (pp. 435-464). Québec : Les Presses de l'Université Laval.
- Lehoux P., Blume, S. (2000). Technology assessment and the sociopolitics of health technologies. *Journal of Health Politics, Policy and Law*, 25(6), 1083-1120.
- Le Marec, J. (2001). Le public. Définitions et représentations. *BBF*, 46(2), 50-55.
- Lemieux, V. (2003). La prise en charge étatique de la santé au Québec. Dans *Le système de santé au Québec : organisations, acteurs et enjeux*, (pp 7-33). Québec : Les Presses de l'Université Laval.
- Lemieux, V. (2002). *L'étude des politiques publiques. Les acteurs et leurs pouvoirs*. Québec : Les Presses de l'Université Laval.
- Létourneau, A., Boisvert, Y., Lacroix, A. (2005). *Les approches québécoises de l'éthique appliquée : Perspectives bioéthiques. Analyse du corpus des auteurs de 1970 à 2000*. Sherbrooke : Productons G.G.C.

- Levasseur, D.G., Carlin, D.B. (2001). Egocentric argument and the public sphere : Citizen deliberations on public policy and policymakers. *Rhetoric & Public Affairs*, 4(3), 407-431.
- Litva, A., Coast, J., Donovan, J., Eyles, J., Shepherd, M., Tacchi, J., Abelson, J. Morgan, K. (2002). The public is too subjective': Public involvement at different levels of health-care decision making. *Social Science & Medicine*, 54, 1825-1837.
- Lomas, J. (1997). Reluctant rationers : Public input to health care priorities. *Journal of Health Services Research and Policy*, 2(2), 103-111.
- Malherbe, J.-F., Rocchetti, L., Boire-Lavigne, A.-M. (1995). Validité et limites du consensus en éthique clinique. Dans Dans Alain Létourneau et Bruno Leclerc (dir.), *Validité et limites du consensus*, (pp.173-186). Québec : L'Harmattan.
- Martin, B., Richards, E. (1995). Scientific knowledge, controversy, and public decision making. Dans S. Jasanoff, GE Markle, JC. Petersen & Pinch, T. (Éds.), *Handbook of Science and technology studies*, (pp.506-526), Thousand Oaks : SAGE Publications.
- Maynard, A., McDaid, D. (2003). Evaluating health interventions: Exploiting the potential. *Health Policy*, 63, 215-226.
- McAfee, J. (2004). Three models of democratic deliberation. *Journal of Speculative Philosophy*, 18(1), 44-59.
- McDonald, M. (2000). *La biotechnologie, l'éthique et l'état*. Rapport soumis au Conseil consultatif canadien sur la biotechnologie.
- McGregor, M., Brophy, J.M. (2005). End-users involvement in health technology assessment (HTA) development: A way to increase impact. *International Journal of Technology Assessment in Health Care*, 21(2), 263-267.
- Mellos, K. (2003). Compte rendu. Critique de la raison sociale : L'École de Francfort et sa théorie de la société. *Érudite*, 22(2), 170-172.

- Mercier, B., Duhamel, A. (2005). *La démocratie : ses fondements, son histoire et ses pratiques*. 2^{ème} édition. La Direction des communications du Directeur général des élections du Québec.
- Métayer, M. (2001). Vers une pragmatique de la responsabilité morale. *Lien social et Politiques-RIAC*, 46, 19-30.
- Miles, M.B., Huberman, A.M. (1984). *Qualitative data analysis. A sourcebook of new methods*. Beverly Hills: Sage.
- Milewa, T. (2006). Health technology adoption and the politics of governance in the UK. *Social Science & Medicine*, 63, 3102-3112.
- Milner, H. (2004). *La compétence civique. Comment les citoyens informés contribuent au bon fonctionnement de la démocratie*. Saint-Nicolas : Les Presses de l'Université Laval.
- Ministère de la Santé et des Services Sociaux. (2005). *L'organisation des services de génétique au Québec. Plan d'action 2005-2008*. Document récupéré le 15 juin 2005 du site www.msss.gouv.qc.ca
- Moldrup, C. (2002). Medical technology assessment of the ethical, social, and legal implications of pharmacogenomics – A research proposal for an internet citizen jury. *International Journal of Technology Assessment in Health Care*, 18(3), 728-732.
- Moon, J.D. 1995. Practical discourse and communicative ethics. Dans S.K. White (Éd.), *The Cambridge Companion to Habermas*, (pp. 143-164). Cambridge: Cambridge University Press.
- Mucchielli, A. (2002). *Dictionnaire des méthodes qualitatives en sciences humaines et sociales*. Paris : Armand Collin.
- Mustard, C. (1996). Est-il possible de décider d'un ordre de priorité dans nos investissements dans les technologies médicales et autres programmes de santé? *Sociologie et sociétés*, XXVIII(2), 173-187.

- Nadeau, J.-G. (2004). La pratique comme lieu de la théologie pratique. *Laval théologique et philosophique*, 60(2), 205-224.
- Nentwich, M. (2000). *The role of participatory technology assessment in policy-making*. Récupéré de <http://www.tekno.dk/europta/>.
- Neuberg, M. (Éd.). *La responsabilité. Questions philosophiques*. Paris : Presses Universitaires de France.
- Nicholas, B. (2001). Exploring a moral landscape: Genetic science and ethics. *Hypatia*, 16(1), 45-63.
- Nielsen, A.P., Lassen, J., Sandoe, P. (2004). *Involving the public: - Participatory methods and democratic ideals*. Danish Centre for Bioethics and Risk Assessment.
- Niosi, J., Cloutier, L.M., Lejeune, A. (2002). *Biotechnologie et industrie au Québec*. Montréal : Les Éditions Transcontinental inc.
- Nowotny, H. (2003). Democratising expertise and socially robust knowledge. *Science and Public Policy*, 30(3), 151-156.
- OECD. (2005). *Evaluating public participation in public policy*. Paris: OECD Publications.
- O'Neil, M. (1992). Community participation in Quebec's health system : A strategy to curtail community empowerment? *International Journal of Health Services*, 22(2), 287-301.
- Paquet, G. (1999). *Oublier la Révolution tranquille. Pour une nouvelle socialité*. Montréal : Liber.
- Pateman, C. (1970). *Participation and democratic theory*. Oxford: Cambridge University Press.
- Patton, M. Q. (2002). *Qualitative evaluation and research methods* (3ème éd.). Thousand Oaks: Sage Publications.

- Pellizzoni, L. (2001). The myth of the best argument: Power, deliberation and reason. *British Journal of Sociology*, 52(1), 59-86.
- Perroux, F. (1970). Propos de départ. *Économies et sociétés*, IV(9), 1561-1663.
- Pirès, A. P. (1983). Échantillonnage et recherche qualitative : essai théorique et méthodologique. Dans Poupart, Deslauriers, Groulx, Laperrière, Mayer, Pirès (Eds.) *La recherche qualitative. Enjeux épistémologiques et méthodologiques* (pp. 113-169). Montréal : Gaétan Morin.
- Pirès, A. P. (1983). L'échantillon. Dans *Stigmate pénale et trajectoire sociale* (pp. 86-99). Thèse de doctorat. École de criminologie, Université de Montréal.
- Pivik, J., Rode, E., Ward, C. (2004). A consumer involvement model for health technology assessment in Canada. *Health Policy*, 69(2), 253-268.
- Prades, J. (Éd.). (1992). *La technoscience. Les fractures des discours*. Paris : L'Harmattan.
- Putnam, R.D. (1996). *The decline of civil society : How come? So what?* The 1996 John L. Manion Lecture, Canadian Centre for Management Development, Ottawa: Ontario.
- Putnam, R.D. (1993). The prosperous community. Social capital and public life. *The American Prospect*, 4(3), 1-7.
- Putnam, R.D., Leonardi, R., Nanetti, R.Y., Pavoncello, F. (1983). Explaining institutional success: The case of Italian regional government. *The American Political Science Review*, 77(1), 55-74.
- Quivy, R. van Campenhout, L. (1988). *Manuel de recherche en sciences sociales*. Paris : Dunod.
- Racine, É., Gareau, I., Doucet, H., Laudy, D., Jobin, G., Schraedley-Desmond, P. (2006). Hyped biomedical science or uncritical reporting? Press coverage of genomics (1992-2001) in Québec. *Social Science & Medicine*, 65(5), 1278-1290.

- Rawls, J. (1995). Reply to Habermas. *Journal of Philosophy*, 92(3), 132-180.
- Renault, E., Sintomer, Y. (2003). Introduction. Dans E. Renault & Y. Sintomer (Éd.), *Où en est la théorie critique?*, (pp. 7-30). Paris : Éditions La Découverte
- Renn, O. (2006) Participatory processes for designing environmental policies, *Land Use Policy*, 23, 34-43.
- Risse, T. 2000. « Let's argue ! »: Communicative action in world politics. *International Organization*, 54(1),1-39.
- Rocher, G. (2001). *Le laboratoire des réformes dans la Révolution tranquille*. Montréal : Programme d'études sur le Québec.
- Rowe, G., Frewer, L.J. (2000). Public participation methods: A framework for evaluation. *Science, Technology, & Human values*, 25(1), 3-29.
- Rudin, R. (1992). Revisionism and the search for a normal society : A critique of recent Quebec historical writing. *Canadian Historical Review*, LXXIII(1), 30-61.
- Rowe, G., Frewer, L.J. (2000). Public participation methods: A framework for evaluation. *Science, Technology, & Human values*, 25(1), 3-29.
- Saint-Jean, A. (2002). *Éthique de l'information. Fondements et pratiques au Québec depuis 1960*. Montréal : Les Presses de l'Université de Montréal.
- Saucier, L.J., Vandelac, L. (2005). *Le participatory assessment: entre renouveau démocratique, candeur politique et urgence...* *Éthique pulique*, 7(1), 176-188.
- Schwartz, S.H., Bilsky, W. (1987). Towards a psychological structure of human values. *Journal of Personality and Social Psychology*, 53, 550-62.
- Secrétariat canadien de la biotechnologie. (2006). *Consultations publiques sur le rôle future du gouvernement du Canada dans le domaine de la biotechnologie*. Rapport de recherche. Ottawa : Industrie Canada.

- Sherwin, S., (2001). *Towards an adequate ethical framework for setting biotechnology policy*. Document rédigé pour le Canadian Biotechnology Advisory Committee, Stewardship Standing Committee.
- Simard, J.-J. (1977). La longue marche des technocrates. *Recherches sociographiques*, 18(1), 93-132.
- Simon, R (1993). *Éthique de la responsabilité*. Paris: Éditions du Cerf.
- Smith, W., Kelly, S. (2003). Science, technical expertise and the human environment. *Progress in Planning*, 60, 321-394.
- Sullivan, T. (2004). Slips trips and avoiding the GATTACA fall: Some near-term considerations for predictive genetic testing for Canada. *Genetic testing: Help, hope or hype? Proceedings of the 15th Annual Health Policy Conference of the Centre for Health Services and Policy Research. November 8, 2002.*
- Syme, G.J., Eaton, E. (1989). Public involvement as a negotiation process. *Journal of Social Issues*, 45(1), 87-107.
- Tansey, J., (2003). *The prospects for governing biotechnology in Canada*. W. Maurice Young Centre for Applied Ethics.
- Testart, J. (2002). Science et conscience. Dans M. Vacquin (Éd.), *La responsabilité*, (pp. 267-279). Paris : Les Éditions Autrement.
- The Royal Society. (2006). *Science and the public interest. Communicating the results of new scientific research to the public.*
- Théorêt, Y., Lafrance, A.-A. (2006). *Les Éminences grises à l'ombre du pouvoir*. Montreal : Éditions Hurtubise HMH.
- Theunissen, M. (2005. 1^{ère} édition parue en allemand en 1981). *Théorie critique de la société. Introduction à la pensée de Jürgen Habermas*. Paris : Bayard.

- Thibault, A. (non publié). *Y a-t-il une nouvelle participation publique ?* Laboratoire en loisir et vie communautaire. Université du Québec à Trois-Rivières.
- Thibault, A., Lequin, M., Tremblay, M. (2000). *Cadre de référence de la participation publique (Démocratique, utile et crédible)*, Québec : Conseil de la santé et du bien-être.
- Thomas, J.-P. (2003). *À quoi sert la bioéthique?* Dijon : Le Pommier.
- Tremblay, M. (2004). Droits, santé et participation démocratique. *Nouvelles pratiques sociales*, 17(1), 41-49.
- Turner, S. (2001) What is the problem with experts?, *Social Studies of Science*, 31(1), 123-149.
- Vaillancourt, Y. (1988). *L'évolution des politiques sociales au Québec (1940-1960)*. Montréal : Les Presses de l'Université de Montréal.
- van Asselt Marjolein, B.A., Rijkens-Klomp, N. (2002). A look in the mirror: reflection on participation in Integrated Assessment from a methodological perspective. *Global Environmental Change*, 12, 167-184.
- van den Ende, J., Mulder, K., Knot, M., Moors, E., Vergragt, P. (1998). Traditional and modern technology assessment: Toward a toolkit. *Technological Forecasting and Social Change*, 58, 5-21.
- Veenstra, G., Lomas, J. (1999). Home is where the governing is: social capital and regional health governance. *Health & Place*, 5, 1-12.
- Viveret, P. (2002). Le pouvoir, l'expertise, la responsabilité. Dans M. Vacquin (Éd.), *La responsabilité*, (pp. 236-248). Paris : Les Éditions Autrement.
- Wagle, U. (2000) The policy science of democracy: The issues of methodology and citizen participation. *Policy Sciences*, 33, 207-223.
- Wain, K. (1994). Competing conceptions of the educated public. *Journal of Philosophy of Education*, 28(2), 149-159.

- Warren, J.-P., Meunier, E.-M. (1999). L'horizon « personnaliste » de la Révolution tranquille. *Société*, 20-21, 347-448.
- Warren, M.E. (1995). The self in discursive democracy. Dans *The Cambridge companion to Habermas*, (pp. 167-200). Cambridge University Press.
- Webler, T. (1995) “Right” discourse in citizen participation: An evaluative yardstick. Dans O. Renn, T. Webler, and P. Wiedemann (Éds), *Fairness and competence in citizen participation: Evaluating models for environmental discourse*, (pp. 35–86). Dordrecht: Kluwer Academic Press.
- Webler, T., Renn, O. (1995). A brief primer on participation: Philosophy and practice. Dans O. Renn, T. Webler, and P. Wiedemann (Éds), *Fairness and competence in citizen participation: Evaluating models for environmental discourse*, (pp.17-33). Dordrecht: Kluwer Academic Press.
- Weill, C. (1999). Can consultation of both experts and the public help developing public policy? Some aspects of the debate in France. *Science and Public Policy*, 26(5), 199-203.
- Weinstock, D.M. (2006). *Éthicien*. Montréal : Les Presses de l'Université de Montréal.
- Westera, W. (2001) Competences in education: A confusion of tongues. *Journal of Curriculum Studies*, 33(1), 75-88.
- White, D. (2001). Maîtriser un mouvement, dompter une idéologie – l'État et le secteur communautaire au Québec. *ISUMA*, 2(1), 1-23.
- White, D. (2000). Consumer and community participation: A reassessment of process, impact, and value. Dans *Handbook of social studies in medicine*, Albrecht, Fitzpatrick & Scrimshaw (Eds.), London: Sage.
- Williams, M.S. (2002). Représentation de groupe et démocratie délibérative : une alliance malaisée. *Philosophique*, 29(2), 215-249.

- Williams-Jones, B., Burgess, M.M. (2006). Democratising access to genetic services. *Familial Cancer*, 5, 117-121.
- Williams-Jones, B., Burgess, M.M. (2004). Social contract theory and just decision making: Lessons from genetic testing for the BRCA mutations. *Kennedy Institute of Ethics Journal*, 14(2), 115-142.
- Williams-Jones, B. (2002). History of a gene patent: Tracing the development and application of commercial BRCA testing. *Health Law Journal*, 10, 123-146.
- Young, I.M. (2001). Activist challenges to deliberative democracy. *Political Theory*, 29(5), 670-690.

SITES WEB CONSULTÉS

Bio-portail / Stratégie canadienne de la biotechnologie

<http://www.biostrategie.gc.ca/francais/view.asp?x=544&mid=59>

Comité consultatif canadien de la biotechnologie

http://cbac-cccb.ca/epic/internet/incbac-cccb.nsf/fr/h_ah00233f.html

Génome Québec

www.genomequebec.com/GQglossaire/glossaire/index.asp?alpha=t&l=f

<http://www.genomequebec.com/GQgenomequebec/enBref/historique.asp?l=f>

Institut Curie

www.curie.fr/home/presse/jic_article.cfm/lang/_fr/jic_article/312.htm

http://www.curie.fr/sitesearch/consult5/index.cfm/lang/_fr.htm

Agence canadienne des médicaments et des technologies de la santé

http://www.ccohta.ca/entry_f.html

Annexe I

Thèmes abordés en entrevue

Thèmes abordés en entrevue

Scénario # 1 : La prise de décision de niveau macro (gouvernemental/sociétal)

- Sa conception du degré de pouvoir (pouvoir partagé, pouvoir d'influence, absence de pouvoir) devant être consenti par le décideur aux acteurs sociaux
- Sa conception des acteurs sociaux qui devraient pouvoir participer à la décision
- Sa conception de sa responsabilité à participer lui-même à la décision
- Son intérêt à participer à la prise de décision

Scénario # 2 : La prise de décision de niveau méso (institutionnel)

- Sa conception du degré de pouvoir (pouvoir partagé, pouvoir d'influence, absence de pouvoir) devant être consenti par le décideur aux acteurs sociaux
- Sa conception des acteurs sociaux qui devraient pouvoir participer à la décision
- Sa conception de sa responsabilité à participer lui-même à la décision
- Son intérêt à participer à la prise de décision

Scénario # 3 : La prise de décision de niveau micro (clinique).

- Sa conception du degré de pouvoir (pouvoir partagé, pouvoir d'influence, absence de pouvoir) devant être consenti par le décideur aux acteurs sociaux
- Sa conception des acteurs sociaux qui devraient pouvoir participer à la décision
- Sa conception de sa responsabilité à participer lui-même à la décision
- Son intérêt à participer à la prise de décision

Sentiment de responsabilité à participer aux processus décisionnels discutés dans les trois scénarios

- Conception de sa responsabilité à participer à l'un ou l'autre, à aucun ou aux trois types de décision discutés dans les scénarios

Conception des compétences nécessaires pour participer aux prises de décision

- Conception des connaissances requises
- Conception des habiletés requises
- Conception des attitudes requises
- Perception de sa maîtrise des compétences jugées nécessaires

Annexe II

Grille d'entretien

Grille d'entretien

Partie 1 : Légitimité à participer aux processus décisionnels

Je vais vous lire trois mises en situation qui décrivent des décisions à prendre au sujet de tests génétiques qui permettent d'identifier si une personne est à risque de développer un cancer du sein durant sa vie. Après chaque énoncé, je vais vous demander de répondre à deux questions. Si certains éléments de l'énoncé ne sont pas clairs, dites-le-moi. Il est important que vous compreniez bien le contenu de chaque situation avant de répondre à mes questions.

1. Type de décision « macro »

Voici la première situation :

Des tests génétiques sont maintenant disponibles pour vérifier si vous êtes à risque de développer un cancer du sein durant votre vie. Certaines personnes peuvent être intéressées à connaître le résultat de vos tests (ex. : employeur, assureur, membre de votre famille).

1.1. Advenant que le gouvernement décide de passer une loi sur l'accès aux informations génétiques par des tiers:

- Devrait-il prendre la décision seul sur le contenu de la loi? Pourquoi?
- Devrait-il consulter d'autres personnes, puis décider seul du contenu de la loi? Pourquoi? (Dans l'affirmative), qui devrait-il consulter?
- Devrait-il décider avec d'autres personnes chacun ayant un poids égal dans la décision? Pourquoi? (Dans l'affirmative), quels acteurs devraient être impliqués dans la décision? Pourquoi?

1.2. Vous, vous sentez-vous concerné par cette problématique sur l'accès à l'information génétique d'un individu par des tiers? Pourquoi?

1.3. Vous impliqueriez-vous dans la prise de décision sur ce sujet? Pourquoi?

2. Type de décision « méso »

Voici le deuxième énoncé :

Le directeur de votre centre hospitalier prépare actuellement son budget pour la prochaine année et doit décider s'il offrira des tests génétiques permettant d'identifier les personnes à risque de développer un cancer du sein ou s'il mettra plutôt sur pied un programme de santé mentale.

2.1. Comment le directeur de votre centre hospitalier devrait-il procéder pour prendre sa décision sur le nouveau service à offrir à la population?

- Devrait-il prendre la décision seul sur le nouveau service à offrir? Pourquoi?
- Devrait-il consulter d'autres personnes, puis décider seul du nouveau service à offrir? Pourquoi? (Dans l'affirmative), qui devrait-il consulter? Pourquoi?
- Devrait-il décider avec d'autres personnes, chacun ayant un poids égal dans la décision? Pourquoi? (*Dans l'affirmative*) quels acteurs devraient être impliqués dans la décision? Pourquoi?

2.2. Vous, vous sentez-vous concerné par ce type de décision à prendre sur les priorités de services à offrir dans votre centre hospitalier? Pourquoi?

2.3. Vous impliqueriez-vous dans la prise de décision sur ce sujet? Pourquoi?

3. Type de décision « micro »

Voici notre troisième et dernière situation :

La clinique du cancer de votre localité est à court de conseillères en génétique; ce qui force le médecin de l'établissement à diminuer de moitié le nombre de tests génétiques qu'il pourra faire subir à des patientes désireuses de savoir si elles sont à risque de développer un cancer du sein.

3.1. Comment le médecin décidera-t-il des personnes qui subiront le test et des personnes qui devront patienter à beaucoup plus tard pour le subir?

- Devrait-il prendre la décision seul sur qui subira le test et qui attendra? Pourquoi?
- Devrait-il consulter d'autres personnes, puis décider seul de qui subira le test et qui attendra? Pourquoi? (Dans l'affirmative), qui devrait-il consulter? Pourquoi?
- Devrait-il décider avec d'autres personnes, chacun ayant un poids égal dans la décision? Pourquoi? (Dans l'affirmative) quels acteurs devraient être impliqués dans la décision? Pourquoi?

3.2. Vous, vous sentez-vous concerné par ce type de décision à prendre sur la gestion d'une liste d'attente pour des tests génétiques? Pourquoi?

- Vous impliqueriez-vous dans la prise de décision sur ce sujet? Pourquoi?

Partie 2 : Responsabilité à participer aux processus décisionnels

4. Dans les trois situations que nous venons de discuter : l'accès à l'information génétique par des tiers, l'introduction potentielle d'un test génétique dans les

services offerts par un centre hospitalier et la gestion d'une liste d'attente pour subir un test génétique, vous sentez-vous davantage une responsabilité de participer à un type de décision plutôt qu'à un autre? Pourquoi?

Partie 3 : Compétences

5. Dans les trois situations que nous venons de discuter : l'accès à l'information génétique par des tiers, l'introduction potentielle d'un test génétique dans les services offerts par un centre hospitalier et la gestion d'une liste d'attente pour subir un test génétique, quelles sont les compétences nécessaires pour participer à la prise de décision?

5.1. Décrivez les connaissances requises (*savoir*). Pourquoi ces connaissances sont-elles souhaitables?

5.2. Décrivez les habiletés requises (*savoir-faire*). Pourquoi ces habiletés sont-elles souhaitables?

5.3. Décrivez les attitudes requises (*savoir-être*). Pourquoi ces attitudes sont-elles souhaitables?

5.4. Pensez-vous détenir ces compétences?

- (*Dans la négative*) Souhaiteriez-vous détenir ces compétences? Pourquoi?

5.5. Croyez-vous que tous les participants à la décision devraient avoir les mêmes compétences? Pourquoi?

Partie 4 : Identification fonctionnelle du répondant

Nous en sommes presque à la fin de notre entretien. Je vais vous lire la description de type d'acteurs pouvant potentiellement être impliqués dans des décisions au sujet de tests génétiques permettant d'identifier si une personne est à risque de développer un cancer du sein durant sa vie. J'aimerais que vous m'indiquiez à quelle catégorie vous estimez appartenir. Peut-être que plus d'une catégorie s'appliquera à votre situation. Dans ce cas, reprenez la catégorie dont les activités vous demandent de consacrer le plus de votre temps sur une base hebdomadaire.

- un **décideur** est un individu qui a une responsabilité, de par ses fonctions professionnelles, de faire certains choix sur des questions liées au cancer du sein héréditaire ou aux tests de prédisposition au cancer du sein héréditaire.
- un **expert** est un professionnel, scientifique ou non, qui détient un savoir spécialisé sanctionné par une instance reconnue (MD, Ph D., LLB, CA, etc.). Son rôle, de par ses fonctions professionnelles, est de fournir des avis ou des recommandations, sollicités ou non, à des décideurs ou encore de traiter des malades souffrant du cancer du sein. C'est donc dire que dans le cadre de son travail, l'expert peut fournir une expertise sur des questions liées soit au cancer du sein, soit aux tests génétiques de prédisposition à une maladie.
- un **leader d'opinion** est un membre d'une organisation qui essaie d'influencer les politiques publiques de santé ou les décisions en faveur des membres ou de la cause défendue par son groupe. Dans le cadre de son travail ou de ses activités extra-professionnelles, le leader d'opinion cherche soit à défendre, soit à promouvoir les intérêts des membres de son organisation.
- un **citoyen** est un individu qui n'appartient ni à l'une ni à l'autre des trois catégories d'acteurs que je viens de décrire.

6. Après avoir entendu ces quatre descriptions, dites-moi laquelle s'applique la mieux à vous?

Partie 5 : Généralités

Y a-t-il autre chose dont nous n'avons pas parlé et que vous aimeriez mentionner concernant la prise de décision et les tests génétiques au sujet du cancer du sein?

Annexe III

Mot de sollicitation pour participer à l'étude

Mot de sollicitation pour participer à l'étude

Objet : Étude sur la participation aux décisions en matière de tests génétiques de prédisposition au cancer du sein héréditaire

Bonjour M. XXXXXX,

Mon nom est Darquise Lafrenière. Je suis étudiante au doctorat en Sciences humaines appliquées, option : bioéthique, à l'Université de Montréal. Tel qu'indiqué ci-haut, je m'intéresse à la participation des différents acteurs sociaux aux processus décisionnels en matière de technologies génétiques. Je me permets de solliciter auprès de vous une rencontre, d'une durée approximative d'une heure, afin de m'aider à mener à bien mon étude. Je recueillerais durant cette entrevue votre opinion sur certaines mises en situation portant sur des décisions à prendre relativement à des tests génétiques de prédisposition au cancer du sein héréditaire. Je vous demanderais également de vous prononcer sur deux questions générales touchant la participation aux décisions en matière de génétique. Aucune connaissance particulière dans un domaine ou dans un autre n'est nécessaire pour participer à ma recherche qui est supervisée par mesdames Béatrice Godard Ph.D. et Jocelyne Saint-Arnaud Ph.D, professeures et chercheures à l'Université de Montréal. Elles agissent comme directrices de ma thèse.

Si vous avez la gentillesse d'accepter de me consacrer environ une heure de votre temps, vous pouvez me le signifier à l'adresse courriel suivante :

████████████████████ en m'indiquant le moment qui vous conviendrait pour que nous nous rencontrions.

Vous remerciant d'avance de votre précieuse collaboration,

Darquise Lafrenière

Doctorante

Sciences humaines appliquées

Option : Bioéthique

Université de Montréal



Annexe IV

Formulaire de consentement à la recherche

Formulaire de consentement à la recherche

La responsabilité de participation aux processus décisionnels en matière de technologies génétiques. – Étude de sa représentation chez des acteurs sociaux du Québec.

Nom de l'étudiante-chercheure

Darquise Lafrenière

Doctorante

Sciences humaines appliquées

Option : Bioéthique

Pavillon M. Caron – L. Groulx

3200 Jean-Brillant

Bureau 5050

Université de Montréal

Montréal (Québec)

H3C 3J7

Directrice de l'étudiante

Madame Béatrice Godard, Ph.D.

(Programmes de bioéthique – Université de Montréal)

Codirectrice de l'étudiante

Madame Jocelyne Saint-Arnaud, Ph.D.

(Sciences infirmières – Université de Montréal)

Nous vous invitons à bien lire ce formulaire et à poser des questions au besoin avant d'y apposer votre signature.

1. Description de la recherche

Nous sollicitons votre participation à une étude sur les processus décisionnels liés aux technologies génétiques. L'étude vise à mieux comprendre les causes à l'origine de la participation et de la non-participation des acteurs sociaux du Québec aux décisions en matière de technologies génétiques et plus spécifiquement en matière de tests génétiques de prédisposition au cancer du sein.

L'étudiante-chercheuse espère recruter et interviewer dans le cadre de sa recherche 30 personnes issues de trois catégories d'acteurs sociaux : des experts, des leaders d'opinions, ainsi que des citoyens n'appartenant pas aux deux catégories précédentes.

2. Procédure

Si vous acceptez de participer à cette étude, un seul entretien d'une durée d'environ une heure sera réalisé avec vous à un endroit convenu entre vous et l'étudiante-chercheuse. Cette entrevue décrira d'abord trois courtes mises en situation sur des décisions à prendre au sujet de tests de prédisposition au cancer du sein héréditaire. Vous serez appelé à commenter ces trois situations. Pour conclure l'entretien, nous recueillerons votre opinion sur deux thèmes généraux en rapport avec la participation aux décisions sur les tests génétiques. L'entrevue sera enregistrée pour faciliter sa transcription écrite.

3. Avantages et bénéfices

Il n'y a aucun avantage direct pour vous pouvant découler de votre participation à cette étude. Vous aurez cependant contribué à faire avancer les connaissances qui permettront peut-être de mettre en place dans le futur des politiques de participation aux décisions en matière de génétique qui soient réalistes, productives et adaptées au contexte québécois.

Vous recevrez, à la conclusion de la recherche, le sommaire des résultats de l'étude et une invitation à assister à la soutenance de la thèse faisant l'objet de ce projet de recherche.

4. Risques et inconvénients

Cette étude ne comporte aucun risque connu. Son seul inconvénient est le temps requis par votre participation à un entretien d'une durée approximative d'une heure.

5. Confidentialité

Tous les renseignements obtenus de vous dans le cadre de cette étude seront traités de façon confidentielle. Pour ce faire, nous vous assignerons un numéro de code. Vous ne serez jamais identifié par votre nom dans aucune circonstance. Cependant, les directrice et co-directrice de recherche de l'étudiante-chercheuse pourront écouter l'enregistrement de l'entrevue réalisée avec vous et consulter la transcription écrite de l'entretien; ce qui pourrait leur permettre de vous identifier. Ceci ne sera fait que dans le but de garantir la qualité de l'étude. Aucune information vous concernant de façon individuelle ne sera mise à la disposition de qui que ce soit sans votre consentement écrit. La personne qui transcrira l'entrevue, si différente de l'étudiante-chercheuse, et la personne qui codifiera quelques entretiens de l'étude pourront également avoir accès à l'information que vous fournirez mais seront tenues à la confidentialité.

Les résultats de l'étude pourront être publiés dans des revues scientifiques et présentés dans des rencontres scientifiques sans qu'aucune information pouvant permettre de vous identifier n'apparaisse.

Les données relatives à cette étude seront conservées dans les dossiers de l'étudiante-chercheure pour une période de sept ans suivant la date de la publication de la thèse de recherche après quoi elles seront détruites.

6. Liberté de participation et de retrait de l'étude

Votre participation à cette étude est tout à fait volontaire. Vous êtes donc libre d'accepter ou de refuser d'y participer et vous pouvez vous retirer de l'étude en tout temps, sur simple avis verbal, sans que vous n'en soyez affecté d'aucune façon. Dans un tel cas, les données que vous aurez fournies seront retirées de l'étude et détruites sur le champ.

7. Arrêt prématuré du projet

De même, l'étudiante-chercheure pourrait mettre fin à son étude en tout temps pour quelque raison que ce soit.

8. Compensation

Aucune indemnité n'est prévue pour votre participation à cette étude.

9. Personnes-ressources

Vous pouvez contacter Darquise Lafrenière, l'étudiante-chercheure, en tout temps si vous avez des questions concernant l'étude ou si vous désirez vous en retirer. Elle peut être jointe par courriel à l'adresse suivante : [REDACTED]

Informations de type administratif

- L'original du formulaire sera conservé dans les dossiers de l'étudiante et une copie sera remise au participant.
- Le projet de recherche et le présent formulaire de consentement ont été approuvés par le Comité plurifacultaire d'éthique de la recherche (CPÉR) de l'Université de Montréal le 16 mars 2006.
- Date de la version du présent formulaire : 22 février 2006.

Annexe V

Mot de remerciement pour avoir participé à l'étude

Mot de remerciement pour avoir participé à l'étude

Bonjour Mme XXXXXXX,

Juste un petit mot pour vous remercier de m'avoir consacré de votre temps la semaine dernière pour mon projet de thèse. Ce fut extrêmement apprécié. Je ne manquerai pas de vous faire parvenir un résumé des résultats de mon étude lorsque j'aurai terminé mon analyse.

Encore une fois merci et bon succès dans vos propres projets.

Darquise Lafrenière

Doctorante

Sciences humaines appliquées

Option: Bioéthique

Université de Montréal