

Université de Montréal

Évaluation d'une expérience de conférence citoyenne : analyse éthique

par

Céline Durand

Programmes de bioéthique, Département de médecine sociale et préventive

Faculté de Médecine

Mémoire présenté à la Faculté des études supérieures

en vue de l'obtention du grade de maîtrise (M.A.)

en bioéthique

Avril, 2012

© Céline Durand, 2012

Université de Montréal  
Faculté des études supérieures

Ce mémoire intitulé :  
Évaluation d'une expérience de conférence citoyenne : analyse éthique

présenté par  
Céline Durand

A été évalué par un jury composé des personnes suivantes :

Éric Racine  
Président rapporteur

Hubert Doucet  
Directeur de recherche

Thérèse Leroux  
Membre du jury

## Résumé

Un intérêt grandissant pour le rôle du citoyen dans la prise de décision concernant la vie publique se développe depuis les dernières années. Le développement et la mise en œuvre de divers mécanismes de participation citoyenne, comme les conférences citoyennes, témoignent de cet intérêt. Nombre de ces expériences ont fait l'objet d'une évaluation, mais essentiellement au niveau de l'efficacité ou du succès de l'exercice. Peut-on les évaluer sur le plan de l'éthique? Quels sont les défis éthiques posés par les mécanismes de participation citoyenne? Ce mémoire évalue une expérience de conférence citoyenne portant sur les avancées de la biologie humaine à l'ère de la génomique mise sur pied par le Groupe de recherche en bioéthique (GREB) de l'Université de Montréal en 2005. À l'aide du concept de l'éthique de la discussion, telle que proposée par quatre auteurs québécois, une analyse qualitative est effectuée sur six documents rédigés dans le cadre de la conférence. Deux catégories de résultats sont discutées. D'abord, les divers éléments relatifs à la conférence citoyenne qui ont soulevé notre attention. Ensuite, les préoccupations des participants en lien avec la science, la société et la participation. Une meilleure compréhension des aspects éthiques auxquels on devrait accorder une attention particulière contribuera à l'amélioration du mécanisme de conférence citoyenne et à son utilisation à long terme.

Mots clés: participation citoyenne, conférence citoyenne, évaluation, éthique de la discussion, bioéthique.

## **Abstract**

In recent years, there has been a growing interest in the role of citizens in public decision-making. This interest is reflected in the development and implementation of various citizen participation mechanisms, such as citizen conferences (also known as consensus conferences). Many of these experiences have been evaluated, but mainly in terms of their effectiveness or success. What are the ethical challenges posed by citizen participation mechanisms? This study looks at a citizen conference on advances in human biology in the era of genomics, held by the Groupe de recherche en bioéthique (GREB) of the Université de Montréal in 2005. The concept of discourse ethics, as developed by four Quebec authors, is used to conduct a qualitative analysis of six documents from the conference. Two categories of results are discussed: noteworthy aspects of the citizen conference and participants' concerns with regard to science, society and their participation. A better understanding of key ethical issues will help to improve citizen conferences and their long-term use.

Keywords: citizen participation, citizen conference, consensus conference, evaluation, discourse ethics, bioethics

## Table des matières

Résumé.....	iii
Abstract.....	iv
Table des matières.....	v
Liste des tableaux.....	vii
Liste des figures.....	viii
Liste des abréviations.....	ix
Remerciements.....	x
Introduction.....	1
Chapitre 1 - Mise en contexte et problématique du mémoire.....	4
Mise en contexte.....	4
La participation citoyenne.....	4
Problématique du mémoire.....	11
Chapitre 2 - Recension des écrits.....	14
Les conférences citoyennes.....	14
Origine et développement du mécanisme.....	14
Définition et terme.....	16
Objectifs et caractéristiques.....	17
Processus et réalisation.....	19
Les impacts d'une conférence citoyenne.....	28
Avantages et limites de la conférence citoyenne.....	30
L'évaluation des mécanismes de participation citoyenne.....	33
Importance de l'évaluation.....	34
Enjeux de l'évaluation.....	35
L'évaluation dans la littérature.....	35
Chapitre 3 - L'éthique de la discussion.....	44
L'éthique de la discussion comme processus de discussion.....	45
Caractéristiques de l'éthique de la discussion.....	45
Les règles de discussion.....	47
Résultats de la discussion.....	50
Chapitre 4 - Méthodologie.....	52
La recherche empirique en bioéthique.....	52

La recherche qualitative.....	53
Méthode.....	55
But et objectifs du projet.....	55
Une recherche documentaire.....	56
Une analyse de contenu.....	59
Guide de codage.....	61
Chapitre 5 - La Conférence citoyenne sur les avancées de la biologie humaine à l'ère de la génomique.....	65
Contexte.....	65
Objectifs.....	67
Déroulement.....	67
Suivi et évaluation.....	71
Chapitre 6 - Résultats.....	73
Accès à la participation.....	73
Accès à l'information.....	75
Exercice de la discussion.....	77
Résultats de la conférence citoyenne.....	85
Responsabilité.....	87
Démocratie.....	89
Chapitre 7 - Discussion.....	92
Éléments relatifs à la conférence citoyenne.....	92
L'accès à la participation.....	93
L'accès à l'information.....	96
Les exigences de la discussion.....	98
Les impacts de la conférence citoyenne.....	100
Les préoccupations des citoyens.....	103
Une démocratisation de la science.....	104
Des responsabilités scientifiques et citoyennes.....	105
Vers une participation citoyenne.....	106
Conclusion.....	110
Références.....	114

## Liste des tableaux

Tableau I : Critères d'évaluation de mécanisme de participation citoyenne.....	37
--	----

## Liste des figures

Figure 1. Modalités de participation publique selon le niveau de pouvoir consenti aux citoyens.....	9
---	---



## Liste des abréviations

GREB..... Groupe de Recherche en Bioéthique de l'Université de Montréal

CSBE..... Conseil de la santé et du bien-être

DBT..... Danish Board of Technology

IAP2..... International Association of Public Participation

## **Remerciements**

Je tiens tout d'abord à remercier mon directeur de recherche, Monsieur Hubert Doucet, pour son soutien, sa générosité et ses conseils judicieux tout au long de ce parcours. Je veux remercier affectueusement ma maman, Maryse, et ma sœur, Cathy, pour leur appui, leur présence et leurs mots d'encouragement. Merci à Ahmed pour son amour, sa patience et sa compréhension. Sans oublier Jack pour son soutien inconditionnel et sa présence tout au long de la dernière année.

## **Introduction**

Un intérêt grandissant pour le rôle du citoyen dans la prise de décision concernant la vie publique se développe depuis de nombreuses années. Le thème de la participation citoyenne, ou participation publique, retient de plus en plus d'attention à travers le monde. (Chopiak & Levesque, 2002; Powell & Colin, 2008) Les études montrent que les citoyens souhaitent jouer un rôle plus actif dans la gouvernance de leur société en intégrant leurs perspectives aux politiques qui les concernent. (Slocum, 2003) Les gouvernements locaux, régionaux et nationaux, les agences, les organisations non gouvernementales, ainsi que les scientifiques affirment reconnaître de plus en plus les bénéfices de l'engagement actif des citoyens dans les processus de décision. (Slocum, 2003) Qu'elle soit motivée par la volonté d'avoir un support populaire pour certaines décisions ou par le désir de poursuivre un idéal démocratique (Abelson et al., 2003), la participation citoyenne est aujourd'hui reconnue comme un élément incontournable dans le processus de décision concernant les grands enjeux de société.

De ce fait, divers mécanismes sont développés pour impliquer les citoyens dans les discussions sur la science et ses enjeux. Le mécanisme de la conférence citoyenne en est un; il vise à établir un dialogue, entre profanes et experts, sur un sujet particulier et à permettre par la suite de présenter des recommandations aux décideurs. Il a été mis en œuvre à de nombreuses reprises et dans une diversité de pays. Certaines de ces expériences ont été évaluées. Ces efforts d'évaluation sont importants et nécessaires, ils permettent d'apprendre du processus et d'améliorer les activités futures. Dans la littérature, on remarque que l'évaluation se fait au niveau de l'efficacité, des impacts et

de succès. (Joss, 1995; Mayer et al., 1995; Guston, 1999; Einsedel & Eastlick, 2000; Einsedel et al., 2001; Goven, 2003; Nielsen et al., 2007; Doucet et al., 2007; Skorupinski et al., 2007; Powell & Kleinman, 2008) Mais qu'en est-il au niveau éthique? En raison de notre engagement dans la préparation d'une conférence citoyenne, nous constatons l'absence d'évaluation éthique du mécanisme de conférence citoyenne. Plusieurs questions ont alors surgi. Peut-on évaluer les mécanismes au niveau éthique? Quels sont les défis éthiques posés par ce mécanisme de participation citoyenne? Quels sont les aspects éthiques où une attention particulière devrait être portée?

Ce mémoire vise à proposer des éléments de réponse à ces questions. À l'aide d'une approche pratique inspirée de l'éthique de la discussion, proposée par quatre auteurs québécois (Bégin, 1995; Malherbe, 1996; Massé, 2003; Durand, 2005), nous évaluerons l'expérience d'une conférence citoyenne québécoise, mise sur pied par le Groupe de recherche en bioéthique (GREB) de l'Université de Montréal en 2005, au sujet des avancées de la biologie humaine à l'ère de la génomique.

Ce mémoire se divise en plusieurs chapitres. Le premier chapitre présente une mise en contexte sur la participation citoyenne qui permettra de situer la problématique de cette recherche. Le deuxième chapitre constitue la recension des écrits, il traite du mécanisme de conférence citoyenne, puis de son évaluation. Le troisième chapitre décrit le concept d'éthique de la discussion tel qu'il sera utilisé dans cette étude. Le quatrième chapitre présente la méthodologie utilisée dans le cadre du projet rapporté dans ce mémoire. Le cinquième chapitre décrit la conférence citoyenne analysée. Les résultats sont présentés

dans le chapitre six. Le septième chapitre est consacré à la discussion. Enfin, la conclusion du mémoire aborde les contributions et les limites de cette étude.

## **Chapitre 1 - Mise en contexte et problématique du mémoire**

Pour bien saisir la problématique de ce mémoire, une mise en contexte s'impose. Avant de présenter le mécanisme de la conférence citoyenne, il faut d'abord aborder la participation citoyenne selon ce que l'on trouve dans la littérature. Ce premier chapitre est divisé en deux parties. La première partie situe la participation citoyenne, la définit, décrit ses forces et faiblesses et les divers niveaux de participation. La deuxième partie présente la problématique et les objectifs de ce mémoire.

### **Mise en contexte**

#### **La participation citoyenne**

La participation citoyenne suscite de plus en plus d'intérêt un peu partout dans le monde. Pourquoi cette attention? L'intérêt pour la participation citoyenne n'est pas récent. Déjà vers les années 60-70, on voit naître une nouvelle forme de participation qui appelle les citoyens à prendre part au débat sur les enjeux des développements scientifiques. (Crosby et al., 1986) Cette idée émerge des préoccupations qui naissent des avancées scientifiques, comme la biologie moléculaire, l'environnement, les technosciences et la génétique, ainsi que d'une perte de confiance et d'une remise en question des autorités et des scientifiques. (Crosby et al., 1986; Doucet, 2005) Cet intérêt pour la participation citoyenne a eu peu d'impact, jusqu'à un regain dans les années 80. (Doucet, 2005) En effet, depuis les années 80, de nouveaux développements dans des domaines comme les biotechnologies et la génétique ont vu le jour. Ces avancées ont des conséquences pouvant affecter négativement la vie des citoyens ou de certains d'entre eux. (Marris & Joly, 1999; Bishop & Davis, 2002) De fait, nombreuses

sont les activités de participation qui concernent des enjeux liés à la santé, l'environnement, la génétique et les technologies. Par exemple, la méthode de jury de citoyens est utilisée en Grande-Bretagne et en Nouvelle-Zélande pour établir des critères de priorités et d'allocation de ressources dans le secteur de la santé. (Abelson et al., 2003) En Australie, au Canada et au Danemark, la méthode de conférence de consensus a été utilisée pour discuter des aliments génétiquement modifiés. (Einsiedel et al., 2001) La même méthode a été employée aux États-Unis, en 2005, sur le sujet des nanotechnologies. (Powell & Keinman, 2008) De plus, l'ascension de la participation citoyenne n'est pas étrangère au déclin de la confiance à l'égard des institutions gouvernementales, du processus de prise de décision et de ceux qui y sont impliqués. (Rowe & Frewer, 2004; Petts, 2003; Bishop & Davis, 2002) Ce sont donc les principaux facteurs attribuables à l'accroissement de la demande de participation citoyenne.

Mais de quoi parle-t-on quand il est question de participation citoyenne ? Plusieurs termes sont utilisés mais désignent essentiellement la même chose: participation citoyenne, participation publique, participation du public, etc. Plusieurs définitions similaires de la participation citoyenne sont présentées dans la littérature. Pour mieux comprendre ce concept, la définition qui suit est tirée du Conseil de la santé et du bien-être (CSBE). « La participation publique, c'est l'action de prendre part aux décisions collectives au sein du gouvernement, d'une institution publique ou d'un organisme de la société civile » (Thibault et al., 2000) Cette participation des citoyens est particulièrement appropriée aux prises de décisions sur des thèmes qui posent des

questions et des enjeux éthiques, sociaux, culturels, ainsi que lorsque des valeurs sont en conflits. (Slocum, 2003)

### *Avantages et limites de la participation citoyenne*

La participation citoyenne possède plusieurs avantages. D'abord, les citoyens participants ont l'opportunité d'être informés et d'apprendre sur le sujet. (Campbell, 2005; Irvin & Stansbury, 2004) La participation améliore l'apprentissage mutuel à travers le partage d'information et d'expérience. (Santé Canada, 2000; Petts, 2003; Slocum, 2003)

Ensuite, à travers les discussions, les aspects controversés et les divers points de vue sont identifiés. (Santé Canada, 2000; Slocum, 2003) Les décisions qui en découlent reflètent les préoccupations, perspectives et valeurs des citoyens. (Santé Canada, 2000; Slocum, 2003; Petts, 2003) La qualité des décisions est ainsi améliorée. (Slocum, 2003) Comme le souligne Sykes (2007), les processus « moins hiérarchiques », dans lesquels chaque partie écoute et apprend, donnent un meilleur résultat car la décision se prend dans le respect et la compréhension des divers points de vue. La participation citoyenne redonne « une crédibilité aux savoirs populaires et à la parole citoyenne. » (Massé, 2005) Elle a aussi l'avantage de rendre le processus de prise de décision plus démocratique (Slocum, 2003), et la décision légitime aux yeux des citoyens. (Petts, 2003) Lorsque les recommandations de ces derniers sont prises en compte, elle permet de construire une relation positive et accroît la confiance des citoyens à l'égard des



autorités et des décisions. (Santé Canada, 2000; Petts, 2003; Slocum, 2003; Bowler & Donovan, 2002; Moro, 2005)

Finalement, la participation citoyenne renforce la capacité civile (Slocum, 2003) et accroît la responsabilité sociale (Petts, 2003) en accordant du pouvoir aux citoyens. (Irvin & Stansbury, 2004; Moro, 2005) Elle développe les capacités individuelles et collectives à s'engager avec les autres citoyens, les scientifiques et les décideurs. (Powell & Colin, 2009). L'identité citoyenne est aussi renforcée. (Campbell, 2005) En effet, tel que le souligne le Conseil de la santé et du bien-être (2000) « la participation sociale marque et traduit l'appartenance des individus à une collectivité à laquelle ils s'identifient et à laquelle ils ont le sentiment d'apporter une contribution reconnue. »

L'analyse de la littérature fait ressortir que la participation citoyenne n'a pas que des avantages; plusieurs limites ou critiques lui sont attribuées. D'abord, en partageant le pouvoir avec les citoyens, la responsabilité des représentants élus serait affaiblie d'une certaine façon, puisque la prise de décision est partagée entre plusieurs parties. (Petts, 2003; Irvin & Stanbury, 2004) Ensuite, comme Massé (2005) le mentionne, « la participation ne renforce pas toujours la démocratie. Elle peut même restreindre le champ de sa représentation ». Il existe donc un risque de dictature de la majorité et un risque de favoriser les intérêts de groupe. (Massé, 2005) L'argument que les citoyens qui y prennent part ne sont pas représentatifs de la population est régulièrement discuté. (Irvin & Stanbury, 2004) La population n'étant pas un corps homogène, il faut tenir compte de la pluralité des valeurs et des différents groupes, selon la classe sociale,

l'origine ethnique, la religion, l'âge, etc. (Massé 2005) D'autres critiques concernent les délais potentiels à la prise de décision (Petts, 2003) et les coûts supplémentaires occasionnés. (Irvin & Stanbury, 2004) D'ailleurs, une procédure et un dialogue qui ne sont pas de qualité contribuent à gaspiller temps et ressources ainsi qu'affaiblir la confiance du public. (Sykes, 2007) De plus, la participation des citoyens à la prise de décision ne garantit pas contre de mauvaises décisions. (Irvin & Stanbury, 2004). Finalement, un reproche régulièrement adressé aux expériences de participation citoyenne est de vouloir rendre acceptables, de légitimer, des décisions déjà prises. (Petts, 2003; Massé, 2005)

### ***Mécanismes et niveaux de participation citoyenne***

Au cours des dernières décennies, plusieurs mécanismes ont été développés pour permettre aux citoyens de s'engager dans des discussions sur la science et la technologie et de s'impliquer dans les décisions qui concernent leur vie et celle de leur société. (Powell & Colin, 2009) On y retrouve les jurys de citoyens, les conférences citoyennes, les ateliers scénarios, les comités consultatifs de citoyens, etc. Toutefois, tous les mécanismes de participation ne sont pas appropriés pour tous les cas. Il faut prendre en compte certains éléments, tels que les objectifs visés, le sujet, les participants, le temps et le budget, afin de choisir le mécanisme adéquat pour le contexte dans lequel il est appliqué. (Slocum, 2003) D'autre part, les citoyens peuvent être impliqués de plusieurs façons et à différents niveaux. Ils peuvent participer passivement en étant receveurs d'informations, une contribution mineure peut être souhaitée ou encore ils peuvent être activement impliqués dans le processus de décision. (Rowe & Frewer, 2004) Tous les mécanismes ou initiatives n'accordent donc pas le même degré de pouvoir aux citoyens.

On retrouve dans la littérature des distinctions entre ces différents niveaux de participation. Arnstein (1969) a d'abord catégorisé les types de participation en se basant sur la distribution du pouvoir. Depuis, d'autres classifications similaires existent. Par exemple, l'Association internationale pour la participation publique (IAP2) a développé un modèle catégorisant les niveaux de participation selon l'impact public. Le CSBE a, pour sa part, présenté dans son document *Cadre de référence de la participation publique* une adaptation de l'échelle de Arnstein. Afin d'illustrer ces propos, la figure 1 tiré de Thibault et al., (2000) présente la gradation de trois niveaux de participation répartis selon le pouvoir accordé aux citoyens.

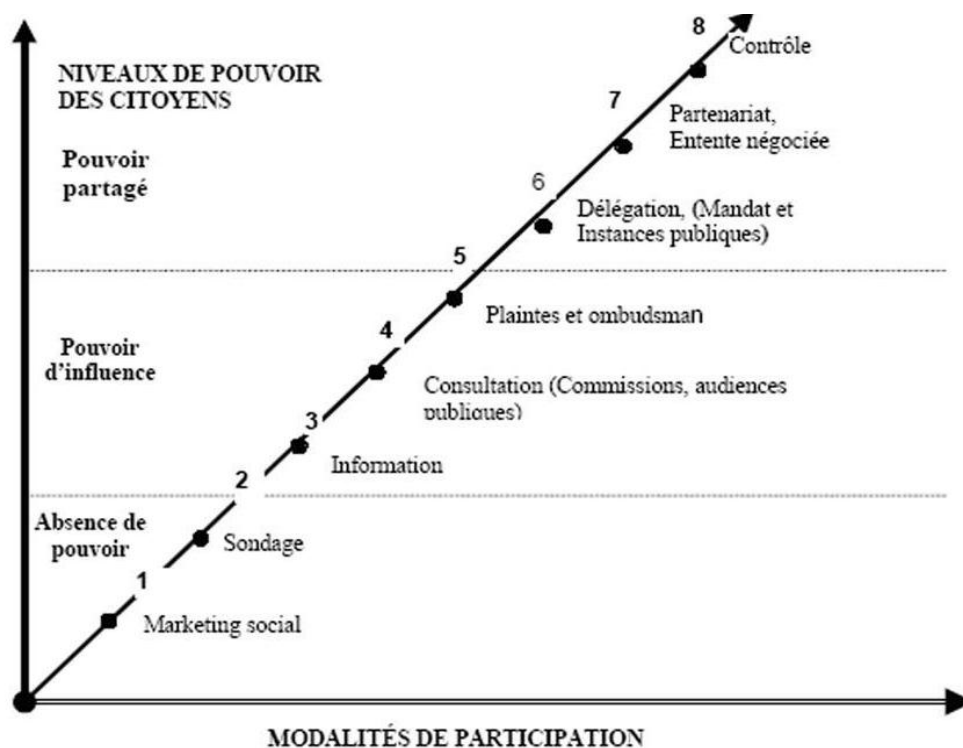


Figure 1. Modalités de participation publique selon le niveau de pouvoir consenti aux citoyens

*Premier niveau : absence de pouvoir*

Le premier niveau correspond à une absence de pouvoir. Ce dernier appartient entièrement aux décideurs. (Thibault et al., 2000) À ce niveau, ceux-ci peuvent fournir de l'information aux citoyens pour les assister dans la compréhension d'un problème et des aspects qui l'entourent. (IAP2, 2007) Ils peuvent aussi solliciter les citoyens pour fournir des réponses à des questions qu'ils n'ont pas posées. La technique du sondage illustre bien ce niveau.

*Deuxième niveau : pouvoir d'influence*

Le deuxième niveau correspond à un pouvoir d'influence. Le pouvoir consenti aux citoyens appartient à la volonté des décideurs et réside essentiellement dans la capacité d'influencer. (Thibault et al., 2000) Tout comme le premier niveau, la communication est généralement à un sens, ou unidirectionnelle. (Hamstra, 1995; Slocum, 2003) La consultation permet d'obtenir l'avis des citoyens sur différents aspects d'un sujet. À ce niveau, il peut aussi s'agir de s'impliquer directement avec les citoyens à travers un processus, comme un groupe de discussion ou un atelier, afin de s'assurer que les inquiétudes et les aspirations des citoyens sont comprises. (IAP2, 2007)

*Troisième niveau : pouvoir partagé*

Le troisième niveau est le pouvoir partagé. Il représente un réel partage de pouvoir dans la prise de décision entre les décideurs et les citoyens. (Thibault et al., 2000) À ce niveau, il y a un échange d'information, la communication se fait donc dans les deux sens, elle est bidirectionnelle. (Hamstra, 1995; Slocum, 2003) La participation basée sur le partenariat engage activement les citoyens, détenteurs d'intérêts, experts et politiciens

dans le débat. Toutes les parties impliquées cadrent le problème ensemble. (Slocum, 2003) Les décideurs et les citoyens collaborent dans chaque aspect de la décision. (IAP2, 2007) Des mécanismes tels que les jurys de citoyens et les conférences citoyennes sont appropriés pour ce degré de participation. La participation ultime place la prise de décision finale dans les mains des citoyens. (IAP2, 2007) Ce dernier niveau correspond à une véritable participation à la décision. Plusieurs auteurs insistent sur la distinction entre une participation et une communication ou une consultation, concepts correspondant au premier et deuxième niveau. (Rowe & Frewer, 2005)

Il existe donc plusieurs niveaux de participation citoyenne et divers mécanismes pouvant s'appliquer à un ou plusieurs niveaux. Le degré de participation accordé aux citoyens reste toutefois entre les mains des autorités. En effet, ceux qui invitent les citoyens à participer décident du degré de participation et du mécanisme employé. Ils peuvent vouloir éduquer, informer, consulter ou déléguer le pouvoir aux citoyens à travers un partenariat. (Lane, 2005)

### **Problématique du mémoire**

Les mécanismes de participation citoyenne que nous connaissons maintenant, étant apparus récemment, leur évaluation est particulièrement importante. En effet, c'est en évaluant ces derniers qu'il est possible de les améliorer. De plus, il est important de connaître leur efficacité et de déterminer quel mécanisme est approprié dans un contexte particulier. La littérature contient un bon nombre d'articles sur l'évaluation des

caractéristiques, forces et faiblesses des divers mécanismes développés. On y retrouve aussi d'autres formes d'évaluation où des expériences concrètes de mécanisme de participation réalisées sur un thème précis sont analysées. En effet, plusieurs auteurs (Joss, 1995; Einsiedel et al., 2001; Nielsen et al., 2007; Einsiedel & Eastlick, 2000; Goven, 2003; Skorupinski et al., 2007 ; Mayer et al., 1995; Powell & Kleinman, 2008) se sont intéressés à l'évaluation d'une expérience citoyenne, particulièrement au niveau de l'efficacité, du succès ou de l'impact de celle-ci. Toutefois, en considérant l'évaluation à partir d'une perspective éthique, la littérature se fait alors plutôt discrète, pour ne pas dire silencieuse. Toutefois, il serait important de s'y attarder afin d'améliorer la qualité éthique des mécanismes. Peut-on les évaluer au niveau éthique? Quels sont les défis éthiques posés par le mécanisme de participation citoyenne? Quels sont les aspects où une attention particulière devrait être portée? Ce projet vise à proposer des éléments de réponse à ces questions.

C'est dans ce contexte que se situe la problématique de ce mémoire. Il consiste à évaluer, selon une perspective éthique, l'expérience d'une conférence citoyenne sur les avancées de la biologie humaine à l'ère de la génomique, tenue en 2005 par le GREB.

Ce projet a pour objectifs d' :

- Obtenir une meilleure compréhension des aspects éthiques du mécanisme de participation citoyenne qu'est la conférence citoyenne.
- Examiner les défis éthiques posés par l'utilisation du mécanisme de conférence citoyenne.

- Identifier les aspects où une attention particulière devrait être portée dans la réalisation de conférence citoyenne.

C'est sous l'angle de l'éthique de la discussion, tel que proposé par quatre auteurs québécois (Bégin, 1995; Durand, 2005; Massé, 2003; Malherbe, 1996), que divers éléments de cette conférence citoyenne seront analysés. Ce mémoire permettra de mieux connaître les aspects auxquels une attention particulière devrait être accordée. L'originalité de ce projet découle du fait qu'aucune étude n'a encore abordé cette question.

## **Chapitre 2 - Recension des écrits**

La recension des écrits effectuée dans le cadre de ce projet se divise en deux parties. Elle porte d'abord sur le mécanisme de conférence citoyenne. Elle traite ensuite de l'évaluation des mécanismes de participation citoyenne, notamment celui de la conférence citoyenne.

### **Les conférences citoyennes**

De nombreuses sources traitent du mécanisme de conférence citoyenne et de ses divers éléments. Cette section présente une recension des écrits sur ce mécanisme et décrit son origine, les acteurs impliqués, le déroulement, les impacts, les avantages et les limites du mécanisme de conférence citoyenne.

### **Origine et développement du mécanisme**

Le mécanisme de la conférence citoyenne, dont il sera ici question, a été mis en œuvre pour la première fois en 1987 au Danemark par le *Danish Board of Technology* (DBT). Il est connu sous le nom de conférence de consensus. (Klüver, 1995) Le DBT est un organisme indépendant qui se donne comme objectifs de conduire des évaluations sur les technologies, de conseiller le gouvernement Danois en lui communiquant les résultats de ses évaluations, ainsi que de faire avancer le débat. (Klüver, 1995) Pour remplir sa mission, il a développé diverses méthodes de participation citoyenne, dont la conférence de consensus. C'est à partir d'une version créée aux États-Unis en 1977 par le *American National Institutes of Health*, que le DBT a développé la conférence de consensus en l'adaptant à ses propres traditions d'éducation et de participation. (Mayer



& Geurts, 1998) Les Danois ont ajouté un panel de citoyens à la version initiale qui ne rassemblait que des panels d'experts (Einsiedel et al., 2001; Klüver, 1995). Le mécanisme privilégie une perspective démocratique, supposant qu'il est possible et nécessaire d'établir un dialogue entre les citoyens, les experts, les décideurs et le public<sup>1</sup> sur les politiques des technologies. Pour un sujet donné, ce sont les citoyens qui déterminent les modalités du dialogue et élaborent les recommandations suite à la conférence. Le Parlement Danois les prend en compte dans son processus de décision. (Chopyak & Levesque, 2002) Mentionnons que la conférence citoyenne se caractérise par l'habilité de créer un savoir nouveau. (DBT, 2006) Comme le mentionne Callon (1999), les non-spécialistes ont la capacité irremplaçable d'évaluer les implications politiques, culturelles et éthiques de certaines recherches ou développements.

Depuis le développement du mécanisme en 1987, le DBT a tenu de nombreuses conférences de consensus au Danemark. (DBT, 2006) Il a aussi encouragé son utilisation dans les autres pays d'Europe. En effet, la France, la Hollande, la Norvège, la Suisse et l'Angleterre ont fait des exercices similaires. Une initiative au niveau européen a même été lancée en 2004 avec *Meeting of Minds* qui a rassemblé des panels citoyens de neuf pays pour discuter des enjeux des neurosciences et élaborer des recommandations. Dans la dernière décennie, le mécanisme a pris place au niveau mondial. Le Japon, la Corée du sud, l'Australie, la Nouvelle-Zélande, les États-Unis et le Canada sont parmi les pays qui l'ont employé. (Einsiedel et al., 2001) La flexibilité de

---

<sup>1</sup> Pour éviter toute confusion tout au long de ce mémoire, les termes utilisés ici doivent être précisés. Dans le contexte d'une conférence citoyenne, le terme « citoyens » fait référence aux membres du panel citoyen. Le terme « public » désigne les membres de l'auditoire venus assister à la conférence citoyenne publique. Finalement, le terme « participants » employé quelques fois dans ce mémoire indique différents acteurs impliqués dans la conférence citoyenne, comme des experts et des citoyens.

ce processus à s'appliquer dans divers contextes politiques, sociaux, et culturels lui a permis de dépasser les frontières. (Chopyak & Levesque, 2002) Les expériences réalisées ont porté sur les champs des technologies, des sciences, de la médecine, de la génétique, de l'environnement, et de l'agriculture. (Abelson et al., 2003; Mayer & Geurts, 1998; Marris & Joly, 1999; Andersen & Jaeger, 1999) Le mécanisme a aussi été utilisé dans le cadre d'expériences sociales, de projets de recherche, ainsi que pour promouvoir le débat public et la conscience sociale. (Slocum, 2003)

### **Définition et terme**

De nombreuses définitions de la conférence citoyenne peuvent être recensées dans la littérature. Toutes ces définitions, qu'elles soient brèves ou exhaustives, se rejoignent. À titre d'exemple, la définition d'une conférence de consensus suivante est tirée de Joss et Durant (1995).

« Une conférence de consensus est une enquête publique centrée sur un groupe de 10 à 16 citoyens chargés d'évaluer un thème qui pose une controverse sociale. Ces profanes soumettent leurs questions et préoccupations à un panel d'experts, évaluent les réponses de ces derniers, puis en discutent entre eux. Ce processus résulte en une déclaration de consensus rendue publique sous la forme d'un rapport écrit. » [Traduction libre]

Comme mentionné plus haut, ce mécanisme de participation citoyenne est développé sous le nom de conférence de consensus, bien que ce ne soit pas le seul terme utilisé. En effet, le mécanisme tel que conçu par le DBT présente le consensus comme finalité du processus. Cependant, d'autres organismes employant la méthode n'insistent pas sur l'obtention d'un consensus (Slocum, 2003), le processus permettant plutôt de faire

émerger les points de divergence. (Cassen, 2009) D'autres termes, plus adéquats, sont alors employés, comme conférence de citoyens (par exemple, la conférence de citoyens sur les OGM en France en 1998 ou la conférence de citoyens sur les biotechnologies alimentaires au Canada en 1999) et conférence citoyenne (par exemple, la conférence citoyenne du GREB « Et l'homme créa la génomique » en 2005). Ce changement d'appellation met en valeur le rôle actif joué par les citoyens. (Cassen, 2009) En Suisse, le *TA-SWISS Centre d'évaluation des choix technologiques*, a adapté cette méthode sous le nom de PubliForum. (TA-Swiss, 2004) Dans ce mémoire, le terme employé est conférence citoyenne, nom donné au mécanisme de participation citoyenne évalué ici.

### **Objectifs et caractéristiques**

La tenue d'une conférence citoyenne vise plusieurs objectifs. Un premier est de promouvoir le dialogue, élément clé du mécanisme. (Einsiedel et al., 2001) Comme le mentionne Grundahl (1995), « l'objectif est de faire un pont entre les citoyens, les experts, et les politiciens à l'intérieur d'un dialogue ouvert et non biaisé ». En effet, la conférence crée un encadrement permettant d'enrichir et d'étendre la portée du débat traditionnel par l'échange entre citoyens sur leurs visions et points de vue. (DBT, 2006) Un deuxième objectif est de faire la lumière sur les divers aspects d'une technologie ou d'un sujet à l'aide du savoir citoyen. (DBT, 2006) La conférence permet la rencontre entre les savoirs, questionnements, inquiétudes et points de vue des citoyens, des experts, des politiciens et détenteurs d'intérêts. De cette façon, la combinaison de plusieurs formes de savoir et types de connaissances enrichit la discussion. (Grundahl, 1995) De plus, dans certains cas, la conférence donne aux citoyens l'opportunité

d'influencer les décisions importantes affectant leur vie. En effet, les recommandations des citoyens suite au processus peuvent influencer les décideurs. (Goven, 2003)

Le mécanisme de conférence citoyenne appelle certaines caractéristiques spécifiques concernant le processus et le choix de son sujet. Grundahl (1995) pointe des caractéristiques importantes liées au processus: les rôles des acteurs doivent être clairement définis, le processus doit être transparent et bien documenté, les recommandations du panel citoyen doivent être élaborées à travers une discussion ouverte, et le document final doit bien représenter les discussions et conclusions du panel citoyen. De plus, pour bénéficier d'une crédibilité, le processus de conférence citoyenne doit faire preuve d'impartialité (Joss & Durant, 1995), être équitable et démocratique. (CEST, 2003)

Le choix du sujet de la conférence citoyenne est un élément central du mécanisme. Il doit répondre à certaines caractéristiques pour que la conférence citoyenne soit tenue dans un contexte approprié. D'abord, il est primordial que le sujet soit bien défini et délimité. (Slocum, 2003; Grundahl, 1995) Ce doit être une question d'intérêt social actuel avec des implications futures. (Einsiedel et al., 2001; Mayer & Geurts, 1998; Slocum, 2003; DBT, 2006) Il est objet de controverse et des valeurs entrent en conflit. (Mayer & Geurts, 1998; Slocum, 2003) Divers individus, groupes et détenteurs d'intérêts sont concernés et nourrissent des inquiétudes pour le sujet et les décisions qui en découlent. (Slocum, 2003; Einsiedel et al., 2001; DBT, 2006) Le sujet est complexe,

les questions impliquées nécessitent des clarifications, et l'expertise liée au sujet existe. (Grundahl, 1995; Mayer & Geurts, 1998; DBT, 2006) Dans ce contexte, l'avis des citoyens est nécessaire, et ceux-ci désirent s'impliquer et participer. Finalement, un besoin de conscientiser le public se fait sentir. (Slocum, 2003; Einsiedel et al., 2001; DBT, 2006)

### **Processus et réalisation**

Le processus de réalisation d'une conférence citoyenne est complexe. La préparation débute plusieurs mois avant la tenue de l'évènement public et de nombreux participants sont impliqués tout au long du processus. Il est à noter que, selon les diverses expériences réalisées, des variations ont été apportées au processus, tout en gardant la forme originale d'une conférence citoyenne. Cette section présente d'abord les acteurs ainsi que leurs rôles dans le processus de la conférence citoyenne. Ensuite, le processus de réalisation est décrit, notamment les étapes de la préparation, la tenue de la conférence citoyenne et le rapport citoyen.

### ***Acteurs impliqués***

#### *Équipe en charge du projet*

L'équipe en charge du projet est responsable de l'organisation de la conférence citoyenne et coordonne le tout. (DBT, 2006) Elle gère le projet, s'occupe du panel citoyen, contacte les experts, fournit la documentation, se charge des contacts avec les médias, gère les partenaires et le budget. (Slocum, 2003; Grundahl, 1995) De plus,

l'équipe en charge doit recruter un modérateur et les membres du comité aviseur. Elle s'occupe aussi de diffuser le rapport final. (Grundahl, 1995)

### *Comité aviseur*

Le comité aviseur (aussi appelé comité consultatif ou comité de pilotage) est un groupe de quatre à six experts sélectionnés pour la diversité de leurs expertises et connaissances. (Slocum, 2003; Grundahl, 1995) Ensemble, ces membres possèdent une large base de savoir dans divers domaines liés au sujet. (DBT, 2006) Le comité aviseur se rencontre trois à quatre fois durant la planification et veille à ce que toutes les règles d'un processus équitable, démocratique et transparent soient respectées. (CEST, 2003; Andersen & Jaeger, 1999) Le rôle du comité aviseur est de veiller à l'objectivité du projet, suivre le processus, discuter du contenu, approuver la composition du panel citoyen, garantir que les documents destinés aux citoyens sont pertinents et neutres, guider le choix des experts et approuver le programme de la conférence. (Slocum, 2003; Grundahl, 1995; DBT, 2006)

### *Panel citoyen*

Les citoyens sont les acteurs au centre de la conférence citoyenne. Une quinzaine de personnes sont sélectionnées à l'aide de différents critères. Il est important que différentes opinions, inquiétudes et visions existantes dans la population se retrouvent dans le panel citoyen. (DBT, 2006; Mayer & Geurts, 1998; Grundahl, 1995) Les membres doivent s'engager à acquérir des connaissances de base sur le sujet, entre autres, par la lecture du matériel d'information et par les fins de semaine préparatoires, à préparer les questions et le programme de la conférence, à interroger les experts, à

discuter entre eux, avec les experts et le public et, finalement, à rédiger les recommandations pour le rapport final. (Slocum, 2003; Grundahl, 1995; DBT, 2006)

### *Panel d'experts*

Les experts (aussi appelés personnes de référence) au nombre de douze ou quinze, assistent uniquement à la conférence publique. Le terme « expert » désigne aussi bien un expert du domaine scientifique, qu'un représentant de groupe d'intérêt, ou encore une personne reconnue pour ses connaissances sur les questions abordées. (Goven, 2003; Cassen, 2009; Grundahl, 1995) Les experts de différentes disciplines doivent représenter des points de vue et visions variés. (Mayer & Geurts, 1998; Grundahl, 1995) Ces disciplines englobent le social, l'éthique, les sciences, la politique, la santé, l'environnement, la sécurité et l'économie. (Slocum, 2003) Le panel citoyen, une fois les questions clés définies, effectue la sélection finale des experts. Ces derniers doivent avoir l'esprit ouvert pour s'engager dans une discussion constructive et être de bons communicateurs (Goven, 2003; CEST, 2003) Chaque expert reçoit une ou deux questions relatives à sa propre expertise. Son rôle est d'y répondre par une brève présentation, ainsi que de discuter ensuite avec le panel citoyen et le public. (Slocum, 2003; Grundahl, 1995)

### *Facilitateur*

Un facilitateur expérimenté (aussi appelé modérateur) est présent durant le processus de la conférence. Il soutient et accompagne les citoyens lors des fins de semaine préparatoires et de la conférence publique. Il gère les discussions, assiste la rédaction des questions clés et aide à la rédaction du rapport final. (Grundahl, 1995) Le rôle du

facilitateur est important, il doit avoir une attitude non directive et ne pas influencer les citoyens qui pilotent le processus. (Slocum, 2003; Grundahl, 1995) La qualité de la facilitation représente un facteur crucial pour le succès d'une conférence citoyenne. Elle crée un environnement qui encourage le partage tout en gardant les discussions concentrées sur le sujet. Ainsi toutes les voix peuvent être entendues. (Kleiman et al., 2007)

### *Présentateur scientifique, président et public*

D'autres acteurs sont impliqués dans la conférence citoyenne. Un ou des présentateurs scientifiques peuvent être présents lors des fins de semaine préparatoires. Leur rôle est de faire un exposé sur diverses facettes du sujet afin d'informer et préparer les citoyens à discuter avec les experts. (Dion-Labrie et al., 2008) Pour certaines expériences, un président de conférence guide les discussions durant la conférence publique en s'assurant qu'un temps de parole est alloué à chaque participant. (Joss, 1995) Le public qui assiste à la conférence est également acteur. Il est habituellement invité par l'intermédiaire des médias. (Mayer & Geurts, 1998) En plus de suivre les discussions des citoyens et des experts, le public a l'opportunité de poser des questions.

### ***Déroulement***

#### *Rencontres du comité aviseur*

L'une des premières étapes de l'élaboration d'une conférence citoyenne est le recrutement des membres du comité aviseur qui accompagnera l'équipe en charge du



projet durant le processus. Lorsque le comité aviseur est formé, les membres se réunissent avec l'équipe en charge du projet environ quatre fois durant le processus (Grundahl, 1995). Une première rencontre dès le début permet de discuter du projet et du sujet, ainsi que d'identifier des groupes d'intérêts et un modérateur. Une rencontre peut aussi prendre la forme d'audition pour entendre divers groupes concernés par le sujet. (Grundahl, 1995) Une deuxième rencontre, environ quelques mois avant la conférence, porte sur la planification générale, l'élaboration d'une liste d'experts et l'approbation de la composition finale du panel citoyen. (Grundahl, 1995) La troisième rencontre se tient après la première fin de semaine préparatoire, comporte un compte-rendu de celle-ci et affine la liste des experts selon les discussions et intérêts du panel citoyen. (Dion-Labrie et al., 2008) À la quatrième rencontre, la liste pour la composition du panel d'experts est finalisée et le programme de la conférence est approuvé. (Dion-Labrie et al., 2008) C'est le responsable du projet qui communique avec les experts sélectionnés par le panel citoyen pour leur proposer de participer à la conférence citoyenne, puis de leur faire parvenir les questions et sous-questions qui leur seront posées. (Grundahl, 1995)

### *Matériel d'introduction*

Le matériel d'introduction est un document d'information qui présente le sujet de la conférence au panel citoyen. Il est élaboré par l'équipe du projet en collaboration avec le comité aviseur. (Grundahl, 1995) Il est primordial que l'information soit présentée de façon objective, nuancée et balancée. (Grundahl, 1995; DBT, 2006) Tous les aspects du sujet doivent s'y trouver, dont les développements, les diverses opinions et conflits possibles. (DBT, 2006; Grundahl, 1995) Le matériel d'introduction est envoyé aux

citoyens avant le début de la première fin de semaine préparatoire pour leur permettre de se familiariser avec le sujet. (Slocum, 2003; Dion-Labrie et al., 2008)

### *Recrutement du panel citoyen*

Le recrutement du panel citoyen est une étape importante. Pour ce faire, plusieurs méthodes sont possibles. La méthode du DBT consiste à envoyer des lettres d'invitation aléatoirement à 2000 personnes. Ceux qui désirent participer répondent par une lettre de motivation. (Grundahl, 1995; Andersen & Jaeger, 1999) Une autre méthode de recrutement consiste à envoyer un communiqué de presse dans divers journaux afin d'annoncer la conférence et de recruter des citoyens intéressés qui répondent également par une lettre de motivation. (Goven, 2003; Mayer & Geurts, 1998) Le recrutement peut aussi être confié à un institut de sondage. (Cassen, 2009) Tous les candidats doivent être prêts à donner de leur temps et être disponibles lors des deux fins de semaine préparatoires et lors de la conférence publique. (Slocum, 2003) Parmi les candidats, une quinzaine de personnes sont sélectionnées sur la base de différents critères. L'idéal n'est pas de réunir un panel représentatif de la population ce qui serait, de toute façon, pratiquement impossible à atteindre. La conférence vise plutôt à obtenir une bonne diversité, en termes de genre, de tranche d'âge, d'occupation, de profession, de lieu géographique, de culture, d'éducation. (DBT 2006; Andersen & Jaeger, 1999; Grundahl, 1995; Mayer & Geurts, 1998) Le recrutement doit aussi favoriser une autre diversité, celle d'un maximum de points de vue différents afin de permettre un échange de perspectives variées et un dialogue riche. (Slocum, 2003; Grundahl, 1995) Les citoyens ne doivent pas posséder d'expertise sur le sujet et ne doivent pas être membres

d'organisation avec une position prédéterminée sur le sujet. (Chin, 2000; Goven, 2003; Grundahl, 1995)

### *Les fins de semaine préparatoires*

Une première fin de semaine préparatoire se tient deux ou trois mois avant la conférence publique et rassemble le panel citoyen, le responsable du projet et le modérateur. (Grundahl, 1995) Le programme de la fin de semaine doit être flexible et s'adapter à la volonté des membres du panel citoyen. Il est impératif de laisser suffisamment de marge de manœuvre aux membres du panel pour qu'ils se forment leurs propres idées, sans influences extérieures. (Slocum, 2003) Cette première fin de semaine donne l'occasion aux citoyens de se familiariser les uns avec les autres, avec l'équipe et le modérateur. Ils apprivoisent également le mécanisme et le sujet. (Grundahl, 1995) Des présentateurs scientifiques sont invités à donner de l'information objective et à répondre aux questions. (Grundahl, 1995) Des thèmes, domaines d'intérêt et préoccupations sont identifiés. De même, des questions significatives à poser aux experts sont formulées. (DBT, 2006; Grundahl, 1995) Le panel citoyen indique les types d'experts qu'il voudrait interroger. (Grundahl, 1995) Finalement, les citoyens commencent à établir un programme pour la conférence et suggèrent des idées pour la seconde fin de semaine préparatoire. (Slocum, 2003; Leroux et al., 1998).

La deuxième fin de semaine préparatoire se tient environ un mois avant la conférence. Elle permet d'avoir de plus amples discussions sur le sujet, de développer les compétences pour la conférence publique (Slocum, 2003), de finaliser la formulation

des questions clés et d'identifier des sous-questions. (Grundahl, 1995) De plus, le choix final des experts est effectué et une ou des questions sont attribuées à chacun de ces experts. (Grundahl, 1995) Finalement, le déroulement de la conférence publique et son horaire sont planifiés. (Slocum, 2003)

### *La conférence publique*

La conférence citoyenne est un évènement public, elle est donc annoncée dans les médias avant sa tenue. (Grundahl, 1995) Le premier jour est consacré aux présentations des experts qui répondent aux questions clés du panel citoyen. (Mayer & Geurts, 1998; Andersen & Jaeger, 1999) Chaque expert, à tour de rôle, selon l'horaire et un temps précis, répond aux questions qui lui sont adressées. Le panel citoyen contre-interroge ensuite les experts. (Grundahl, 1995) Le public observe les discussions durant cette journée sans être invité à prendre la parole. À la fin de la journée, le panel citoyen se réunit pour revoir et discuter des points de la journée. Il détermine quelles questions et préoccupations nécessitent des discussions supplémentaires, et formule ces nouvelles questions qui seront posées aux experts le lendemain. (Slocum, 2003; Grundahl, 1995) La deuxième journée, le panel citoyen demande aux experts d'élaborer et clarifier certains points en posant les questions complémentaires déterminées la veille. Les membres de l'audience peuvent prendre la parole pour poser des questions. (Grundahl, 1995) Dans la seconde partie de la journée, le panel citoyen se retire afin de discuter des exposés et réponses des experts. Le but est de rédiger le document final qui comprendra leurs conclusions et recommandations. (DBT, 2006; Goven, 2003; Grundahl, 1995) La troisième journée, les discussions entre membres du panel citoyen se poursuivent et la rédaction du rapport se finalise. Le quatrième et dernier jour, le panel citoyen présente le

rapport aux participants de la conférence (experts, public et médias), lors d'une conférence de presse. (DBT, 2006) Les experts ont l'opportunité de corriger des erreurs possibles, sans influencer les visions du panel, et tous peuvent commenter et poser des questions au panel citoyen. (Grundahl, 1995; Andersen & Jaeger, 1999) La conférence se conclut par un échange entre le panel citoyen, les experts, les politiciens, le public et la presse. (DBT, 2006; Goven, 2003) Le rapport est ensuite finalisé, imprimé et distribué.

Ce modèle décrit est d'une durée de quatre jours. Un autre modèle de trois jours est aussi couramment employé. (Grundahl, 1995; Mayer & Geurts, 1998) Ce dernier perd une journée de discussion pour l'écriture du rapport, toutefois la rédaction peut se terminer très tard le deuxième jour. La rédaction du rapport peut aussi se faire avec un certain délai, c'est-à-dire dans les jours suivants la conférence. Il est aussi courant d'allouer une journée supplémentaire pour la rédaction. Cela évite qu'il ne soit produit sous pression en une nuit. (Grundahl, 1995) Ainsi, la dernière journée qui permet de présenter le rapport aux participants de la conférence citoyenne se fait quelques jours, voire quelques semaines plus tard.

### *Rapport citoyen*

Le rapport, rédigé par les citoyens avec l'aide du modérateur, contient notamment les questions du panel citoyen aux experts et les réponses des experts à ces questions ainsi que la position et les recommandations du panel citoyen sur le sujet de la conférence. (Grundahl, 1995) Il est envoyé à tous les participants, aux décideurs et politiciens

concernés. (DBT, 2006) Le rapport citoyen peut être publié à grande échelle. Il peut être diffusé auprès d'organismes ayant un lien ou un intérêt sur le sujet de la conférence et être accessible au public.

### **Les impacts d'une conférence citoyenne**

La tenue d'une conférence citoyenne peut avoir plusieurs impacts. Selon Einsiedel et al. (2001), il existe trois catégories d'impact. La première concerne les décisions politiques et le débat public. (Einsiedel et al., 2001) Les recommandations du panel citoyen peuvent influencer les décisions des décideurs politiques, favorisant ainsi de nouvelles réglementations, de nouveaux débats, ou une conscientisation publique. (Slocum, 2003) Par exemple, lors de la première conférence citoyenne au Danemark en 1987 sur la technologie génétique dans l'industrie et l'agriculture, le panel citoyen se prononça contre le génie génétique sur les animaux. Le Parlement danois prit en compte ces recommandations et décida de ne pas subventionner certains projets du programme de recherche et développement en biotechnologie entre 1987 et 1990. (Einsiedel et al., 2001; Klüver, 1995) Il n'y a pas qu'au Danemark que les résultats d'une conférence citoyenne ont influencé les décisions politiques. En Australie, suite à la conférence citoyenne sur la technologie génétique dans la chaîne alimentaire, tenue en mars 1999, le Cabinet et les décideurs prirent en compte le rapport citoyen et appliquèrent certaines des recommandations. (Chin, 2000) Notons que l'impact d'une conférence citoyenne sur les décisions politiques dépend du contexte social et politique. (Chopyak & Levesque, 2002) Toutefois, « les citoyens doivent se percevoir comme des conseillers auprès de l'État : des conseillers volontaires et bénévoles, sans aucune garantie que leurs efforts

seront pris en considération lors d'une éventuelle prise de décision. » (Andersen & Jaeger, 1999) D'autre part, si l'influence de la conférence citoyenne sur le débat public peut être reconnue, elle demeure difficile à mesurer. Néanmoins, un indicateur est la couverture médiatique de la conférence et de ses résultats. (Einsiedel et al., 2001)

Une deuxième catégorie d'impact se situe au niveau social. Le mécanisme de la conférence citoyenne démontre l'habileté des citoyens profanes à pouvoir prendre part aux prises de décisions. (Einsiedel et al., 2001; Klüver, 1995) La conférence citoyenne a démontré que lorsque les citoyens reçoivent des informations utiles, ils peuvent faire des recommandations cohérentes et sensées sur les enjeux complexes de la science et de la technologie. (Chopyak & Levesque, 2002) Cette contribution démontre aussi l'intérêt grandissant d'impliquer les citoyens dans les processus de décision qui concernent leur vie et leur avenir. (Chopyak & Levesque, 2002) D'ailleurs, la participation à une conférence citoyenne accroît la motivation à aller au-delà de cette seule expérience. (Einsiedel & Eastlick, 2000) Un exemple le démontre bien : celui de la conférence de citoyens tenue au Canada sur la biotechnologie alimentaire. L'un des membres du panel citoyen fut nommé pour siéger sur le nouveau *Comité consultatif canadien de la biotechnologie* créé par le gouvernement avec le mandat de fournir des conseils sur les politiques des biotechnologiques et de superviser la consultation et la participation publique. (Einsiedel et al., 2001)

Finalement, la dernière catégorie d'impact concerne la procédure. (Einsiedel et al., 2001) L'État, le gouvernement et les détenteurs d'intérêts prennent-ils en considération le mécanisme de participation qu'est la conférence citoyenne? L'approche pourrait être adoptée comme outil de prise de décision et même institutionnalisée. (Einsiedel et al., 2001) Pour faire suite à l'exemple précédent, le *Comité consultatif canadien* a inclus l'utilisation de la conférence citoyenne parmi ses outils de participation publique. (Einsiedel et al., 2001)

### **Avantages et limites de la conférence citoyenne**

Le mécanisme de conférence citoyenne possède plusieurs avantages, mais également certaines limites. Ces deux facettes du mécanisme sont abordées dans cette section.

#### ***Avantages***

De la recension des écrits, trois avantages se dégagent. Premier avantage, la conférence citoyenne permet de développer la capacité des citoyens à participer aux processus de décision. Comme le mentionne Leroux et al. (1998), la conférence citoyenne démontre que tout citoyen qui a le temps et les ressources nécessaires pour apprendre est capable de comprendre des enjeux complexes et de prendre des décisions sur un sujet. D'ailleurs, la communication d'informations lors de la conférence comporte une forte composante d'éducation. (Slocum, 2003) Comme Guston (1999) le mentionne, beaucoup de citoyens, après avoir participé à une conférence citoyenne continuent à chercher plus d'informations et portent une attention particulière au sujet. De plus, selon



Powell & Kleiman (2008), la conférence citoyenne aide à construire et accroître la perception qu'ont les citoyens sur leur capacité à participer efficacement dans les décisions habituellement prises par les experts.

La conférence citoyenne donne aux citoyens l'occasion de mener le processus et d'effectuer leur propre analyse du sujet. Les recommandations et conclusions représentent donc bien leur vision. (DBT, 2006) Ces recommandations bénéficient d'une crédibilité élevée (Slocum, 2003) et fournissent aux décideurs de l'information sur l'opinion publique. (Jensen, 2005; Marris & Joly, 1999; Andersen & Jaeger, 1999) L'avis des citoyens est pris au sérieux (Einsiedel et al., 2001) et peut être intégré aux politiques. Les décisions qui en découlent sont alors considérées comme meilleures (Chopyak & Levesque, 2002) car elles tiennent compte d'un savoir ou d'un raisonnement supplémentaire, celui des citoyens. (Andersen & Jaeger, 1999)

La conférence citoyenne offre un espace unique de dialogue et de délibération (Zurita, 2006). Cet espace « favorise la création d'un véritable débat public sur la science tout en permettant de conscientiser la population sur les grands enjeux scientifiques. » (Dion-Labrie et al., 2008) De plus, une initiative telle que la conférence citoyenne témoigne de la volonté des citoyens de s'impliquer dans les décisions et les débats qui les concernent.

Ce mécanisme a l'avantage de s'adapter à une variété de contextes politique, social, et culturel (Chopyak & Levesque, 2002; Einsiedel et al., 2001) comme le démontre son utilisation dans différentes régions du monde.

### *Limites*

Cinq limites du mécanisme de conférence citoyenne sont mentionnées dans la littérature. Une première limite, largement discutée dans la littérature, est l'atteinte d'un consensus sur le sujet (Jensen, 2005; Klüver, 1995) comme le veut le modèle original, nommé conférence de consensus. En effet, le consensus peut être difficile, même impossible, à atteindre. Dans le cas où le rapport citoyen ne mentionne pas la différence des points de vue, la richesse des discussions ayant eu cours est alors affaiblie. (Dion-Labrie et al., 2008) Pour cette raison, certaines expériences de conférence citoyenne ne visent pas à atteindre un consensus parmi les citoyens, mais plutôt à faire émerger les différentes opinions sur le sujet. (Leroux et al., 1998) Les diverses opinions et même les dissensions sont alors mentionnées dans le rapport citoyen. (Marris & Joly, 1999) Une deuxième limite, régulièrement évoquée dans la littérature, concerne la représentativité du panel citoyen. En effet, il s'agit d'une limite importante si le but est d'assurer une représentativité de la population. Le panel citoyen d'environ quinze personnes est un échantillon trop petit pour être statistiquement représentatif d'une population. (Klüver, 1995; Grundahl, 1995) Cette limite ne fait pas consensus. Pour d'autres auteurs, l'idée est plutôt de rechercher une diversité que l'on retrouve dans la population, y compris les différents types d'âge, d'occupation, de points de vue, etc. (Joss, 1995) Les citoyens auront toutefois un point commun : le désir de discuter du sujet et la volonté de s'impliquer. (Grundahl, 1995 ; Leroux et al., 1998) La troisième limite est la longue préparation qu'exige une telle activité. En effet, les organisateurs doivent investir considérablement de temps pour réaliser une conférence citoyenne. (Einsiedel & Eastlick, 2000) La durée de la conférence citoyenne peut constituer une quatrième

faiblesse car elle limite l'approfondissement du sujet par les citoyens. (Einsiedel & Eastlick, 2000) Finalement, la limite de temps consacré à la rédaction du rapport dans le modèle original peut engendrer des pressions sur le panel citoyen et le conduire à faire des compromis. (Grundahl, 1995) Pour cette raison, certaines expériences allouent plus de temps à la rédaction du rapport, de sorte que celui-ci sera présenté aux médias quelques jours plus tard plutôt que dès le lendemain de la conférence citoyenne.

En conclusion, la conférence citoyenne est un mécanisme de participation citoyenne qui peut s'avérer très bénéfique s'il est bien utilisé. Beaucoup d'auteurs y voient un grand intérêt non seulement pour les divers acteurs qui y participent, mais également pour la société. Toutefois, des conditions s'imposent lors de la mise en œuvre d'un tel mécanisme. Ces conditions sont exigeantes de sorte que certains les trouvent trop lourdes. L'intérêt d'évaluer le mécanisme prend tout son sens, de manière à l'améliorer, le transformer ou le rejeter.

## **L'évaluation des mécanismes de participation citoyenne**

La conférence citoyenne ainsi que d'autres mécanismes de participation citoyenne sont de plus en plus utilisés à travers le monde. Afin d'améliorer et d'employer de façon appropriée ces mécanismes, il est nécessaire de les évaluer. Cette seconde section de la recension des écrits est divisée en deux parties. La première partie décrit l'importance et les enjeux de l'évaluation des mécanismes de participation citoyenne. La seconde partie

traite des évaluations recensées dans la littérature et des critères proposés, puis, plus particulièrement, des expériences d'évaluation de conférence citoyenne.

### **Importance de l'évaluation**

L'évaluation des mécanismes de participation citoyenne est importante. En effet, plusieurs auteurs argumentent en faveur d'une évaluation des exercices de participation et identifient plusieurs raisons pour justifier l'importance de celle-ci. (Rowe & Frewer, 2004; Mayer et al., 1995) D'abord, il est important d'évaluer les mécanismes de participation afin de démontrer leur efficacité, et ainsi promouvoir leur implantation et dissémination. (Mayer et al., 1995) L'évaluation permet de déterminer la méthode la plus appropriée dans un contexte donné. (Mayer et al., 1995) De plus, en identifiant les forces, faiblesses et erreurs d'une expérience, il est possible d'améliorer les futures utilisations. (Rowe & Frewer, 2004) En effet, l'évaluation a l'avantage de faire connaître et faire comprendre aux organisateurs ce qui fonctionne et ce qui ne fonctionne pas dans le processus. (Kleinman et al., 2007) Ensuite, l'évaluation est importante pour des raisons financières. (Rowe & Frewer, 2004) Un mécanisme comme la conférence citoyenne étant coûteux, l'évaluation permet de vérifier si l'argent investi est bien utilisé. (Mayer et al., 1995) Une autre raison en faveur de l'évaluation est de s'assurer que les citoyens ne seront pas déçus de leur expérience et de l'impact de leur contribution. (Rowe & Frewer, 2004) La participation requiert un investissement important au niveau psychologique, émotionnel et politique. L'évaluation permet d'établir si ces contributions sont nécessaires, appréciées, et en valent la peine. (Mayer et al., 1995)

L'évaluation a donc un double avantage : apprendre du processus et améliorer les activités futures tout en utilisant mieux les ressources investies. (Rowe & Frewer, 2004)

### **Enjeux de l'évaluation**

L'évaluation des mécanismes de participation citoyenne représente toutefois une entreprise laborieuse. Rosener (1981) pointe quatre difficultés que reprennent Rowe & Frewer (2004). Mentionnons d'abord que non seulement le concept de participation est complexe, mais de plus, tous les mécanismes n'ont pas la même valeur au niveau de l'implication des citoyens. (Rowe & Frewer, 2004) En deuxième lieu, on constate qu'il n'existe pas de critères largement reconnus pour juger du succès ou de l'échec d'un exercice. Troisièmement, les outils nécessaires à conduire une évaluation sont rares et le consensus sur les méthodes à employer est ténu. (Rowe & Frewer, 2004) De plus, le contexte (politique, culturel, etc.) varie selon les expériences (Abelson et al., 2003; Rowe & Frewer, 2000; Frewer & Rowe, 2005) et une méthode peut être implantée de diverses façons. (Rowe & Frewer, 2004; Frewer & Rowe, 2005) En somme, identifier des critères applicables malgré la différence de contexte représente une tâche difficile. (Mayer et al., 1995; Joss, 1995; Frewer & Rowe, 2005)

### **L'évaluation dans la littérature**

Malgré les difficultés, nombre d'auteurs ont effectué des évaluations de mécanisme ou d'expérience de participation citoyenne. Pour ce faire, ils ont proposé des critères qui

seront maintenant présentés. Par la suite, nous nous pencherons sur les expériences d'évaluation de conférence citoyenne.

### *Critères pour l'évaluation*

La littérature présente différents types d'évaluation. Une forme d'évaluation compare les différents mécanismes, souligne les similitudes et les différences de leurs caractéristiques, avantages et limites. (Leroux et al., 1998) D'autres auteurs se basent sur une analyse de la littérature. (Abelson et al., 2003; Rowe & Frewer, 2000) Une troisième forme évalue les expériences concrètes. Pour conduire ces études, les auteurs utilisent différentes méthodes, en fonction du but de leur évaluation et du type de questions auxquelles ils tentent de répondre. Par exemple, plusieurs auteurs conduisent des évaluations empiriques en interrogeant des participants d'expériences de participation citoyenne. (Abelson et al., 2004; Halvorsen, 2001; Halvorsen, 2003; Webler et al., 2001; Abelson et al., 2002; Rowe & al., 2004) Ces études mènent à identifier des principes qui caractérisent un bon processus de participation citoyenne et à proposer de nombreux critères d'évaluation. Ces critères visent essentiellement à mesurer l'efficacité, les impacts et le succès des expériences.

Il serait laborieux de faire une revue exhaustive de tous les types d'évaluation présents dans la littérature ainsi que des critères proposés. De plus, ce projet se concentre sur le mécanisme de conférence citoyenne. Ainsi, avant de s'attarder aux évaluations de ce mécanisme particulier, le tableau I dresse un portrait des principaux critères d'évaluation

qu'on retrouve dans la littérature. Ils proviennent de Rowe et Frewer (2000) qui, après une recherche documentaire sur le sujet, ont identifié un ensemble de critères guidant l'évaluation des mécanismes. Cet ensemble de critères forme un cadre pouvant être utilisé pour évaluer l'efficacité de certaines méthodes. Les critères d'évaluation sont divisés en deux catégories : d'une part, des critères d'acceptation et d'autre part, des critères d'ordre procédural.

Tableau I : Critères d'évaluation de mécanisme de participation citoyenne

Catégories de critères	Critères
Critères d'acceptation  <i>Ces critères ont trait à l'acceptation du mécanisme dans la société, à son implantation et son utilisation dans le processus décisionnel.</i>	Représentativité  <i>Les citoyens doivent être le plus représentatif possible de la population.</i>
	Indépendance  <i>Le mécanisme doit être conduit de façon indépendante et non biaisée.</i>
	Moment d'implication  <i>Les citoyens doivent être impliqués aussi tôt que possible dans le processus.</i>
	Influence  <i>Les résultats doivent avoir un impact.</i>
	Transparence  <i>Le processus doit être transparent.</i>
Critères d'ordre	Ressources disponibles  <i>Les citoyens doivent avoir accès aux ressources appropriées</i>

procédural	<i>pour leur permettre de bien remplir leur rôle.</i>
<i>Ces critères ont trait à la réalisation et la mise en place du mécanisme.</i>	Définition des tâches <i>Le rôle et les tâches de chaque type de participant doivent être clairement définis.</i>
	Processus décisionnel structuré <i>Le mécanisme doit contribuer de façon structurée à la prise de décision.</i>
	Efficiences <i>Le mécanisme doit avoir un bon rapport entre le coût et les bénéfices.</i>

Tiré de Rowe, G., & Frewer, L.J., (2000). Public participation methods: A framework for evaluation. *Science, Technology & Human Values*. 25, (1) 3-29.

### ***Évaluation de conférence citoyenne***

La recension des écrits démontre que différentes formes d'évaluation sont conduites sur divers mécanismes. Mais plus spécifiquement, qu'en est-il des évaluations de conférences citoyennes? Dans la littérature, plusieurs évaluations d'expériences de conférence citoyenne sont documentées. Elles utilisent une variété de critères, quelques fois explicites, mais souvent implicites afin d'évaluer divers aspects ou impacts reliés au mécanisme.

Certaines évaluations de conférence citoyenne tendent à mesurer l'impact de celle-ci, particulièrement au niveau du débat public et des prises de décisions politiques. Ainsi en est-il de Joss (1995) qui évalue une conférence de consensus tenue au Royaume-Uni en



1994 sur la biotechnologie végétale. Les aspects considérés dans l'évaluation sont l'efficacité, l'efficacité et le succès. L'auteur conclut par quelques recommandations sur la tenue d'une évaluation de conférence citoyenne. (Joss, 1995) Un autre exemple provient de Einsedel, Jelsoe et Beck (2001). Les auteurs ont réalisé une analyse comparative de trois conférences de consensus tenues en 1999 au Danemark, au Canada et en Australie sur la biotechnologie alimentaire. Ils ont étudié l'impact de l'exercice au niveau du débat public, des décisions politiques, du processus et de la société. Ils concluent que le mécanisme, au-delà de ses origines nord européennes, s'adapte bien à différents contextes socioculturels et nationaux. (Einsedel et al., 2001) Afin d'approfondir le sujet, Nielsen et al. (2007) ont également étudié trois conférences de consensus sur les OGM, ayant eu lieu en France, en Norvège et au Danemark. L'article explore les différences nationales selon les notions de légitimité, démocratie et participation citoyenne. Ils concluent que lorsqu'une conférence citoyenne est réalisée, le contexte démocratique et les caractéristiques dominantes de la culture dans laquelle elle prend place doivent être pris en compte. (Nielsen et al., 2007)

Quelques études se penchent plutôt sur le processus de la conférence citoyenne. Einsiedel & Eastlick (2000) évaluent une conférence citoyenne tenue au Canada en 1999 sur la biotechnologie alimentaire. Ils examinent, entre autres, les caractéristiques de communication et d'apprentissage du mécanisme. Ils concluent que, grâce au dialogue au centre du mécanisme, la conférence citoyenne est un moyen important pour démocratiser la science et technologie. (Einsiedel & Eastlick, 2000) Goven (2003) évalue une conférence citoyenne tenue en 1996 en Nouvelle-Zélande sur la

biotechnologie végétale. Il étudie le processus afin de déterminer si son utilisation facilite la problématisation. L'étude indique que les conditions imparfaites (présence de biais et de conflits d'intérêts) dans lesquelles la conférence a été tenue peuvent renforcer une expertise dominante et le cadre restrictif dans lequel se déroule le débat. (Goven, 2003) Le GREB (2007) évalue la conférence citoyenne qu'il a mise en place en 2005 sur les avancées de la biologie humaine en génomique. Des entrevues, l'analyse du rapport citoyen et des questionnaires ont permis d'évaluer si la conférence citoyenne est un bon mécanisme de communication citoyenne. (Doucet et al., 2007) Skorupinski et al. (2007) étudient le processus de communication au centre du mécanisme d'un Publiforum (nom donné à la conférence citoyenne en Suisse) tenu en 1999 sur la technologie génétique et la nutrition. Selon leurs résultats, tous les acteurs doivent connaître clairement leurs différents rôles et s'y maintenir. Cela contribue à la transparence, à la crédibilité et à l'équité de toute la procédure. (Skorupinski et al., 2007)

Quelques études s'intéressent aux citoyens et à l'effet de leur participation à une conférence citoyenne. C'est le cas de Mayer, de Vries et Geurts (1995) qui ont étudié l'impact à court terme sur les citoyens d'une conférence citoyenne tenue au Pays-Bas en 1993 sur les recherches en génétique humaine. Même si cette dimension ne représente qu'un aspect des résultats, les auteurs avancent qu'un changement dans les perceptions et la compréhension des citoyens constitue l'impact le plus important d'une conférence citoyenne, car il est à la base des autres impacts qui en découlent. (Mayer et al., 1995) En effet, si la participation ne contribue pas à la compréhension du sujet et à la

formation d'opinion à l'intérieur même du panel citoyen, il est peu probable que la conférence citoyenne influence les décideurs.

Guston (1999) a évalué une conférence de consensus portant sur les enjeux de la télécommunication aux États-Unis en effectuant des entrevues et un sondage. Il a évalué plusieurs types d'impacts, notamment celui de la conscientisation publique, sur des connaissances et de l'interaction entre experts et profanes. L'efficacité de l'expérience n'est pas clairement établie, mais l'impact le plus important qui ressort de l'expérience est l'évidence d'un apprentissage profane. (Guston, 1999) Une autre étude est celle Powell & Kleinman (2008) qui analysent une conférence citoyenne sur la nanotechnologie au Wisconsin en 2005. À l'aide d'entrevues, ils ont exploré comment la conférence citoyenne influence la perception des citoyens sur leur habileté à participer efficacement dans les prises de décisions sur les questions technologiques et scientifiques. Leurs résultats démontrent que les citoyens ont acquis des connaissances durant l'expérience et se sentent motivés à participer de nouveau. En construisant les perceptions des citoyens sur leur capacité à analyser les enjeux scientifiques et technologiques, la conférence citoyenne peut avoir des résultats importants sur les politiques à long terme, qu'il y ait des impacts immédiats ou non. (Powell & Kleinman, 2008)

### *Évaluation éthique*

Cette revue de littérature montre que de nombreuses évaluations des mécanismes de participation citoyenne, dont la conférence citoyenne, sont documentées. Ces dernières s'intéressent à différents aspects, comme l'efficacité, le succès, les impacts, la procédure ou encore les participants. Néanmoins, aucun article ne se penche sur l'évaluation d'un mécanisme ou d'une expérience selon une perspective éthique. Pourtant, il est important d'évaluer de ce point de vue les mécanismes de participation citoyenne. Une telle évaluation permettrait de connaître les éléments à privilégier pour obtenir une plus grande qualité éthique des expériences de participation citoyenne. Quels types de valeurs favorisent le « bien vivre ensemble » et améliorent la vie en société? Ces aspects éthiques pourraient privilégier des valeurs comme l'autonomie, la justice, la solidarité et la responsabilité. En identifiant les aspects sur lesquels une attention particulière doit être portée lors de la réflexion éthique entourant l'utilisation des mécanismes, il serait alors possible de les améliorer. Ils peuvent représenter des zones problématiques où la théorie est difficilement transférable à la pratique.

En conclusion, l'évaluation des mécanismes de participation citoyenne est un aspect important et complexe à la fois. De nombreuses formes d'évaluation sont documentées et plusieurs auteurs proposent des critères pour évaluer ou guider les mécanismes. Les évaluations tendent à s'intéresser à différents aspects des mécanismes. Toutefois, l'évaluation selon une perspective éthique n'est pas abordée dans la littérature. C'est ce que ce mémoire propose de faire. Par l'évaluation, selon une perspective éthique, d'une

expérience de conférence citoyenne, nous tenterons de mieux comprendre les aspects éthiques du mécanisme de participation citoyenne qu'est la conférence citoyenne. Le chapitre suivant présente le concept d'éthique de la discussion, tel qu'il sera utilisé dans ce mémoire.

### **Chapitre 3 - L'éthique de la discussion**

Les conférences citoyennes sont des activités de communication qui rassemblent des participants venant de divers milieux et qui vont tenter de se comprendre et de s'entendre lors d'une discussion sur un sujet spécifique. D'où l'intérêt pour une analyse d'une conférence de faire appel à ce que nous appelons aujourd'hui l'éthique de la discussion.

Les philosophes Karl Otto Apel et Jürgen Habermas sont les principaux instigateurs de la théorie de l'éthique de la discussion. (Habermas, 1986; Habermas, 1992; Otto Apel, 1989) Cette éthique fondamentale, dont les principes sont applicables à toute activité humaine susceptible de dialogue, cherche à définir les normes universelles d'une situation idéale de parole. Comme le mentionne Cantos-Sperber (2004) « ce n'est pas parce qu'il n'y a pas de communication idéale qu'il n'y a pas d'idéal de la communication ». Cette vision éthique connaît aujourd'hui un essor considérable. Elle répond à des enjeux d'un monde qui est composé de diverses cultures et qui a pris conscience de ses multiples valeurs. Comment parvenir à bien discuter et à prendre des décisions justes dans un tel contexte? L'éthique de la discussion élaborée par Habermas et Apel, pour nécessaire qu'elle soit, demeure une approche théorique. C'est ainsi que l'on voit aussi se développer, surtout dans le contexte des éthiques appliquées, une éthique de la discussion qui prend la forme d'un processus ou d'une technique de discussion. (Durand, 2005; Massé, 2003) Cette forme s'inspire de la tendance philosophique de l'éthique de la discussion mais s'en distingue par son sens plus pratique. Cette éthique de la discussion s'intéresse alors à la procédure et aux règles

d'une discussion idéale dans une situation concrète. C'est à ce sens que ce mémoire s'intéresse. Quatre différents auteurs québécois (Durand, 2005; Massé, 2003; Malherbe, 1996; Bégin, 1995) se sont attardés à la pratique de ce type d'éthique de la discussion. Ils proposent une éthique de la discussion selon une application concrète dans le cadre d'une situation réelle. Les textes de ces auteurs ont donc paru particulièrement pertinents pour former une approche d'analyse basée sur la technique de l'éthique de la discussion. De plus, puisque ce projet évalue une expérience de conférence citoyenne québécoise, il a semblé intéressant de se référer à ces auteurs québécois. Basée sur le travail de ces auteurs, cette section présente les caractéristiques, les règles de procédure et les résultats possibles de l'éthique de la discussion.

## **L'éthique de la discussion comme processus de discussion**

### **Caractéristiques de l'éthique de la discussion**

L'éthique de la discussion a la grande qualité de mobiliser un élément essentiel chez l'humain : l'aptitude au dialogue. (Malherbe, 1996; Durand, 2005; Bégin, 1995) En effet, l'humain détient cette aptitude à la parole et à l'écoute, à exprimer son point de vue, à entendre celui de l'autre et à tenter de le comprendre. (Malherbe, 1996; Durand, 2005) Selon Malherbe (1996), l'éthique de la discussion « met en œuvre, dans son travail même, « l'éthicité » fondamentale de l'être humain définie par le respect des trois interdits fondamentaux de l'éthique » : Interdits du meurtre, de l'inceste et du mensonge. Dans le cadre d'une discussion dont le but est de trouver des solutions ou de prendre une décision, si le moyen utilisé est éthique et le dialogue de qualité, le résultat

a des chances de prétendre à une certaine éthicité. Ce n'est pas une certitude mais la démarche s'inscrit dans un souci d'atteindre la vérité. (Malherbe, 1996; Durand, 2005)

Un point fort de l'éthique de la discussion est « qu'elle permet à chacun d'assumer sa subjectivité tout en évitant l'arbitraire. » (Malherbe, 1996; Massé, 2003; Durand, 2005)

La subjectivité est caractéristique de chaque individu puisque chacun est marqué par sa propre identité, et chacun est plus ou moins différent des autres. L'arbitraire c'est d'élever sa perception subjective en objectivité, donc d'imposer aux autres sa subjectivité. L'arbitraire est à l'origine de bien des malentendus. (Malherbe, 1996; Massé, 2003; Durand, 2005) L'éthique de la discussion, grâce au dialogue, permet de révéler le caractère subjectif de chacun tout en donnant « des points de repère critiques qui permettent d'en exclure l'arbitraire ». (Malherbe, 1996; Massé, 2003; Durand, 2005)

Dans cette perspective, la discussion se dévoile comme « un exercice d'arbitrage entre subjectivité et objectivité, mais en évitant de tomber dans l'arbitraire. » (Massé, 2003)

Selon Durand (2005), au niveau de la pratique, la discussion a une utilité fonctionnelle et est une exigence démocratique. (Durand, 2005) Massé (2003) ajoute que l'éthique de la discussion appelle au principe démocratique de participation égalitaire. Chacun doit avoir la possibilité de prendre part aux discussions. (Bégin, 1995) Cette procédure démocratique, plus profonde qu'un exercice de majorité, est intéressante parce qu'elle est argumentative. (Malherbe, 1996) Massé (2003) va plus loin et affirme que « l'éthique de la discussion passe par une ouverture à la consultation publique. » Ce



point est intéressant dans le contexte de la société actuelle où le développement technoscientifique croissant impose de faire des choix.

L'éthique de la discussion a également certaines limites qui sont identifiées par Malherbe (1996). La première représente une part de conviction personnelle difficile à justifier, impossible à valider par des arguments. L'auteur illustre cette limite par une situation où les « sentiments prennent le pas sur la logique ». Une deuxième limite est l'inégalité des habiletés langagières et les risques d'exclusion de la discussion. Une troisième limite s'ajoute avec le cas des situations indécidables où, les convictions étant trop fortes et divergentes, les arguments ne permettent pas ou plus d'avancer vers une décision. Finalement, l'existence de dissensus profonds et durables représente aussi une limite à l'éthique de la discussion. (Malherbe, 1996)

### **Les règles de discussion**

Durand (2005) formule dans son ouvrage neuf règles de toute discussion à « prétention éthique ». Il s'est inspiré de deux auteurs, Malherbe (1996) et Bégin (1995), pour formuler ces règles, qui sont également reprises par Massé (2003). Les trois premières règles correspondent à trois principes essentiels devant être respectés pour un vrai dialogue. Selon Malherbe (1996), ces trois principes sont universels et se fondent sur les trois interdits de toute éthique humaine déjà mentionnées (interdit de meurtre, d'inceste et de mensonge). Ce point est très important car la personne qui commet un de ces actes est écartée de la discussion. En effet, si une personne prenant part à la discussion ment ou fait du chantage, elle perdra la confiance des autres. (Malherbe, 1996) Les autres règles formulées par Durand sont inspirées de Bégin (1995).

1. **Refus de l'intimidation.** Il s'agit d'une façon d'écarter la participation de l'autre ou de refuser la présence de l'autre. Elle peut prendre diverses formes : jeu d'autorité d'un leader ou d'une personnalité forte, pressions diverses, utilisation de langage technique. (Durand, 2005; Massé, 2003) Seules la raison et l'argumentation doivent être utilisées, sans rapport de force. Selon Malherbe (1996), c'est une version de « l'interdit de l'homicide : tu ne tueras pas ».
  
2. **Refus de la manipulation.** La manipulation est une façon de refuser la différence de l'autre. Elle peut prendre la forme de séduction, de chantage, de jeu de « la corde sensible ». (Durand, 2005; Massé, 2003) Dans une discussion il faut expliquer le point de vue qu'on défend avec toutes ces difficultés, en se limitant à l'argumentation rationnelle (Durand, 2005; Malherbe, 1996; Massé, 2003) C'est une version de « l'interdit de l'instrumentalisation : tu ne considéreras jamais ton semblable comme un moyen mais toujours comme une fin ». (Malherbe, 1996)
  
3. **Refus du mensonge.** Il ne faut pas mentir, même dans ses formes les plus subtiles comme l'exagération d'un élément, la non-divulgence de certaines données ou d'information, etc. (Durand, 2005; Massé, 2003) Cette règle correspond à « l'interdit du mensonge : tu ne rendras pas de faux témoignage ». (Malherbe, 1996)

4. **L'écoute, l'ouverture d'esprit.** L'ouverture au point de vue des autres exige de l'écoute, de l'attention et la prise en considération des arguments de l'autre. (Durand, 2005; Massé, 2003) Dans la discussion, il faut être ouvert à apprendre de l'autre et reconnaître sa compétence. (Durand, 2005)
5. **S'exprimer, dire son opinion.** Il est important d'exprimer son opinion, ses idées afin de partager avec les autres la richesse de son point de vue. Il faut encourager les plus timides et les moins articulés à exprimer leur opinion. (Durand, 2005; Massé, 2003)
6. **Chercher à considérer tous les facteurs.** C'est l'objectif majeur de l'interdisciplinarité. (Durand, 2005) L'utilisation d'une grille d'analyse est un outil approprié pour l'identification des données pertinentes à la discussion. (Durand, 2005; Massé, 2003)
7. **Interpeller les exclus.** Il est important de s'interroger sur le point de vue de ceux qui ne sont pas présents dans la discussion et d'interroger ceux qui n'ont pas donné leur opinion dans le groupe. (Durand, 2005; Massé, 2003; Bégin, 1995) Selon Durand (2005), il s'agit là d'une « question de responsabilité partagée pour la fécondité des échanges ».
8. **Mettre en relief les divergences et prendre le temps de les analyser.** Il est nécessaire de prendre le temps d'identifier collectivement les désaccords, ainsi

que leur objet, nature et causes. (Durand, 2005; Massé, 2003; Bégin 1995) Cette règle permet, entre autres, d'éviter le phénomène de la pensée groupale, c'est-à-dire quand des individus se mettent d'accord sur une solution qui leur semble acceptable car elle leur permet d'éviter les discussions et de sauvegarder la cohésion du groupe. (Durand, 2005; Bégin, 1995).

9. **Aider le groupe à progresser.** Cette règle concerne la responsabilité de l'animateur de clarifier le problème, cerner la question, dégager les convergences et divergences, identifier les valeurs en jeu, les dilemmes éventuels et ramasser les éléments susceptibles de faire consensus. (Durand, 2005; Massé, 2003)

### **Résultats de la discussion**

Suite à ce processus de discussion, les résultats peuvent représenter un consensus, un compromis ou un dissensus. Bégin (1995) définit le consensus comme « l'accord intervenu entre des personnes pouvant, et ayant de fait, participé activement à la discussion en toute liberté d'expression et d'opinion. » Ce consensus peut prendre deux formes, selon Durand (2005) : l'unanimité fondamentale lorsque chacun est totalement d'accord et le compromis, où chacun est en partie gagnant. Durand (2005) met également en garde contre le « faux » consensus, qui est l'accord intervenu sous l'effet de la pression ou de la pensée groupale. Il ajoute que « si le consensus est une solution idéale, il n'est pourtant pas la solution obligatoire. » Selon Massé (2003), même si le processus de décision est éthique, cela ne garantit pas que le consensus soit lui-même éthique, surtout si l'unanimité est recherchée à tout prix. D'ailleurs, Bégin (1995)

énonce des règles pour que le consensus soit éthique : chacun doit prendre une part active aux discussions, l'expression des dissensions doit pouvoir se faire sans contrainte; ni la bonne entente et la cohésion du groupe, ni l'objectif d'atteindre un consensus ne doivent être valorisés au point de chercher à éviter des débats ou à neutraliser rapidement les conflits. Selon Massé (2003), une alternative intéressante au consensus est de présenter et expliquer les points d'accords et de désaccords, ce qui éclaire le débat. Le compromis, quant à lui, est défini par Malherbe (1996) comme « une solution qui va permettre à tout le monde de s'y retrouver, pas complètement, mais suffisamment pour pouvoir l'accepter. » Le compromis est plus riche que d'adopter le point de vue de l'autre, mais plus pauvre que l'adoption de notre propre point de vue. (Malherbe, 1996) Le défi réside alors dans la recherche du meilleur compromis. Enfin, le dissensus apparaît lorsque le désaccord persiste malgré les efforts pour en arriver à un compromis. Habituellement, les points de vue sont dans ce cas irréconciliables. (Durand, 2005)

L'éthique de la discussion, comme on l'entend dans ce mémoire, est un processus de discussion éthique. Ce processus implique neuf règles, développées par quatre auteurs québécois. Les règles et divers éléments de l'éthique de la discussion serviront de cadre lors de l'analyse des données. La section qui suit présente la méthodologie employée dans ce mémoire.

## **Chapitre 4 - Méthodologie**

Quelle méthodologie utiliser dans un tel mémoire? Une méthodologie éthique classique, comme l'approche du *principlism* centrée sur quelques grands principes éthiques, ne permettrait pas d'atteindre l'objectif. S'impose une méthodologie quelque peu hybride qui tienne compte à la fois de l'analyse qualitative et de l'éthique. Au cours des dernières années, de plus en plus d'analyses du genre ont été poursuivies. Elles prennent le nom d'éthique empirique. Ce chapitre présente la méthodologie de ce mémoire. La première partie se penche sur la recherche empirique en bioéthique et la recherche qualitative. La seconde partie présente plus spécifiquement les objectifs de ce projet et le type d'analyse utilisé.

### **La recherche empirique en bioéthique**

Ce mémoire s'inscrit dans l'approche empirique en bioéthique. Avant d'aborder la recherche empirique, il convient de dire quelques mots sur la bioéthique. Le terme « bioéthique » est utilisé pour la première fois par Van Rensselaer Potter dans un article publié en 1970. Préoccupé par le développement scientifique croissant, Potter proposa une nouvelle science, ou discipline interdisciplinaire, faisant le pont entre le savoir biologique (bio) et les valeurs humaines (éthique). Il définit alors la bioéthique de façon large en englobant « le contrôle de la population, la paix, la pauvreté, l'écologie, la vie animale, le bien-être de l'humanité, la survie de l'espèce humaine et de la planète ». (Potter, 1971) Toutefois, aujourd'hui la bioéthique est couramment restreinte « aux questions soulevées par le développement des sciences biologiques et leurs applications en médecine. » (Durand, 2005) De nombreuses définitions de la bioéthique ont été

présentées par différents auteurs, certaines sont plus exhaustives que d'autres ou mettent l'accent sur des aspects particuliers, mais aucune de ces définitions ne fait l'unanimité. La définition choisie ici est celle de David J. Roy (1979): « La bioéthique est l'étude pluridisciplinaire de l'ensemble des conditions qu'exige une gestion responsable de la vie humaine dans le cadre des progrès rapides et complexes du savoir et des technologies biomédicales. »

La recherche empirique en bioéthique a pris beaucoup d'ampleur dans les dernières décennies. (Sugarman et al., 2001) Une des principales raisons vient des nombreuses critiques de l'utilisation du *principlism* en éthique biomédicale dans les années 1980 et 1990. (Doucet, 2008; Alvarez, 2001) Comme le mentionne Alvarez, plusieurs auteurs (Kleinman, 1995; Marshall & Koenig, 1996) critiquent l'application de principes universels aux dilemmes moraux dans un contexte multiculturel. Selon eux, cette approche théorique, ne tenant pas compte du contexte, néglige la particularité et la distinction des diverses cultures. (Alvarez, 2001) Les auteurs préconisent alors un apport des sciences sociales afin de combler ce manque. Toutefois, il ne s'agit pas seulement d'appliquer des méthodes empruntées à d'autres disciplines aux problèmes éthiques, mais de s'investir dans un dialogue interdisciplinaire tout en « gardant le cap sur la visée de la bioéthique. » (Doucet, 2008)

### **La recherche qualitative**

Ce mémoire, visant à évaluer une conférence citoyenne selon une perspective éthique, est une recherche de type qualitatif. Cette approche est appropriée puisqu'elle prend en compte « la globalité des êtres humains, notamment leur expérience de vie et le contexte

dans lequel se situent les relations avec l'environnement. » (Fortin et al., 2006) En effet, les méthodes de recherche qualitatives sont particulièrement bien adaptées pour comprendre les valeurs, les perspectives personnelles, les expériences, et les circonstances contextuelles. (Hull et al., 2001)

La recherche qualitative, difficile à définir, est régulièrement comparée à la recherche quantitative. Selon Pires (1997), « la recherche qualitative comme telle ne se caractérise tout bonnement que par le fait de se constituer fondamentalement à partir d'un matériau empirique qualitatif, c'est à dire non traité sous la forme de chiffres, alors que la recherche quantitative fait l'inverse. » Il ajoute que « toutes les tentatives pour définir ces pratiques de recherche au-delà de cette forme élémentaire aboutissent nécessairement à les associer aux préférences personnelles du chercheur ou au courant théorique qu'il privilégie.» (Pires, 1997) Pires (1997) choisit plutôt de présenter la recherche qualitative à partir de ses caractéristiques. Elle dispose d'une souplesse d'ajustement durant le déroulement. Elle a la capacité de traiter des objets complexes. Elle détient la capacité d'englober divers types de données et différentes techniques de collecte de données (entretien, observation, etc). Elle possède la capacité de décrire en profondeur plusieurs aspects importants de la vie sociale. Finalement, elle fait preuve d'ouverture au monde empirique. (Pires, 1997)

Trois principales critiques ont été adressées à la recherche qualitative. La première concerne la petite taille de l'échantillon et son manque de représentativité. Pourtant, en recherche qualitative, il est plus approprié d'utiliser un petit échantillon varié, car



l'importance est accordée aux divers savoirs et expériences. Un trop grand échantillon peut générer une masse de données encombrantes et difficiles à analyser. (Fortin, 1996). La deuxième critique est le manque de fidélité. Selon Fortin et al. (2006), « la fidélité désigne le fait que les indications données par l'instrument de mesure concordent toujours ». L'analyse d'une partie des données par une autre personne pour vérifier la concordance des résultats permet d'assurer une certaine fidélité. (Fortin, 1996) La troisième critique est le manque de validité. La validité correspond au «degré de précision avec lequel le concept est représenté par des énoncés particuliers dans un instrument de mesure ». (Fortin et al., 2006) La triangulation de plusieurs sources de données et méthodes d'analyse vise à renforcer la validité. (Fortin, 1996) Les chercheurs en recherche qualitative doivent donc faire preuve d'un souci de rigueur dans leurs travaux.

## **Méthode**

### **But et objectifs du projet**

De nature exploratoire, cette recherche qualitative vise à évaluer une expérience de conférence citoyenne selon une perspective éthique. Ce type de recherche permet de se familiariser avec un sujet sur lequel il existe peu ou pas de connaissances (Deslauriers & Kérisit, 1997), de le documenter, d'explorer les divers concepts et de décrire des expériences. (Fortin, 1996) Pour reprendre les mots de Van der Maren (1996), la recherche exploratoire vise à « combler un vide, une lacune dans les écrits à propos de l'objet ».

Ce projet a pour objectifs d' :

- Obtenir une meilleure compréhension des aspects éthiques du mécanisme de participation citoyenne qu'est la conférence citoyenne.
- Examiner les défis éthiques posés par l'utilisation du mécanisme de conférence citoyenne.
- Identifier les aspects éthiques où une attention particulière devrait être portée dans la réalisation de conférence citoyenne.

### **Une recherche documentaire**

Dans le but d'atteindre les objectifs de ce projet de mémoire, une recherche documentaire a été d'abord effectuée. Elle permettra d'analyser divers documents écrits en lien avec la conférence citoyenne étudiée.

Une caractéristique importante de la documentation écrite est que le chercheur n'exerce aucun contrôle sur la façon dont les documents ont été établis. (Grawitz, 2000) De plus, l'utilisation de documents évite l'influence quelconque que peut exercer la présence du chercheur ou la collecte de données. (Doucet, 2002; Cellard, 1997; Bailey, 1987) L'objectivité est ainsi mieux assurée. (Doucet, 2002) Par contre, le chercheur n'étant pas maître du matériel, il doit réussir à comprendre le sens du message et l'interpréter avec ce qu'il a en main. (Cellard, 1997; Doucet, 2002) De plus, les documents sont écrits dans un but et un contexte précis, ce qui peut occasionner des biais, (Van der Maren, 1996) et sont habituellement limités au comportement verbal car ils ne mentionnent pas les expressions, la gestuelle ou encore le ton des participants. (Bailey, 1987) Enfin, une

connaissance du contexte est nécessaire pour évaluer les documents à disposition et dégager les éléments pertinents. (Doucet, 2002)

Les documents utilisés dans ce projet sont des documents publics et primaires, c'est-à-dire qu'ils ont été écrits par quelqu'un qui a expérimenté l'évènement (Bailey, 1987)

Ces documents proviennent de sources variées et manifestent de multiples points de vue.

Il s'agit d'un aspect important car la diversité des sources utilisées donne une profondeur et une richesse à l'analyse. (Cellard, 1997)

Six documents seront analysés dans ce mémoire :

1. *Matériel d'introduction pour la conférence citoyenne sur les avancées de la biologie humaine à l'ère de la génomique (27 septembre 2004)*. Ce matériel d'introduction fut rédigé par les membres du GREB, révisé par des spécialistes du sujet et par le comité aviseur de la conférence citoyenne. Il fut envoyé aux citoyens préalablement à la première fin de semaine préparatoire dans le but de leur fournir des connaissances de base sur le sujet.
2. *Rapport citoyen de la conférence citoyenne sur les avancées de la biologie humaine à l'ère de la génomique (2005)*. Ce rapport fut rédigé par les membres du panel citoyen avec l'aide du modérateur à la suite à la conférence citoyenne. Ce document fut distribué aux participants de la conférence citoyenne et auprès d'acteurs-clés du domaine de la génomique. De plus, il est disponible au public sur internet.

3. *Rapport de recherche sur les activités du Forum citoyen sur le génome* (novembre 2005). Ce document, incluant une description de la conférence ainsi qu'une réflexion sur les résultats préliminaires, fut rédigé par le responsable du projet quelques mois après la conférence citoyenne.
4. *Genomics and Modes of Democratic Dialogue: An Analysis of Two Projects* (Doucet, H. Dion-Labrie, M., Durand, C. & Boutin-Ganache, I., 2007). Il s'agit d'un chapitre de livre publié dans : B.M. Knoppers (éd.), *Genomics and Public Health : Socio-Ethical and Legal Perspectives*. Leiden : Martinus Nijhoff International (Brill). Il fut rédigé par des membres du GREB suite à l'analyse de la conférence citoyenne et présente les résultats.
5. *Guide d'élaboration, de réalisation et d'évaluation d'une conférence citoyenne* (2008). Ce document fut rédigé par les membres du GREB comme outil pour guider la réalisation de futures conférences citoyennes. L'évaluation de la conférence citoyenne par le GREB y est présentée dans la dernière section. Ce document fut diffusé auprès de nombreux acteurs et organismes intéressés par la participation citoyenne.
6. « *Et l'homme créa la génomique!* » (Dion-Labrie, M, & Doucet, H., 2009). Cet article, rédigé par la responsable et le directeur du projet de la conférence citoyenne, traite de l'expérience et fut publié dans : Institut du Nouveau Monde (eds). *Aux sciences, citoyens ! Expériences et méthodes de consultation sur les enjeux scientifiques de notre temps*. Presses de l'Université de Montréal.

## **Une analyse de contenu**

L'analyse de contenu constitue la méthode appropriée pour étudier et analyser les données provenant des documents retenus pour ce mémoire.

Selon Sabourin (2003), « l'analyse de contenu a pour but de connaître la vie sociale à partir de [la] dimension symbolique des comportements humains. Elle procède de traces mortes, de documents de toutes sortes, pour observer des processus vivants : la pensée humaine dans sa dimension sociale. » L'analyse de contenu regroupe différentes techniques et démarches d'analyse et porte sur des messages divers et variés tels que des productions visuelles et auditives, des discours oraux et des discours écrits. (Sabourin, 2003) La méthode a pour base « la présence ou l'absence d'une caractéristique ou la manière dont les éléments du discours sont articulés les uns aux autres » (Quivy & Campenhoudt, 1995). Elle peut aussi porter sur les jugements et émotions formulés, sur la forme de la communication, sur le développement général du discours et la structure du message.

Quivy et Campenhoudt (1995) mentionnent des avantages que possède l'analyse de contenu. Elle permet l'étude du non-dit, de l'implicite, des enjeux et des interprétations. De plus, l'analyse de contenu force le chercheur à prendre du recul vis-à-vis les interprétations spontanées et permet un examen ultérieur puisque les données sont sur un support matériel. (Quivy & Campenhoudt, 1995) Ces auteurs pointent aussi des limites à l'analyse de contenu qui repose parfois sur des présupposés simplistes et peut offrir un

champ d'application réduit car elle se limite à ce qui a été écrit. Elle peut également être lourde et hasardeuse. (Quivy & Campenhoudt, 1995).

Comment cette analyse de contenu sera-t-elle réalisée? Elle le sera à l'aide de la technique du codage. Le codage est l'opération de repérage et de classement d'une unité de sens (mot, phrase, paragraphe, idée) dans le texte. Il consiste à accoler une marque à un matériel. (Van der Maren, 1996) La première étape consiste à formuler des catégories afin de construire une grille de codage. Dans cette recherche, une grille de codage mixte est élaborée car elle répond mieux aux exigences méthodologiques de la recherche exploratoire. Celle-ci est construite à partir d'une liste provisoire de catégories liées aux questions et concepts associés à la recherche. De plus, d'autres catégories sont élaborées selon un processus inductif à partir du matériel. Cette liste de catégories peut cependant être modifiée ou ajustée en début d'analyse. Elle constitue le cadre de l'analyse et permet de sélectionner les données. (Van der Maren, 1996) Un guide de codage est élaboré parallèlement à la grille. Il en définit les diverses catégories et fournit quelques précisions. Le guide de codage utilisé dans ce mémoire est présenté à la section suivante. Pendant le codage, chaque unité de sens est associée à une ou plusieurs catégories. L'étape qui suit consiste à examiner attentivement chacune des données. (Van der Maren, 1996) Ensuite, le traitement des données est effectué, il peut prendre plusieurs formes et consiste à discerner des relations entre les diverses catégories et leurs données. Finalement, la dernière étape est l'interprétation des résultats, où des relations sont énoncées, des phénomènes étudiés sont décrits et des hypothèses sont élaborées. (Van der Maren, 1996)

## **Guide de codage**

Le guide de codage utilisé dans ce mémoire est présenté dans cette section. Ce guide a été élaboré de façon mixte, c'est-à-dire, à partir des éléments du concept de l'éthique de la discussion et de façon inductive lors de la lecture et de l'analyse des données. Le codage a été effectué à l'aide du logiciel NVivo 8. Des attributs ont été alloués à chaque document : type de document, moment de la rédaction et auteurs du document.

### **1. Accès à la participation**

Mention de tout élément qui concerne la participation : les conditions de participation, la publicité, le recrutement des participants, la sélection des participants, etc.

### **2. Accès à l'information**

Mention de tout élément qui concerne l'information donnée aux participants lors de la conférence citoyenne: type d'information, caractéristiques, moyen de transmission, etc.

### **3. Exercice de la discussion**

Cette catégorie concerne tout élément relatif aux discussions lors de la conférence.

#### **3.1. Interdits et contraintes à la discussion**

##### **3.1.1. Intimidation**

Mention de ce qui fait référence à un refus de la présence de l'autre, à écarter l'autre, sous des formes telles que le jeu d'autorité, les pressions diverses, l'utilisation de langage technique, etc.

### **3.1.2. Manipulation**

Mention de ce qui fait référence au refus de la différence de l'autre, sous des formes telles que la séduction, le chantage, etc.

### **3.1.3. Mensonge**

Mention de ce qui fait référence au mensonge, à la tromperie, sous des formes telles que l'exagération d'un élément, la non-divulgence de certaines données ou d'information, etc.

### **3.1.4. Autres obstacles ou contraintes**

Mention de tout autre obstacle ou contrainte à la discussion.

## **3.2. Devoirs de la discussion**

### **3.2.1. Écoute et ouverture d'esprit**

Mention d'ouverture à la discussion et au point de vue des autres. Mention d'écoute, d'attention et de prise en considération des propos de l'autre.

### **3.2.2. S'exprimer, dire son opinion**

Mention de l'expression d'opinions, de points de vue, d'idées, etc. Mention de partage, d'échange, dialogue, etc.

### **3.2.3. Chercher à considérer tous les facteurs.**

Mention de divers facteurs, opinions, perspectives, etc. Mention de ce qui a trait à l'interdisciplinarité.

### **3.2.4. Interpeller les exclus**

Mention qui réfère à ceux qui ne sont pas présents, interrogation de ceux qui n'ont pas donné leur opinion dans le groupe, remarque sur les exclus de la discussion.



### **3.2.5. Mettre en relief les divergences**

Mention sur les accords et désaccords lors de la discussion.

### **3.2.6. Aider le groupe à progresser**

Mention sur la progression du groupe, sur le rôle et les responsabilités de l'animateur.

### **3.2.7. Autres aspects de la discussion**

Mention de tout autre aspect relié à la discussion.

## **4. Résultats**

### **4.1. Résultats de la discussion**

Mention de résultats ayant trait à la discussion, comme un consensus, un compromis, un dissensus, accords et désaccords, etc.

### **4.2. Résultats de l'activité**

Mention de tout résultat, à court ou long terme, de l'expérience de participation à la conférence citoyenne.

## **5. Responsabilité**

### **5.1. Responsabilité citoyenne**

Mention des responsabilités concernant les citoyens.

### **5.2. Responsabilité scientifique**

Mention des responsabilités concernant les scientifiques.

### **5.3. Autre responsabilité**

Mention de tout autre élément lié à la responsabilité.

## **6. Démocratie**

### **6.1. Démocratisation de la science**

Mention d'une démocratisation de la science, de l'accès du public aux informations scientifiques, ses implications, conditions, formes, etc.

### **6.2. Démocratie participative**

Mention de l'implication active des citoyens en ce qui a trait aux enjeux scientifiques, la démocratie participative, la participation citoyenne, etc.

En conclusion, différents types de recherche et de méthodes existent. Les objectifs de ce mémoire appelaient une méthode de recherche qualitative. La méthodologie employée permettra d'obtenir une meilleure compréhension des aspects éthiques du mécanisme de participation citoyenne qu'est la conférence citoyenne. Avant de présenter les résultats dans le chapitre 6, le chapitre 5 présente la conférence citoyenne du GREB qui est évaluée dans ce mémoire.

## **Chapitre 5 - La Conférence citoyenne sur les avancées de la biologie humaine à l'ère de la génomique**

Ce chapitre a pour but de présenter la conférence citoyenne évaluée dans ce mémoire. Divisé en plusieurs sections, il décrit notamment le contexte, les objectifs, le déroulement et le suivi de la conférence citoyenne du GREB.

### **Contexte**

La conférence citoyenne fut réalisée dans le cadre d'un projet appelé *Forum citoyen sur le génome* mis en œuvre en 2003 par le GREB. Ce forum faisait partie intégrante d'un plus large projet, *Genomics in society : responsibilities and rights*. Subventionné par Génome Québec et Génome Canada, ce projet interuniversitaire consistait à examiner les enjeux éthiques, environnementaux, économiques, légaux et sociaux liés à la génomique (GE<sup>3</sup>LS). Ces enjeux étaient examinés par différentes équipes de divers domaines. Le GREB était responsable de la plateforme communication, d'où la création du *Forum citoyen sur le génome*. Le Forum citoyen visait à favoriser une communication ouverte et démocratique sur le sujet de la génomique en donnant aux citoyens et citoyennes de tous les horizons, aussi bien les scientifiques que les non-scientifiques, l'occasion de débattre des enjeux de la génomique et des choix à faire. En effet, la génomique ayant des implications sociales et éthiques qui dépassent le cercle habituel des experts, le GREB proposait un élargissement du débat pour favoriser une prise de parole par l'ensemble des citoyennes et des citoyens. Dans le cadre de ce projet,

deux activités de participation citoyenne furent réalisées : une pièce de théâtre interactive et une conférence citoyenne.

La pièce de théâtre interactive, intitulée « Un jeu de société », portait sur des avancées de la biologie humaine à l'ère de la génomique telles que la fécondation In vitro, le dépistage génétique préimplantatoire, les tests prénataux et les tests de prédispositions génétiques. De grandes questions éthiques étaient soulevées et le public était convié à y réfléchir et à se prononcer durant la pièce et lors d'un atelier de discussion suite à la pièce. Le projet visait à voir en quoi le théâtre peut favoriser la communication citoyenne autour d'enjeux de société soulevés par la science.

La conférence citoyenne portait sur les avancées de la biologie humaine à l'ère de la génomique. La génomique, qui constitue un nouveau et vaste domaine d'activités scientifiques, fait l'objet de nombreuses recherches scientifiques. Elle s'intéresse aux fonctions et aux interactions de l'ensemble des gènes d'un génome. (GREB, 2004) C'est suite au déchiffrement du génome humain, dans le cadre du Projet Génome Humain (PGH) complété en 2003, que le domaine de la génomique s'est développé. Des recherches en génomique sont menées pour identifier les prédispositions génétiques à des maladies (par exemple, des maladies polygéniques ou des cancers), mieux comprendre les mécanismes moléculaires ainsi que développer des tests diagnostiques et des traitements. (GREB, 2004) De « nouveaux champs d'études » ont même émergé, telles la pharmacogénomique et la nutrigenomique. (GREB, 2004) Plusieurs préoccupations et

enjeux éthiques sont liés à ces recherches et concernent l'ensemble de la population : la stigmatisation des populations, le bien-fondé du financement, l'eugénisme, la discrimination génétique, le début de la vie et le statut de l'embryon, la confidentialité et le respect de la vie privée, les brevets et la propriété intellectuelle, etc. Le sujet de la conférence citoyenne, délimité par le GREB à la génomique humaine, offrait donc l'occasion d'un véritable échange sur la génomique telle qu'elle se développe au Québec. Elle fut intitulée « *Et l'Homme créa la génomique!* » par les citoyens. Cet évènement était le premier du genre au Québec.

## **Objectifs**

La réalisation de la conférence citoyenne visait quatre objectifs :

- Favoriser une communication ouverte et démocratique sur la génomique.
- Impliquer des citoyens dans la réflexion sur les grands enjeux de la recherche en génomique.
- Donner l'occasion aux experts et aux citoyens profanes d'établir un véritable dialogue sur la génomique au Québec.
- Initier un véritable débat public dans la société sur la génomique.

## **Déroulement**

Le processus de réalisation de la conférence citoyenne s'échelonna sur une période d'un an. Le GREB souligne dans son Rapport de recherche (2005) quelques étapes importantes. Une première étape a été la mise sur pied d'un comité avisé. Formé de

huit membres, dont quatre membres du GREB et quatre membres extérieurs, il a suivi l'ensemble du processus en se réunissant à quatre reprises.

L'étape suivante, le recrutement des membres du panel citoyen, s'est effectué à l'aide de journaux montréalais (La Presse, Voir, Journal de Montréal). Une vingtaine de personnes intéressées ont répondu à l'annonce par une lettre de motivation. Le GREB, avec l'aide du comité aviseur, a sélectionné treize citoyens représentant une bonne diversité sociodémographique (âge, genre, occupation, etc.). Le panel citoyen comptait ainsi six hommes et sept femmes d'âges variés et de diverses occupations : étudiant, commerçant, artiste, technicien, formateurs, retraités, etc.

Environ deux semaines avant la première rencontre, les citoyens ont reçu par la poste le matériel d'introduction. Ce document a été préparé par l'équipe du projet et a été relu et corrigé par des scientifiques. Il a permis de présenter le sujet de la génomique aux citoyens en abordant les notions de base, les développements, applications et enjeux de la génomique au Québec. Ainsi, les citoyens ont pu commencer à se familiariser avec le sujet.

La première fin de semaine préparatoire (2-3 octobre 2004) a réuni le panel citoyen sous le soin d'un modérateur. Ce modérateur choisi par le GREB avec l'accord du comité aviseur, sur la base de son expérience, avait pour rôle d'accompagner le panel citoyen dans leurs échanges et lors de la rédaction du rapport. Cette première rencontre a permis aux citoyens de se présenter les uns aux autres lors d'un tour de table. Le projet et le

mécanisme de conférence citoyenne ont été introduits par les organisateurs. Les citoyens ont assisté à quelques présentations, données par un animateur scientifique du Centre des sciences de Montréal et par des scientifiques, sur les notions de base, les enjeux et les acteurs clés de la génomique. Finalement, les citoyens ont échangé leurs premières réflexions, identifié les premières questions qui ressortent, et proposé des idées de titre pour la conférence.

La deuxième fin de semaine préparatoire (4-5 décembre 2004) a permis aux citoyens de continuer à partager leurs réflexions et commentaires. Le déroulement de la conférence citoyenne publique et de la rédaction du rapport leur a été présenté. Les questions-clés identifiées lors de la première fin de semaine ont été revues et de nouvelles questions ont émergé. Finalement, la formulation finale des sept questions-clés identifiées a été validée. Une liste d'experts préparée par l'équipe et le comité avisé a été proposée aux citoyens qui ont identifié de deux à trois experts par question. Un certain nombre d'experts aux compétences et opinions variées ont été sélectionnés. Le recrutement des experts s'est fait par le responsable du projet. De deux à trois experts étaient associés à chaque question-clé. Un total de 17 experts, provenant des domaines scientifique, éthique, social et gouvernemental, ont participé à la conférence citoyenne. Il s'agissait, notamment, de chercheurs, de professeurs, de médecins, d'un gestionnaire, d'un juriste, etc.

La troisième fin de semaine donna lieu à la conférence citoyenne publique les 5 et 6 février 2005 au Centre des sciences de Montréal. L'évènement public fut préalablement

annoncé via les médias. Les sept thèmes ayant été discutés sont : les bienfaits pour la santé, les pouvoirs publics et le contrôle de la recherche, la manipulation du génome humain, les cellules souches embryonnaires, la propriété intellectuelle, les tests génétiques et l'accès à l'information génétique. Selon un horaire préétabli, deux citoyens posaient la question-clé associée au thème et deux à trois experts y répondaient à leur tour pour une durée d'environ 20 minutes. L'échange, animé par le modérateur, se poursuivait avec les autres citoyens, experts et l'auditoire composé d'une centaine de personnes. De plus, un animateur scientifique introduisait les notions de base à chaque question pour permettre à tous de suivre les échanges.

La rédaction du rapport citoyen débuta le jour même de la conférence citoyenne. Dans l'après-midi du 6 février, le panel citoyen s'est alors réuni pour échanger sur le contenu du dialogue entre les citoyens et les experts. Cette rencontre permit de formuler une synthèse du contenu des réponses des experts, de tirer des conclusions et de formuler des recommandations pour certains points. C'est le modérateur qui rédigea une première version du rapport en tenant compte des éléments de consensus et des positions divergentes. Notons que l'atteinte d'un consensus dans les commentaires et recommandations des citoyens n'était pas un objectif comme le veut le modèle original. Le document soumis aux citoyens, fut discuté et corrigé en groupe lors d'une rencontre afin qu'ils se l'approprient. Le rapport fut rendu public le 7 avril 2005 lors d'une conférence de presse au Centre des sciences de Montréal et est disponible sur internet. ([http://www.bioethique.umontreal.ca/GREB\\_PROD/index\\_fichiers/Rapport%20citoyen.pdf](http://www.bioethique.umontreal.ca/GREB_PROD/index_fichiers/Rapport%20citoyen.pdf))



## **Suivi et évaluation**

Suite à l'expérience, le GREB effectua une évaluation de la conférence citoyenne comme mécanisme de communication citoyenne. Cette évaluation consista en une analyse qualitative de 14 entrevues semi-dirigées avec des participants de la conférence citoyenne (citoyens, experts, modérateur et membre du comité aviseur), de 24 questionnaires remplis par des membres de l'audience et du rapport citoyen. L'évaluation s'intéressait, entre autres, au mécanisme de conférence citoyenne dans son ensemble, à l'atteinte des objectifs, aux points forts et faibles de l'activité, ainsi qu'à l'impact de celle-ci. Elle a permis de dégager la vision et l'expérience des participants, aussi bien les experts, les citoyens, les membres du comité aviseur, le modérateur, que les membres de public. De plus, le GREB a identifié des critères d'évaluation pouvant servir à l'évaluation de futures conférences citoyennes.

L'importance de l'évaluation d'un tel mécanisme de participation citoyenne est un point sur lequel le GREB insiste. En effet, les résultats issus de l'analyse de la conférence citoyenne par le GREB sont nombreux et proposent des pistes de réflexions pour la mise en place d'un tel mécanisme. Les principaux résultats sont énoncés dans certains documents analysés dans le cadre de ce mémoire : rapport citoyen, livret intitulé « Guide d'élaboration, de réalisation et d'évaluation d'une conférence citoyenne », chapitre de livre intitulé « Genomics and Modes of Democratic Dialogue: An Analysis of Two Projects » et d'un article intitulé « Et l'homme créa la génomique! ». Ces

documents ont été publiés et diffusés afin de faire connaître les résultats de cette conférence citoyenne.

En conclusion, la conférence citoyenne organisée par le GREB représentait une première au Québec. Elle a offert à des citoyens et des experts de la société québécoise l'occasion de participer à un véritable échange sur la génomique et ses enjeux. Ce mémoire vise à évaluer cette conférence citoyenne selon une perspective éthique. Les résultats sont présentés dans le chapitre suivant.

## **Chapitre 6 - Résultats**

Ce chapitre fait état des résultats obtenus suite au codage des six documents de la conférence citoyenne du GREB. Les résultats sont dévoilés selon les divers éléments de la grille de codage présentée dans le quatrième chapitre. Des extraits se retrouvent dans le texte afin d'éclairer les résultats. Six éléments éthiques sont traités : l'accès à la participation, l'accès à l'information, l'exercice de la discussion, les résultats de la conférence citoyenne, les responsabilités et la démocratie.

### **Accès à la participation**

Le premier élément, l'accès à la participation, a son importance. En effet, un droit égalitaire à la participation est une condition pratique nécessaire à une discussion valable. D'abord, il est essentiel que la publicité d'accès rejoigne le plus grand nombre de personnes possibles. Dans le cas de la conférence citoyenne du GREB, l'annonce pour le recrutement des citoyens a été publiée en français dans trois journaux montréalais puisque l'activité se déroulait en français dans la région de Montréal. Toutefois, il importe de se demander si des groupes de la population ont été écartés et comment ils auraient pu être rejoints. Ce questionnement est présent dans les résultats. Il est particulièrement formulé par des citoyens au sujet de l'absence de participants provenant des communautés culturelles. Ces citoyens posent également la question de la représentativité. Le panel était assez homogène et donc non représentatif de la population.

*« Ils ont aussi mentionné que le processus de recrutement du panel citoyen n'a pas permis de rejoindre une diversité de membres des communautés*

*culturelles.* » [6]<sup>2</sup>

*« Dernier bémol : Les membres du panel citoyen avaient des valeurs sociales assez homogènes et ne représentaient pas nécessairement la population en général. »* [2]

*« This type of mechanism necessarily raises the question of the representativeness of the participants. Some members of the citizen panel considered the lack of representativeness of a weak point and an element to be improved. »* [4]

Une certaine diversité était toutefois présente au sein du panel citoyen. Les membres étaient sélectionnés selon divers critères pour assurer cette diversité, tel l'âge, le genre, l'occupation, le niveau d'éducation, etc. Le panel citoyen comptait ainsi six hommes et sept femmes d'âges variés et de diverses occupations : étudiant, commerçant, artiste, technicien, formateurs, retraités, etc. De plus, les citoyens devaient être disponibles, et ne pas représenter un groupe d'intérêts. Ils ont toutefois une caractéristique en commun, la volonté de s'impliquer.

*« Une question surgit : les citoyens qui se sont impliqués dans cette démarche, au sein du panel comme parmi les membres du public lors de la conférence, ne sont-ils pas ceux qui sont déjà intéressés par le sujet, voire déjà impliqués dans la réflexion à divers titres ? »* [2]

Le public était invité à assister et participer lors de la conférence publique. La tenue de la conférence citoyenne, annoncée dans les journaux, ne semble pas avoir permis de rejoindre beaucoup de gens. Certains citoyens en étaient déçus et recommandent d'ailleurs l'amélioration de cet aspect afin qu'un plus grand nombre de personnes soient amenées à assister à la conférence.

---

<sup>2</sup> Un numéro a été attribué à tous les documents analysés. Il apparaît à la fin de chaque citation entre [ ].

*« Les membres du public, présents en nombre restreint lors de la Conférence, ont eu peu de temps et ont été peu nombreux à prendre part à cette communication. » [2]*

*« The dissemination of this activity must also be increased. Several participants were disappointed that participation from the public came in limited numbers to the conference (one hundred or so members of the audience for the public weekend). » [4]*

## **Accès à l'information**

Ce deuxième élément, l'information transmise aux citoyens, est d'une grande importance pour la tenue d'une conférence citoyenne. En effet, avant de pouvoir discuter avec les experts, les citoyens doivent recevoir de l'information afin de développer leurs connaissances sur le sujet. Il est primordial que cette information soit objective, nuancée, et que tous les aspects du sujet soient abordés. D'ailleurs, les documents analysés le mentionnent clairement.

*« The citizens are first trained on the topic of the conference. The training must be as objective and well-balanced as possible. Indeed, it should introduce the participants to different perspectives and trends, in order to avoid biases. » [4]*

*« (...), la qualité de l'information transmise est un gage de réussite. L'information donnée aux participants se doit d'être neutre, objective et nuancée afin de ne pas induire une opinion préconçue ou un biais dans la recherche. Les participants, malgré la complexité du sujet, doivent pouvoir se faire eux-mêmes une opinion. » [3]*

Plusieurs sources d'information étaient accessibles aux citoyens participants à la conférence. La première source était le matériel d'introduction envoyé aux citoyens avant le début de la première fin de semaine préparatoire.

*« Ce document vous permettra de vous familiariser avec le vaste monde de la génomique et d'acquérir les bases nécessaires au bon déroulement de la conférence citoyenne. » [1]*

Une autre source permettant aux citoyens d'obtenir de l'information supplémentaire était les présentations scientifiques lors des fins de semaine préparatoires.

*« Lors des fins de semaine préparatoires, les membres du panel citoyen ont reçu diverses informations sur le sujet de la conférence citoyenne et ses nombreuses implications sur les plans scientifique, éthique, légal et social au moyen de présentations interactives PowerPoint données par des experts. » [6]*

De plus, les membres de l'auditoire lors de la conférence publique ont eux aussi reçu des informations sur la génomique grâce aux courtes présentations d'un animateur scientifique. Ce dernier introduisait les notions de base propres à chaque question afin de permettre à l'auditoire de bien suivre les échanges. Cet aspect est un ajout du GREB au modèle classique de la conférence citoyenne et fut apprécié par les participants.

*« De même, la présence d'un animateur scientifique lors de la conférence a été apprécié de tous et notamment de l'auditoire, qui a pu suivre les discussions avec plus de facilité. » [6]*

L'accès à une information de qualité est un aspect qui semble avoir été réussi dans le cadre de la conférence citoyenne. Les citoyens ont acquis des connaissances nécessaires et ont su en faire usage, comme en témoignent plusieurs extraits provenant des experts et citoyens.

*« La nuance de l'information transmise fut une des réussites dans l'ensemble du Forum citoyen sur le génome et a grandement contribué à l'appréciation générale des activités. » [3]*

*« For the citizen participants, this conference was a great opportunity to increase not only their knowledge about genomics but also to develop a better understanding of science, what we would call scientific culture. The citizens are more well-informed, more demanding in terms of information. They realize the complexity of genomics and discovered the reality of research. » [4]*

*« What filled me with enthusiasm in this project was to see to what point the citizens present during the weekend were well-informed and had a sharp critical sense regarding developments in genomics. » [4]*

## **Exercice de la discussion**

Pour qu'une discussion soit de qualité, divers éléments éthiques doivent être respectés. Ces éléments englobent les interdits et les contraintes, ainsi que les exigences (ou règles) relatives à une discussion. Les documents de la conférence citoyenne sont analysés en lien avec ces divers éléments.

### **Les interdits et contraintes à la discussion**

Cet élément analyse les échanges de la conférence citoyenne par rapport aux trois interdits de l'éthique de la discussion (l'intimidation, la manipulation et le mensonge) ainsi qu'aux autres contraintes mentionnées par les participants.

#### ***Intimidation***

Le premier interdit, l'intimidation, se traduit par le refus de la présence de l'autre. L'intimidation peut prendre la forme de jeu d'autorité, de pressions diverses, d'utilisation de jargon technique, etc. Dans le cadre de cette analyse, aucun élément ne fait mention d'une quelconque forme d'intimidation.

#### ***Manipulation***

Le deuxième interdit, la manipulation, se traduit par le refus de la différence de l'autre. Elle peut prendre la forme de séduction ou de chantage. Dans le cadre de cette analyse,

un seul extrait aborde subtilement cet aspect. Il s'agit d'un des points de la *Charte du dialogue*, présentée à la page 42 du Guide d'élaboration, de réalisation et d'évaluation d'une conférence citoyenne. (GREB, 2008) Ce document diffusé lors de la conférence citoyenne du GREB, rappelle à tous les bonnes pratiques de cette activité. Elle mentionne de ne pas chercher à convaincre les autres.

*« Le but n'est pas de convaincre les autres mais de partager son point de vue et de s'ouvrir à celui des autres. » [5]*

### ***Mensonge***

Le troisième interdit, le mensonge, peut prendre la forme d'exagération ou de non divulgation. Sous cette dernière forme plus subtile, quelques citations traitent d'une réserve de la part d'experts. Ressentie par des citoyens, cette réserve peut être perçue comme un manque de franchise.

*« Les membres du panel citoyen responsables de cette question ont retenu de l'échange une certaine réticence de la part des deux experts à se commettre fermement ou à répondre clairement aux questions soulevées. » [2]*

*« L'autre citoyen a eu le sentiment que les experts hésitaient à répondre de manière détaillée aux questions posées. » [2]*

### ***Autres contraintes***

Des contraintes ou obstacles à la discussion sont soulevés par les participants de la conférence citoyenne (experts, citoyens, et auditoire). La contrainte la plus mentionnée est celle du temps. En effet, le temps de parole était restreint afin de respecter l'horaire de la conférence. Des experts auraient souhaité avoir plus de temps pour s'exprimer et discuter. De plus, le court temps accordé aux membres du public est soulevé.

*« Cependant, le temps a passé rapidement et plusieurs questions restent à débattre... » [2]*



*« Le dialogue entre les experts et le public fut réel mais bref, restreint et limité aux citoyens membres du panel. » [2]*

Finalement, une dernière contrainte abordée par quelques individus est la différence entre les niveaux d'expertises des divers participants. Certains l'ont ressenti et le mentionnent.

*« Une minorité de membres du panel citoyen a toutefois ressenti chez certains experts l'attitude conventionnelle du savant qui débite ses certitudes devant un parterre de profanes. Mais ce fut l'exception. » [2]*

### **Exigences de la discussion**

Les exigences de la discussion correspondent aux règles pour une éthique de la discussion. Ces règles ou exigences présentées dans le chapitre 3 ont servi à cette analyse.

### ***Expression et formulation de points de vue***

Lors d'une discussion, il est essentiel que chaque participant s'exprime, donne son opinion et partage ses idées. Il peut s'avérer difficile d'intervenir ou de se prononcer, mais chacun doit être encouragé à s'exprimer. Cet aspect de la discussion, qui est au centre du processus de conférence citoyenne, est le plus fréquemment abordé. Il rappelle d'ailleurs un des objectifs.

*« Le but de cette conférence n'était pas d'en arriver à un consensus sur des recommandations ou des réflexions concernant la génomique mais bien de créer un dialogue ouvert et réflexif sur la génomique où chacun possède une expérience, des réflexions, des opinions qui méritent d'être entendues et prises en compte. » [5]*

Les résultats démontrent que les participants se sont exprimés et ont échangé leurs points de vue, entre eux et avec les autres participants. La discussion ayant eu lieu entre citoyens et experts est particulièrement citée. De plus, l'occasion de s'exprimer qu'offre la conférence citoyenne est appréciée et soulignée, notamment par les experts. Même les membres du public assistant à la conférence ont eu l'occasion de s'exprimer. La discussion est souvent nommée comme un échange et un dialogue.

*« Les experts ont exprimé des positions divergentes. » [2]*

*« Les deux fins de semaines préparatoires ainsi que la conférence citoyenne publique ont donné l'occasion aux participants du panel : (...) d'exprimer craintes, aspirations, questions et opinion sans contrainte ni censure. » [2]*

*« Quant aux experts, la conférence citoyenne leur a fait découvrir la compétence des citoyens à échanger et à émettre des opinions sur un sujet scientifique, ce qui s'est révélé une véritable surprise. » [6]*

*« "Rare are the moments when we have the opportunity to exchange with so many amazing people," commented one expert. » [4]*

*« Ils ont apprécié avoir un lieu précis pour s'exprimer sur les recherches en génomique au Québec. » [3]*

*« Contrairement au modèle original, cette conférence citoyenne permet aux membres de l'auditoire d'interagir avec les deux panels (citoyen et expert), de poser des questions, de demander des clarifications ou d'émettre des commentaires et opinions. » [5]*

### ***Écoute et ouverture d'esprit***

L'écoute et l'ouverture d'esprit sont également des éléments indispensables à une discussion. Cette condition exige de prendre en considération, de porter attention et de reconnaître les propos et arguments des autres. L'écoute et l'ouverture sont d'ailleurs des éléments importants de la *Charte de dialogue* et des objectifs. Les participants, experts et citoyens, semblent avoir fait preuve d'ouverture et d'écoute et le mentionnent

fréquemment.

*« La courtoisie, l'écoute et l'ouverture d'esprit sont de mise. » [5]*

*« Oui, la conférence citoyenne et les étapes préparatoires ont permis d'expérimenter une communication ouverte et démocratique sur la génomique. » [2]*

*« On this subject, it is essential to enter into dialogue with experts from other disciplines and especially with citizens, not only to inform the latter but above all to listen to them and benefit from their wisdom and good sense. » [4]*

*« Also, the participants at this conference appreciated the open-mindedness of the experts. » [4]*

*« Les experts se sont montrés ouverts et même désireux d'échanger avec des citoyens sur les enjeux relatifs à leur travail. Ils ont accepté de répondre et ont répondu en effet avec générosité aux questions préparées par les participants du panel et les membres du public. » [2]*

*« En ce sens, la communication à deux sens, et non à un seul sens, fut présente. » [2]*

### **Considération de tous les facteurs**

Lors d'une discussion, il est important de considérer les divers facteurs du sujet. Cet élément ressort, entre autres, dans la diversité des experts participants à la conférence citoyenne. Chacun apporte sa propre perspective à la discussion. Plusieurs participants rappellent d'ailleurs la nécessité de consulter et d'échanger avec des experts de diverses disciplines sur le sujet de la génomique.

*« L'échange avec les experts fait ressortir différentes facettes des tests génétiques. » [2]*

*« De plus, les citoyens semblent avoir identifié de nombreux aspects de la génomique et les experts ont abordés les questions sous différents angles ou points de vue. » [2]*

Les participants soulignent qu'il est également important de discuter avec les citoyens sur la génomique. D'ailleurs, les experts se sont intéressés aux points de vue des citoyens et ont réalisé qu'il est important de considérer leur avis, puisqu'ils apportent une perspective différente.

*« On this subject, it is essential to enter into dialogue with experts from other disciplines and especially with citizens, not only to inform the latter but above all to listen to them and benefit from their wisdom and good sense. » [4]*

*« The experts discovered the citizens' vision, a considerable asset to their work. » [4]*

### ***Interpellation des exclus***

Lors d'une discussion, il est important de considérer les points de vue des absents et d'interpeller ceux qui n'ont pas donné leur avis. Dans les documents étudiés, les organisateurs et citoyens se questionnent sur ces exclus de la discussion qui auraient pu enrichir le dialogue, par exemple les groupes d'intérêt et les citoyens de communautés culturelles. Toutefois, le public présent était invité à participer durant une courte période.

*« En outre, peut-être cela aurait-il accru l'impact de la conférence si des représentants de groupes organisés avaient été invités à s'y présenter de manière à compléter le dialogue entre experts et citoyens par un échange avec les acteurs concernés? » [2]*

*« Dernier bémol : Les membres du panel citoyen avaient des valeurs sociales assez homogènes et ne représentaient pas nécessairement la population en général. » [2]*

*« À la suite de ces échanges, le public était invité à poser ses questions pour une période de 10 minutes. » [2]*

Il est aussi question de la participation citoyenne qui devrait être plus pratiquée. Les experts eux-mêmes affirment que les citoyens sont souvent exclus des discussions liées à la science.

*« Il me semble que la communauté scientifique aura dans l'avenir un peu moins de raison d'ignorer le point de vue des citoyens. » [2]*

*« Citizens must take part in the public debate, in the dialogue on scientific advances and even in decision-making. » [4]*

### ***Mise en relief des divergences***

L'identification et l'analyse des accords et désaccords sont nécessaires lors d'une discussion. Lors de la conférence citoyenne, plusieurs divergences sont apparues. Que ce soit entre les citoyens ou les experts, ces divergences sont clairement mentionnées dans les documents. Rappelons que contrairement au modèle original, cette conférence ne visait pas le consensus parmi les participants.

*« Des divergences de point de vue sont apparues entre les membres du panel. » [2]*

*« Malgré de nombreux points communs, des différences émergent. » [2]*

*« Les échanges sur cette question ont donné lieu à des interprétations diamétralement opposées de la part des membres du panel. » [2]*

*« Les experts ont exprimé des positions divergentes. » [2]*

*« Ici apparaît l'intérêt d'un mécanisme comme le nôtre, non pas établir un impossible consensus sur le fond des questions mais favoriser une discussion qui, d'une part, reconnaît les points d'accord et de dissension et, d'autre part, indique les balises qui rendent démocratiquement acceptables les inévitables décisions politiques. » [3]*

### ***Progression du groupe***

Lors d'une discussion, le groupe de participants progresse au fil des échanges, ce qui implique de clarifier le problème, cerner les questions, identifier les valeurs, les dilemmes et les consensus. Cette tâche revient à l'animateur qui accompagne le groupe. Dans les documents analysés, le rôle de l'animateur est quelques fois abordé, mais peu d'information indique son implication réelle par rapport à la progression du groupe durant la discussion. Cet aspect est donc difficile à analyser puisqu'il manque des informations.

*« M. Michel Venne a rédigé une première mouture de rapport qui tenait compte autant des éléments de consensus que des positions divergentes entre les membres du panel citoyen. » [3]*

*« Le modérateur de la conférence citoyenne a aidé le panel citoyen dans sa préparation et durant la conférence. » [6]*

### ***Autres aspects de la discussion***

Rares sont les occasions, comme la conférence citoyenne, où les citoyens ont l'opportunité d'être informés sur un sujet et de discuter avec des experts de divers disciplines en lien avec ce sujet. De même, les experts ont rarement l'occasion de discuter de leurs travaux ou de leurs domaines avec des citoyens, qui de plus sont informés et intéressés. Il est alors intéressant de s'attarder à l'attitude de ces groupes face aux autres. Du côté des experts, ils ont été impressionnés par le savoir et la préparation des citoyens. Les citoyens, eux, malgré quelques exceptions, ont trouvé les experts ouverts et intéressés à discuter avec eux.

*« Ce mécanisme offre la possibilité d'échanger directement avec des experts sans passer par un intermédiaire comme les médias. » [3]*

*« Before the conference, some scientists expressed their fear that the discussion might turn into a fight. » [4]*

*« Fait important, les experts participant à cette activité ont découvert l'existence d'une sagesse citoyenne. Ils ont reconnu la présence d'un savoir tacite chez les citoyens. » [6]*

*« “Rare are the moments when we have the opportunity to exchange with so many amazing people,” commented one expert. » [4]*

*« Je participerais à d'autres conférences citoyennes avec joie, car ces échanges avec le public ont été très enrichissants pour moi. » [2]*

*« Une minorité de membres du panel citoyen a toutefois ressenti chez certains experts l'attitude conventionnelle du savant qui débite ses certitudes devant un parterre de profanes. Mais ce fut l'exception. » [2]*

*« The experts proved themselves to be open and even desirous of exchanging with citizens about the issues related to their work. » [4]*

## **Résultats de la conférence citoyenne**

L'analyse des résultats de la conférence citoyenne se divise en deux parties : les résultats de la discussion et, de façon plus large, les résultats de l'activité de conférence citoyenne.

### **Résultats de la discussion**

Le processus de discussion peut mener à divers résultats, tel un consensus, un compromis ou un dissensus. Dans le cas de la conférence citoyenne du GREB et contrairement au modèle original, l'atteinte d'un consensus parmi les membres du panel citoyen n'était pas un objectif. En effet, les organisateurs ont choisi l'alternative de présenter les points d'accord et de désaccord et l'ont clairement indiqué dans les documents. Les résultats des discussions, dont les conclusions et recommandations des

citoyens, sont présentés dans le rapport citoyen. Ce rapport indique les aspects de la discussion où il y avait des divergences, par exemple, la question de la recherche utilisant les cellules souches embryonnaires.

*« Reaching a general consensus in the comments and recommendations of the citizens was not the goal. » [4]*

*« Ainsi, cette conférence citoyenne visait beaucoup plus l'expression de la complexité de la génomique ainsi que de la diversité de points de vue chez les citoyens, que l'atteinte d'un consensus formel sur des réflexions et des recommandations. » [5]*

*« Celle-ci n'a pas permis d'atteindre le consensus; ces questions ont continué de diviser les experts entre eux comme d'ailleurs les citoyens. » [2]*

### **Résultats de l'activité**

Plusieurs autres résultats de la conférence citoyenne sont documentés. D'abord, les résultats selon les objectifs fixés ont été atteints, mis à part celui d'initier un débat public. Ensuite, les résultats de l'analyse de la conférence citoyenne effectuée par le GREB, comme l'évaluation du mécanisme de la conférence citoyenne.

*« Oui, la conférence citoyenne et les étapes préparatoires ont permis d'expérimenter une communication ouverte et démocratique sur la génomique. » [2]*

*« Enfin, un des objectifs de la réalisation de la conférence citoyenne, celui d'initier un véritable débat public dans la société sur la génomique, ne semble pas avoir été atteint. » [3]*

*« Over a year later, the qualitative evaluation of this conference as a mechanism of citizen communication allowed us to confirm our three basic premises: citizens are capable of understanding science and passing judgement on it; experts are able to enter into dialogue with society-at-large; science must operate within the limits of the democratic will. » [4]*

*« L'analyse des données a fourni de nombreux résultats (Doucet, Dion-Labrie, Durand, & Boutin-Ganache, 2006), dont des critères d'évaluation importants pouvant servir à évaluer d'autres conférences citoyennes. » [5]*



Un autre résultat discuté dans les documents est l'impact sur les politiques publiques. La conférence citoyenne n'a pas eu d'effet concret connu sur les décisions politiques. Même s'il ne s'agissait pas d'un objectif, les participants auraient aimé avoir une influence à ce niveau.

*« Les impacts de la conférence citoyenne sur les politiques publiques sont moins concrets en raison des objectifs de cette activité. » [6]*

*« Even when the objective is so ambitious and the mechanism so demanding as a citizen conference, it seems to me that it must be integrated into a process that leads to something. » [4]*

Finalement, un autre résultat de la conférence citoyenne est l'impact de la participation sur les citoyens. En effet, ces derniers sont plus informés et se sentent plus impliqués au niveau des discussions sur les enjeux de la génomique. Dans la même perspective, certains experts ont réalisé que les citoyens apportent une vision intéressante au débat et qu'ils devraient être consultés sur des sujets comme la génomique.

*« It is really a mechanism of participation and the impact that it has I find on people who are deprived of power in the beginning, of feeling that they can say something, that they can learn something, and then that they can participate and everything, it's that that changes individuals. » [4]*

*« Les membres du panel sont plus éveillés, sensibilisés aux questions relatives la génomique et savent mieux, après l'expérience, comment formuler et à qui adresser les questions qui subsistent. Leur intérêt pour le sujet s'est accru. » [2]*

## **Responsabilité**

La notion de responsabilité est présente dans les documents étudiés. Il est fréquemment mentionné qu'il existe des responsabilités face à la société et à la science. À partir des

données issues de l'analyse, deux catégories de responsabilité se distinguent : la responsabilité des citoyens et la responsabilité des scientifiques.

### **Responsabilité citoyenne**

La responsabilité citoyenne est couramment abordée dans les documents. Autant les experts, les citoyens que les organisateurs conviennent que les citoyens ont une responsabilité en regard des développements scientifiques et qu'ils doivent prendre part aux discussions et même aux décisions qui les concernent. D'autant plus que leur point de vue est important, unique et ajoute à la richesse des discussions. Certains experts font même mention d'une *sagesse citoyenne*.

*« Les citoyens ont un rôle à jouer dans cette démocratisation en prenant part au dialogue public sur la science avec les experts et les décideurs, en exprimant leurs avis et en étant des citoyens informés. » [6]*

*« Le citoyen devrait se sentir concerné et prendre lui-même ses responsabilités parce que, d'une part, c'est sa santé qui est en jeu mais aussi, d'autre part, et au-delà, c'est le devenir même de la société qui est dans la balance, voire l'humanité. » [2]*

*« At the end of the adventure, they had a new feeling of responsibility with regard to science, especially genomics. » [4]*

*« Citizens have a role to play, a responsibility towards scientific development. » [4]*

*« Fait important, les experts participant à cette activité ont découvert l'existence d'une sagesse citoyenne. Ils ont reconnu la présence d'un savoir tacite chez les citoyens. » [6]*

Toutefois, notons que deux citoyens semblent douter d'une possible réelle implication des citoyens. Selon eux, pour participer aux décisions, le citoyen profane doit devenir un citoyen expert.

*« Par contre, deux participants ont émis des doutes sur la capacité réelle des citoyens de jouer ce rôle et d'avoir une influence. » [2]*

### **Responsabilité scientifique**

La responsabilité des scientifiques est aussi mentionnée à quelques reprises dans les documents. En effet, les scientifiques ont la responsabilité d'informer les citoyens et de prendre part aux discussions sur la science.

*« Afin que la société puisse se doter de balises acceptables en cette matière, les chercheurs auraient tout intérêt à participer activement aux réflexions visant à définir les bénéfices et les risques potentiels de l'application de la science, car ce sont eux les plus aptes fournir une lecture juste de la situation. » [2]*

*« Les experts doivent aussi prendre part à ce mouvement en acceptant de dialoguer avec les citoyens. » [6]*

### **Démocratie**

La notion de démocratie est fréquemment abordée dans les documents analysés. Cette notion est d'ailleurs présente dans les objectifs de la conférence citoyenne.

*« Oui, la conférence citoyenne et les étapes préparatoires ont permis d'expérimenter une communication ouverte et démocratique sur la génomique. » [2]*

Deux aspects importants sont exprimés par les participants : la nécessité de démocratiser la science et d'impliquer les citoyens dans les prises de décision concernant la science.

### **Démocratisation de la science**

Les participants à la conférence citoyenne insistent sur la nécessité de démocratiser la science. Afin de démocratiser la science, il faut transmettre aux profanes plus

d'information de qualité sur la science, ses développements et ses enjeux. Il faut également faire une plus grande place à la science dans l'éducation et les médias. En rendant la science accessible à tous, les citoyens pourront discuter et s'impliquer auprès des experts et des décideurs.

*« Le système d'éducation est lui aussi mis en cause qui devrait valoriser la culture générale et les humanités. Et pourquoi pas une place plus importante à la science. » [2]*

*« La promotion d'une éducation scientifique citoyenne lui apparaît une urgence, c'est-à-dire une éducation centrée sur l'ensemble des composantes de la cité. » [3]*

*« Cette démocratisation permet de développer une vision commune de la science et des valeurs à privilégier dans son développement. » [6]*

*« As one expert noted, it is necessary “to find a way to collectively make science more accessible and to [ensure] a more democratic participation in decisions that are made.” » [4]*

### **Démocratie participative**

L'implication des citoyens dans les processus de prise de décision est un aspect important pour les participants de la conférence citoyenne. Malgré que la conférence citoyenne n'ait pas eu d'impact au niveau politique, c'est par de tels mécanismes, que les citoyens pourront délibérer sur des enjeux de société et auront un rôle plus actif. Les participants insistent sur le fait que le développement et la mise en place de divers mécanismes de participation citoyenne est important afin que les citoyens participent aux prises de décision qui les concernent.

*« La conférence citoyenne apparaît comme un bon mécanisme de participation citoyenne dont les points forts résident sans contredit dans l'échange entre les citoyens et l'implication de ces derniers dans un processus de prise de décision permettant une démocratisation de la science. » [6]*

*« L'évaluation de cette conférence citoyenne a également mis en lumière la nécessité de développer non pas un, mais plusieurs mécanismes de participation citoyenne à utiliser selon les contextes. Leur diversité est primordial afin d'éviter de créer un nouveau déficit démocratique. » [6]*

*« Il est facile de dire que les citoyens vont être consultés, mais difficile de réaliser une consultation significative. En ce sens, l'expérience de la conférence citoyenne et les analyses qui seront produites ultérieurement sont extrêmement importantes pour nous aider à comprendre les aspects positifs et négatifs d'un tel processus. » [2]*

*« It is really a mechanism of participation and the impact that it has I find on people who are deprived of power in the beginning, of feeling that they can say something, that they can learn something, and then that they can participate and everything, it's that that changes individuals. » [4]*

*« Parmi les recommandations pour améliorer la visibilité de la conférence formulées par les participants lors de l'évaluation, on note : la répétition d'une telle expérience afin que la participation citoyenne devienne une pratique courante; la nécessité d'associer la tenue d'une conférence citoyenne avec un élément conjoncturel (découverte scientifique, étude d'un projet de loi); l'instauration d'un débat permanent au Québec sur les développements scientifiques à l'aide de divers mécanismes de participation citoyenne. » [6]*

Ces résultats font ressortir plusieurs éléments éthiques intéressants qui méritent une attention plus poussée. La discussion présentée au chapitre suivant traitera plus en profondeur de ces six éléments : l'accès à la participation, l'accès à l'information, les exigences de la discussion, les impacts de la conférence citoyenne, la démocratisation de la science et les responsabilités scientifiques et citoyennes.

## **Chapitre 7 - Discussion**

L'analyse de la conférence citoyenne du GREB selon une approche éthique a permis d'identifier et d'obtenir une meilleure compréhension de certains éléments de ce mécanisme qui méritent une attention particulière. Deux types de préoccupations se distinguent et sont présentés dans cette section. En premier lieu, les aspects relatifs à la conférence citoyenne et à l'expérience des participants sont discutés. En second lieu, les préoccupations des participants relativement à la science, à la société et à la participation sont discutées.

### **Éléments relatifs à la conférence citoyenne**

Tout d'abord, rappelons les objectifs de ce projet : identifier les aspects éthiques de la conférence citoyenne et en obtenir une meilleure compréhension, ainsi qu'examiner les défis éthiques posés par ce mécanisme. L'analyse des documents de la conférence citoyenne a permis d'apporter des éléments de réponse à ces objectifs. En effet, les éléments présentés dans cette section sont reliés à l'expérience vécue par les participants et méritent une attention particulière. Premièrement, ce qu'on appelle ici, l'accès à la participation est une notion sur laquelle les citoyens se sont interrogés. Deuxièmement, l'accès à l'information est un point fort de l'expérience et mérite qu'on s'y attarde. Troisièmement, la discussion, élément central du mécanisme, est abordée. Finalement, les impacts de la conférence citoyenne sont discutés.

### **L'accès à la participation**

La conférence citoyenne offre un lieu de discussion qui permet à une diversité d'acteurs d'exprimer leurs opinions et d'écouter celles des autres. L'accès à la participation implique que chaque citoyen ait la possibilité de contribuer au discours public. (Skorupinski et Ott, 2002) Des conditions pratiques et nécessaires à une discussion valable et éthique sont l'accès égalitaire à la participation, la publicité d'accès, (Durand, 2005) ainsi que l'accès à l'information qui sera traité dans la section suivante.

Un accès égalitaire à la participation est essentiel car, tout en évitant d'exclure des personnes ou groupes habituellement écartés des discussions, il permet de réunir toutes les perspectives et points de vue possibles pour enrichir le dialogue. (Skorupinski et Ott, 2002) Pour ce faire, les exercices de participation tendent à chercher la plus large représentation possible de la population. Dans certains contextes, une représentativité géographique est recherchée, basée sur l'hypothèse qu'une variété d'individus provenant de lieux sociaux divers représente un large éventail de perspectives. (Guston, 1999; Einsiedel & Eastlick, 2000; Einsiedel et al., 2001; Kleinman et al., 2011) Dans le cadre d'une conférence citoyenne, une réelle représentation de la population est un idéal impossible à atteindre à l'intérieur du panel citoyen. (Kleinman et al., 2011) L'une des raisons à cela est le nombre restreint à une quinzaine de citoyens, en vue de favoriser une profondeur et une qualité aux échanges. (Klüver, 1995; Grundahl, 1995) Malgré cela, les citoyens participants à la conférence citoyenne du GREB se sont questionnés sur la notion de représentativité. En effet, quelques citoyens ont critiqué le fait que le panel n'était pas représentatif de la population. Pour eux, cet aspect constitue un point

faible de l'activité. Toutefois cet aspect semble témoigner d'un malentendu, puisqu'une représentation de la population n'était pas visée en raison de son impossibilité. Une discussion plus approfondie entre organisateurs et citoyens afin de clarifier les divers aspects du mécanisme aurait été nécessaire. Dans la réalisation de futures conférences citoyennes, une attention particulière doit être accordée à ce point afin de ne pas créer des attentes impossibles.

Les organisateurs de conférences citoyennes visent plutôt à constituer un panel citoyen avec une bonne diversité au sein des membres. Pour ce faire, la sélection du panel est basée sur des critères tels que le genre, l'âge, l'occupation, la profession, le lieu géographique, la culture, l'éducation, etc. (DBT 2006; Andersen & Jaeger, 1999; Grundahl, 1995; Mayer & Geurts, 1998) De plus, il est important que des points de vue différents soient représentés dans le panel afin de permettre un échange de perspectives variées et un dialogue riche. (Slocum, 2003; Grundahl, 1995) Sans être représentatif, une certaine diversité était présente parmi les membres du panel citoyen de la conférence citoyenne du GREB. Toutefois, les citoyens d'âges, d'occupations, et d'expériences divers avaient plusieurs caractéristiques communes telles l'origine et les valeurs sociales. Cet aspect a été souligné par les citoyens comme un point faible.

La société québécoise étant multiculturelle (surtout dans la région montréalaise où se déroulait la conférence citoyenne), les citoyens ont particulièrement noté une absence de personnes provenant de communautés culturelles. En effet, ces derniers n'ont pas répondu à l'appel lancé dans les journaux. Il faut alors s'interroger sur les moyens



d'améliorer cet aspect lors de futures conférences. Comment rejoindre certains groupes de la population? Comment rejoindre une plus grande variété de personnes? Par quels moyens? Ces questionnements sont également valables pour le public assistant à la conférence. Les membres du panel citoyen, déçus du nombre de personnes dans l'auditoire, recommandent l'amélioration des mesures qui touchent à l'annonce publique de l'évènement pour qu'un plus grand nombre de personnes soient interpellées et incitées à assister à la conférence. Autant pour le recrutement des citoyens que pour l'annonce de la tenue de la conférence citoyenne, ce sont des annonces dans les journaux qui ont permis d'inviter la population. On peut supposer qu'une publicité plus variée (par exemple, dans d'autres types de journaux, à la radio, des affiches dans les centres communautaires, etc.) aurait pu rejoindre un plus grand nombre de personnes, et aussi permettre de sélectionner un panel citoyen encore plus diversifié et de rassembler un auditoire plus nombreux.

Une dernière constatation est que les citoyens ayant répondu à l'appel ont la caractéristique commune de vouloir apprendre et s'impliquer. En effet, plusieurs expériences montrent que les citoyens s'engagent principalement dans les conférences citoyennes pour apprendre sur le sujet, pour connaître ce mode de participation et pour s'impliquer dans la société. (Kleinman et al., 2011) Toutefois, ces personnes motivées et intéressées n'ont pas toujours la possibilité de s'investir. En effet, des engagements professionnels, personnels ou familiaux sont des facteurs qui pèsent sur la décision de s'investir ou non dans une expérience de participation citoyenne. (Kleinman et al, 2011) Participer à une activité comme une conférence citoyenne qui se déroule sur trois fins de

semaine demande un investissement important de temps comme le précisait d'ailleurs l'annonce de recrutement de la conférence citoyenne du GREB. D'autres facteurs peuvent faire obstacle à la participation : un sujet qui semble complexe, une idéologie de l'expertise ou encore un sentiment d'incompétence à s'engager efficacement. (Powell & Kleinman, 2008) Dans un contexte québécois, il faut aussi rappeler que la conférence citoyenne était une des premières expériences de ce genre. Contrairement au Danemark, où ce type d'évènement est largement reconnu, les moyens de participation publique utilisés au Québec sont moins connus et moins fréquents. Toutefois, plusieurs activités de participation citoyenne ont été réalisées au Québec. Par exemple, des commissions d'enquête attribuent une large place aux citoyens, des comités d'usagers dans le réseau de la santé, (Thibault et al., 2000) ou encore des consultations publiques, comme celle sur la xénotransplantation, réalisée en 2000 à travers tout le Canada. En multipliant les initiatives, les citoyens québécois deviendront plus familiers, reconnaitront l'importance de la participation et seront plus nombreux à participer.

### **L'accès à l'information**

L'accès à l'information constitue un second élément relatif à la conférence citoyenne qui mérite une attention particulière. Afin que chaque personne puisse contribuer de façon éclairée à la discussion, il est primordial que les citoyens reçoivent au préalable de l'information et une formation de qualité sur le sujet. Cette condition à une éthique de la discussion vise à créer une égalité entre les citoyens et une base commune pour la discussion. De même, elle répond à la condition d'accès à la participation en évitant d'exclure les gens qui ont moins de connaissances. L'accès à l'information représente

donc un aspect au centre de la réalisation et de la réussite du mécanisme de conférence citoyenne.

Selon tous les participants à la conférence citoyenne du GREB, il s'agit incontestablement d'un point fort de l'expérience. Les citoyens ont acquis des connaissances et ont su les mettre à profit lors de la conférence. Les sources d'information durant le processus préparatoire étaient diverses. Le panel citoyen a d'abord reçu le matériel d'introduction, document qui présente divers aspects du sujet. Rédigé par l'équipe en charge du projet et révisé par des experts et des membres du comité avisé, beaucoup d'efforts ont été mis à la conception de ce document. Il semble avoir bien présenté le sujet de la génomique, de façon objective et nuancée, tout en abordant divers aspects, tels les développements, les applications et les enjeux. Plusieurs auteurs insistent sur l'importance de ce dernier point. (Grundahl, 1995; DBT, 2006; Slocum, 2003) Il faut prendre soin également de ne pas tomber dans le piège de la surinformation ou de la sous-information. (Massé, 2005) De plus, les citoyens ont assisté à des présentations scientifiques exposant diverses informations sur la génomique et ses implications sur le plan scientifique, éthique, légal et social. Ces présentations étaient interactives, les citoyens pouvant poser toutes leurs questions. Mentionnons que le GREB, sensible au fait que l'auditoire présent n'était pas familier avec le sujet, a fait appel à un animateur scientifique lors de la conférence publique pour introduire des notions de base sur les thèmes abordés. Ces présentations destinées à l'auditoire afin de leur permettre de suivre les échanges n'existent pas dans le modèle initial de conférence

citoyenne. Cet ajout, très apprécié par le public, démontre un souci éthique au niveau de l'information.

Lors de la discussion, les experts ont été impressionnés par la qualité de l'information que les citoyens possédaient sur la génomique mais aussi de leur compréhension de la science. Cet aspect est important pour la crédibilité de l'expérience. Les citoyens ont acquis des connaissances nécessaires et ont su en faire usage. Eux-mêmes affirment avoir pu profiter d'informations auxquelles ils auraient difficilement eu accès sans le contexte de la conférence. Leurs acquis ne s'arrêtent probablement pas qu'aux lectures et présentations. Selon une étude de Powell et Kleinman (2008), outre les lectures et présentations, les citoyens d'une conférence citoyenne apprennent des interactions avec les autres citoyens, le modérateur et les experts. L'aspect interactif de la conférence publique a une grande influence sur leur apprentissage des aspects sociaux et politiques de la science. (Powell & Kleinman, 2008)

### **Les exigences de la discussion**

L'analyse a mis en valeur plusieurs éléments de la discussion lors de la conférence citoyenne. Cette discussion, au cœur même du mécanisme, doit suivre certaines règles afin de répondre à des exigences éthiques. Plusieurs éléments relatifs aux règles d'une éthique de la discussion ressortent des documents analysés.

Lors d'une discussion, il est essentiel que chaque personne s'exprime, donne son opinion et partage ses idées. Chaque individu prenant part à la discussion a le droit de se

prononcer et de s'exprimer. (Durand, 2005; Massé, 2003) Il a aussi le devoir d'écouter ce que les autres ont à dire. En effet, l'écoute et l'ouverture d'esprit sont des éléments essentiels à une discussion. (Durand, 2005; Massé, 2003). Cette condition exige de prendre en considération et de reconnaître les propos et arguments des autres. Les résultats démontrent que citoyens et experts se sont effectivement exprimés librement et ont pu partager leurs points de vue. Les participants mentionnent l'atmosphère d'ouverture et d'écoute lors de la conférence. Ces aspects ont été appréciés par tous. De plus, les experts ont été impressionnés par la préparation des citoyens et la qualité de leur échange. Les citoyens, malgré deux exceptions, ont trouvé les experts ouverts et intéressés à discuter avec eux. Le sentiment que les experts portent une attention particulière à leur rôle et à leur propos est vécu dans plus d'une conférence citoyenne. (Powell & Kleinman, 2008)

Lors d'une discussion éthique, la prise de parole doit se faire sans contrainte. (Durand, 2005) La principale contrainte vécue dans cette expérience est celle du temps. En effet, les experts auraient souhaité avoir plus de temps pour s'exprimer et échanger. Afin de respecter l'horaire de la conférence, le temps de parole de chaque expert était limité à 20 minutes. Ceux-ci répondent à une question qui leur est posée, un court temps est ensuite alloué pour quelques clarifications ou questions supplémentaires. Cette formule bien définie pourrait-elle prendre une forme plus souple et une plus grande liberté dans le temps? Skorupinski et Ott (2002) propose de modifier la formule par un mode qui se rapproche un peu plus du dialogue, moins formel que des questions suivies de réponse sous la forme d'un exposé. Cette idée serait-elle efficace en pratique? Il serait

intéressant de connaître l'effet qu'aurait cette pratique sur la richesse et la profondeur de la discussion.

Lors d'une discussion, il est important de considérer tous les facteurs et perspectives possibles. Cet élément se reflète particulièrement dans la variété d'experts présents lors de la conférence citoyenne. Provenant de divers domaines, les experts ont fait ressortir les différentes facettes et enjeux du sujet. Blok (2007) relève le même constat : le mécanisme de conférence citoyenne met en relief la diversité de points de vue parmi les experts, chacun apportant sa propre perspective, sa propre opinion à la discussion. Les citoyens sensibles à cet aspect ont mentionné l'importance d'échanger avec des experts de diverses disciplines sur le sujet de la génomique. Plusieurs divergences sont apparues parmi les experts de la conférence citoyenne du GREB. L'identification des divergences et des arguments est nécessaire pour que les citoyens puissent exercer un jugement éclairé et raisonné. (Blok, 2007) Malgré tout, il faut se demander si d'autres perspectives supplémentaires auraient pu enrichir le débat. Est-ce que des groupes d'intérêt ou d'autres acteurs concernés auraient pu être invités? Une attention devra être portée à cet aspect lors de la conception de futures conférences citoyennes.

### **Les impacts de la conférence citoyenne**

Une conférence citoyenne peut avoir des impacts à différents niveaux. Deux types d'impact ressortent de l'analyse des documents de la conférence citoyenne du GREB : l'impact sur les politiques publiques et l'impact sur les participants. La littérature désigne également ces effets qui méritent une attention plus poussée.

### *Impact sur les politiques publiques*

Le premier impact concerne les politiques publiques. Il faut d'abord mentionner que les limites méthodologiques de l'analyse documentaire de cette étude ne permettent pas d'évaluer entièrement l'impact de la conférence citoyenne sur les politiques publiques. Cette évaluation se base sur la perception qu'en ont les citoyens et les organisateurs de la conférence citoyenne, c'est-à-dire sur ce qu'ils ont mentionné à ce propos dans les documents analysés. La conférence citoyenne du GREB n'avait pas pour objectif d'avoir une influence sur les politiques publiques. Par le fait même, le rapport et ses recommandations, diffusées auprès des décideurs (par exemple, au Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec), organisations et acteurs-clés du domaine n'ont pas eu d'effet concret connu. Cet aspect était clair pour les citoyens. Toutefois, en prenant en compte l'engagement et le temps investis dans une telle activité, ils auraient apprécié que la conférence ait des répercussions à ce niveau.

Si le rapport citoyen (et ses recommandations) avait coïncidé avec le moment où une décision devait être prise, aurait-il été plus susceptible d'avoir une influence? Selon Nielson et al (2011), l'idéal est que les citoyens soient impliqués au moment où une politique doit être implantée. Les résultats sont alors plus susceptibles d'avoir une influence. Plusieurs exemples le démontrent, le cas du Danemark étant le plus connu. Les conférences citoyennes mise sur pied par le DBT depuis 1987 ont maintes fois influencé les prises de décision politiques. (Rowe & Frewer, 2000) Toutefois, dans un contexte où les conférences citoyennes ne sont pas un mécanisme intégré au processus

de prise de décision politique, comme c'est le cas au Danemark, la question du « bon moment » peut jouer un grand rôle. (Nielson et al., 2011) Il semble important que les efforts des citoyens ne soient pas vains, d'autant plus que leurs recommandations sont susceptibles d'améliorer les décisions. En considérant les valeurs et savoirs citoyens, les décisions sont prises avec un souci éthique. Les conférences citoyennes ont d'ailleurs été critiquées pour l'impact limité qu'elles ont sur les décisions politiques. Toutefois, même s'il n'y a pas de conséquences à ce niveau, les conférences ont un effet important sur les citoyens et la perception qu'ils ont de leur compétence. (Powell & Kleinman, 2008)

### ***Impact sur les citoyens***

Le second impact concerne le panel citoyen lui-même. L'impact de la participation sur les citoyens est un élément intéressant car il permet aux citoyens de prendre conscience de leur compétence civique. Les citoyens membres du panel lors de la conférence citoyenne du GREB ressentent cet effet. D'abord, ils se sentent plus informés sur la science et plus particulièrement sur la génomique. En effet, après avoir participé à une conférence citoyenne, les citoyens acquièrent des connaissances, même si celles-ci sont complexes. (Powell & Kleinman, 2008) Suite à leur expérience, les citoyens recherchent encore plus d'information sur le sujet et porte une attention particulière à celle-ci. (Guston, 1999) Ensuite, les citoyens se sentent plus impliqués dans la collectivité et par rapport à la science. En participant, ils se sont appropriés les enjeux, ont amélioré leur compréhension et se sont découverts une capacité de prendre part aux discussions, de d'énoncer un point de vue, et de formuler des recommandations sur des enjeux



complexes. Selon Powell et Kleinman (2008), la participation à une conférence citoyenne fait prendre conscience aux citoyens de leur habileté à discuter des enjeux et de s'engager dans la prise de décision. Certains, motivés par l'expérience, cherchent même à participer à d'autres activités citoyennes. (Powell & Kleinman, 2008) Les experts sont également touchés par cette prise de conscience. Ils réalisent qu'en acquérant des connaissances, les citoyens sont à l'aise de discuter avec eux des enjeux et apportent une vision intéressante au débat. Cette prise de conscience représente un impact important, à long terme un sentiment de responsabilité se développe.

### **Les préoccupations des citoyens**

L'analyse effectuée dans cette recherche a permis de faire ressortir certaines préoccupations des citoyens face à la science, la société et la participation. Les avancées fulgurantes de la science dans les dernières années provoquent des inquiétudes chez les citoyens qui veulent contribuer aux décisions sur les développements qui les concernent. L'expérience de conférence citoyenne du GREB a fait prendre conscience aux participants de l'importance de développer une culture scientifique et de participation citoyenne. Dans cette seconde partie de la discussion, les éléments mis de l'avant sont la démocratisation de la science, les responsabilités citoyenne et scientifique, et la participation des citoyens.

### **Une démocratisation de la science**

Les participants à la conférence citoyenne insistent sur la nécessité de démocratiser la science et particulièrement la génomique. Une démocratisation de la science signifie pour eux « de rendre les connaissances scientifiques accessibles au public ». Il faut donc transmettre aux profanes de l'information de qualité sur la science, ses diverses facettes, ses développements et ses enjeux.

La génomique, sujet de la conférence citoyenne du GREB, est un sujet qui soulève de nombreuses questions d'intérêt social, des enjeux éthiques et des controverses. Les avancées de la génomique ont des implications futures, d'où l'intérêt pour les citoyens d'en comprendre les divers aspects. L'utilisation de tests génétiques, la thérapie génique et la protection de l'information génétique, pour ne nommer que ces exemples, pourraient affecter leur vie un jour ou l'autre. Ce sujet est donc approprié à cette démocratisation. Mais est-ce que tous les sujets scientifiques se prêtent à une démocratisation? Selon certains auteurs (Collins & Evans, 2002; Nielsen et al., 2011), les sujets scientifiques appropriés à la démocratisation et à la participation citoyenne sont ceux qui soulèvent des inquiétudes et donnent lieu à des débats publics. La génomique semble alors un sujet tout indiqué pour un exercice de participation citoyenne, d'où l'intérêt d'évaluer cet aspect de la conférence citoyenne pour soulever la nécessité d'une démocratisation.

La démocratisation de la science n'est pas un processus unique et doit prendre diverses formes. C'est par une variété de mécanismes que les sujets scientifiques seront

accessibles au public. Par exemple, les conférences citoyennes sont des événements singuliers sans garantie de répercussion à long terme. (Blok, 2007) D'autres initiatives sont nécessaires, comme des médias interactifs et des expositions comme c'est le cas au Centre des sciences de Montréal. Il faut aussi créer des espaces publics où les citoyens peuvent s'informer et discuter des enjeux sociaux, comme les cafés scientifiques. Les participants proposent également de faire une plus grande place à la science dans l'éducation. Une éducation scientifique mais également une éducation citoyenne, ainsi qu'une amélioration des compétences civiques devraient être développées. (Béland, 2005)

Cette démocratisation est une expérience d'apprentissage pour experts et citoyens. Les citoyens doivent comprendre la science, mais les experts doivent aussi améliorer leur compréhension du public (Blok, 2007) et développer un savoir d'interaction afin d'être sensibles aux contributions des citoyens. (Collins & Evans, 2002)

### **Des responsabilités scientifiques et citoyennes**

Les participants à la conférence citoyenne du GREB ont abordé la notion de responsabilité liée à une démocratisation de la science. Selon eux, la responsabilité scientifique est d'informer les citoyens et de prendre part aux discussions sur la science. De multiples activités peuvent répondre à cette demande et accentuer la visibilité des scientifiques auprès du public : conférence publique, émission de radio et télévision, rédaction de livre populaire sur la science ou d'article dans les journaux, participer

comme expert à une activité de participation citoyenne, etc. (Bauer, 2011) C'est par de tels moyens qu'une véritable démocratisation sera atteinte.

Les participants à la conférence citoyenne sont aussi persuadés que les citoyens ont leur part de responsabilité. Ils ont la responsabilité de s'informer, de prendre part aux discussions sur les développements scientifiques, et si possible aux décisions qui les concernent. Leur point de vue étant différent, ils apportent une perspective citoyenne qui enrichit les discussions. Ils détiennent une « sagesse citoyenne » comme le mentionnent experts et organisateurs. Ces responsabilités citoyennes contribueront certainement à rendre la science plus démocratique.

### **Vers une participation citoyenne**

La conférence citoyenne, en offrant un espace de discussion, a représenté une occasion unique pour les participants. Les opportunités où des citoyens informés peuvent discuter avec des experts de diverses disciplines sont peu nombreuses. De même, les experts ont peu d'occasion de discuter de leurs travaux avec des citoyens informés. Les participants à la conférence citoyenne souhaitent que des discussions sur la science et ses enjeux se poursuivent à long terme. La création de lieux d'échange, d'espaces de dialogue est importante et fait preuve d'une attention éthique. Comme le propose Bourgeault (1998), « le lieu de l'éthique est celui de la discussion et du débat, avec la diversité des convictions et des options qui s'y croisent et qui se confrontent entrant en conflit, et non, d'emblée, dans le consensus même provisoire, qui peut en résulter. » Dans une société pluraliste, la discussion se doit, par souci éthique, d'être élargie à tous les points de vue

et de permettre l'identification et le respect des différentes valeurs de chacun. (Beekman & Brom, 2007)

Suite à l'expérience de conférence citoyenne, les experts plus sensibles aux points de vue des citoyens souhaitent que ces derniers fassent partie intégrante des discussions sur la génomique et que leurs avis soient pris en considération car ils apportent une perspective nouvelle et intéressante. Les citoyens désirent participer, avoir leur mot à dire dans les aspects qui touchent leur vie. Ils veulent quitter leur rôle de spectateur et avoir une réelle influence. Le développement d'une culture de participation citoyenne qui leur permettrait de prendre part aux processus de prises de décisions devient alors une préoccupation. Le savoir citoyen, complémentaire au savoir scientifique, permettrait de faire des choix en accord avec les valeurs de la société. (Thibault et al., 2000)

L'expérience de conférence citoyenne a fait prendre conscience aux participants qu'il est possible, par un tel mécanisme, de délibérer ensemble sur des enjeux de société et de jouer un rôle important dans la collectivité. Le mécanisme de conférence citoyenne est un outil qui se prête bien à une démocratie participative. (Blok, 2007; Kleinman et al., 2011; Boy et al., 2000) En effet, l'implication des citoyens dès le début du processus, leur autonomie dans le choix des thèmes, et la transparence du processus en font un bon mécanisme de participation citoyenne. (Blok, 2007) Les participants insistent donc sur la mise en place de futures conférences citoyennes qui coïncideront avec le développement de politiques afin d'être susceptibles d'avoir un impact sur celles-ci.

Outre les conférences citoyennes, les participants insistent également sur le développement et la mise en place de divers mécanismes de participation citoyenne.

Au Québec, comme ailleurs, un intérêt grandissant pour la participation citoyenne se développe depuis plusieurs années. (Thibault et al., 2000) Les efforts se multiplient pour mettre à contribution les citoyens face à des sujets comme l'environnement, la génomique et la santé publique. Prenons comme exemples le Bureau d'audiences publiques sur l'environnement qui fait appel à la participation du public (BAPE, 2009) et la Commission de la santé et des services sociaux de l'Assemblée nationale du Québec qui tient des auditions publiques (Assemblée nationale, 2011). La participation citoyenne est mise de l'avant par des instances gouvernementales. Par exemple, le Commissaire à la santé et au bien-être a mis sur pied un Forum de consultation et tient des consultations publiques, comme en 2007 sur les enjeux éthiques du dépistage prénatal de la trisomie 21. (CSBE, 2009) Des organisations sont mises sur pied comme l'Institut du Nouveau Monde dont la mission est de favoriser la participation des citoyens. D'autres initiatives sont aussi mise en œuvre par des universitaires, tel le GREB avec la conférence citoyenne et le théâtre interactif.

Il est pertinent de rappeler que la participation citoyenne peut prendre diverses formes et que le niveau de pouvoir accordé aux citoyens peut varier. Une participation citoyenne qui débouche sur un réel pouvoir consenti aux citoyens est encore exceptionnelle. L'idée d'engager les citoyens dans les décisions politiques a encore du chemin à faire. Tous ne sont pas convaincus; même deux citoyens de la conférence du GREB ont affirmé douter

d'une réelle implication des citoyens dans la prise de décision. Selon Thibault et al. (2000), la participation est essentielle au développement du Québec. Il semble nécessaire de continuer les efforts à tous les niveaux (local, régional, national) pour promouvoir les bénéfices de ces modes démocratiques. La participation citoyenne fait partie d'un apprentissage; Béland (2005) insiste sur l'éducation citoyenne et sur l'amélioration des compétences civiques afin de développer une culture de la participation citoyenne. Les participants à la conférence citoyenne l'avaient d'ailleurs mentionné.

C'est en poursuivant les efforts, en multipliant les initiatives et en évaluant les méthodes de participation, qu'il sera possible de choisir et de se doter de moyens qui répondent aux aspirations de la société québécoise dans laquelle nous vivons. Comme le dit si bien Thibault et al. (2000), « ce qui reste à faire n'est pas d'implanter un seul outil, ou une seule structure, mais de développer une culture de participation publique en consolidant, en diversifiant, en modernisant, en évaluant et en ajustant de façon continue et interactive les modes de participation publique. »

## **Conclusion**

Les objectifs de ce mémoire étaient d'obtenir une meilleure compréhension des aspects éthiques du mécanisme de conférence citoyenne, d'examiner les défis éthiques posés par l'utilisation de ce mécanisme et d'identifier les aspects où une attention particulière devrait être portée lors de sa réalisation. Au terme de ce mémoire, nous avons atteint ces objectifs et nous connaissons mieux les éléments de réponse aux objectifs de ce mémoire. En effet, cette recherche a permis d'obtenir une meilleure compréhension de certains aspects éthiques du mécanisme de conférence citoyenne. Nous avons examiné les défis éthiques du mécanisme et identifié des éléments où une attention particulière doit être portée lors de la réalisation de telle conférence. La conclusion présente d'abord la contribution de cette recherche en reprenant brièvement les divers éléments éthiques d'une conférence citoyenne. Elle aborde ensuite les forces et les faiblesses de cette recherche.

Certains éléments de la conférence citoyenne ont été réussis, alors que d'autres sont apparus plus faibles. La notion d'accès à la participation suppose que tout citoyen puisse contribuer au discours public. Sous cet angle, la conférence citoyenne n'a pas répondu parfaitement à cette exigence. En effet, la diversité culturelle n'était pas suffisamment présente. De plus, le petit nombre de personnes présentes dans l'auditoire lors de la conférence publique est jugé décevant pour les citoyens. Comment faire pour améliorer cette dimension? Cette critique demeure cependant essentielle. Les résultats rappellent également l'importante attention qui doit être portée aux informations transmises aux citoyens sur le sujet de la conférence citoyenne. Cet élément est un point fort de la



conférence citoyenne évaluée dans cette expérience. Concernant l'exercice de la discussion, l'expression de chaque opinion, l'écoute des autres et l'ouverture des participants semblent être des facteurs à la base d'une discussion de qualité. Un autre facteur est la diversité des points de vue et perspectives qui, malgré les divergences, enrichissent le débat. De façon générale, ces facteurs se retrouvent dans les échanges ayant eu cours lors de la conférence citoyenne du GREB. Finalement, les résultats montrent l'importance des impacts d'une conférence citoyenne. Une influence sur les décisions est grandement souhaitée par les citoyens qui, lors de l'expérience, prennent conscience de leur compétence à apprendre, à examiner et à discuter des enjeux qui les concernent.

Bien que l'analyse effectuée au cours de cette recherche portait sur la conférence citoyenne, les résultats ont permis d'amorcer une réflexion sur la relation entre les citoyens, les scientifiques et la science. Ils démontrent les préoccupations des citoyens face aux développements de la science. Le souhait de démocratiser la science en la rendant accessible aux citoyens est l'une de ces préoccupations. L'expérience vécue a fait prendre conscience aux participants que les scientifiques et les citoyens ont des responsabilités face à la société dans laquelle ils évoluent. Les citoyens désirent prendre part au débat, partager leurs savoirs et jouer un rôle plus actif dans les prises de décision.

L'intérêt de ce mémoire se situe à deux niveaux. Tout d'abord, il s'agit de l'une des premières recherches à s'intéresser aux aspects éthiques du mécanisme de conférence

citoyenne. En permettant d'explorer certains éléments qui méritent une attention éthique, cette étude est un pas de plus vers le souci d'amélioration des mécanismes de participation citoyenne. En second, les résultats de ce mémoire démontrent l'intérêt des citoyens et des experts d'échanger ensemble et d'enrichir leur compréhension mutuelle en ce qui a trait aux enjeux soulevés par les développements de la science au Québec.

Malgré son intérêt, ce mémoire présente certaines limites. L'analyse utilisant uniquement les documents de la conférence citoyenne représente une limite. L'évaluation des impacts politiques s'avérait difficile à réaliser, les seuls documents de la conférence citoyenne ne permettant pas d'évaluer cet impact dans son entièreté. L'utilisation d'autres sources de données, comme des enregistrements et des entrevues, aurait été intéressante et aurait permis une analyse plus riche. Toutefois, cette étude représente un premier pas dans l'analyse éthique d'une conférence citoyenne. Elle ouvre des pistes pour faciliter une telle analyse pour l'évaluation de conférences ultérieures. Combiner d'autres méthodes d'analyse avec celle utilisée ici aurait enrichie notre travail. Toutefois, une telle combinaison aurait été trop ambitieuse dans le cadre d'un projet de maîtrise. Par ailleurs, l'approche d'analyse est inspirée du travail de quatre auteurs québécois et évalue une expérience québécoise. Les résultats de cette recherche sont donc difficilement généralisables, ils s'appliquent principalement au contexte québécois.

Pour terminer, rappelons l'importance d'évaluer les divers mécanismes de participation citoyenne. C'est en effectuant différents types d'évaluation et en multipliant ces efforts

que les mécanismes seront améliorés et bien documentés. On pourra alors choisir les meilleurs moyens pour informer et impliquer les citoyens dans les prises de décision qui les concernent, et ce, d'une façon de plus en plus efficace et éthique.

## Références

- Abelson J., Forest, P. G., Eyles, J., Smith, P., Martin, E., & Gauvin, F.-P. (2002). Obtaining public input for health systems decision-making: Past experiences and future prospects. *Canadian Public Administration*, 45(1), 70-97.
- 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 process. *Social Science & Medicine*, 57(2), 239-251.
- Abelson J., Forest, P.G., Eyles, J., Casebeer, A., Mackean, G. (2004). Will it make a difference if I show up and share? A citizens' perspective on improving public involvement processes for health system decision making. *Journal of Health Services Research & Policy*, 9(4), 205-212.
- Alvarez, A. A. (2001). How rational should bioethics be? The value of empirical approaches. *Bioethics*, 15(5-6), 501-519.
- Andersen, I. E., & Jæger, B. (1999). Danish participatory models. Scenario workshop and consensus conference: Towards more democratic decision-making. *Science and Public Policy*, 26(5), 331-340.
- Arnstein, S. R. (1969). A ladder of citizen participation. *American Institute of Planners Journal*, 35, 216-224.
- Assemblée nationale du Québec. (2011, 4 novembre). *Exprimez votre opinion! Participer à une consultation publique*. Récupéré le 11 avril 2012 de <http://www.assnat.qc.ca/fr/travaux-parlementaires/commissions/csss-39-2/index.html>
- Bailey, K. D. (1987). *Methods of social research*. New York: The Free Press, a division of Macmillan, Inc.
- Bauer, M. W., & Jensen, P. (2011). The mobilization of scientists for public engagement. *Public Understanding of Science*, 20(1), 3-11.
- Beekman, V., & Brom, F. W. A. (2007). Ethical tools to support systematic public deliberations about the ethical aspects of agricultural biotechnologies. *Journal of Agricultural and Environmental Ethics*, 20, 3-12.
- Bégin, L. (1995). Jurgen Habermas : l'éthique de la discussion (pp.167-175), dans Parizeau M-H. *Hôpital et éthique. Rôle et défis des comités d'éthique clinique*. Québec : Les Presses de l'Université de Laval.

- Bégin, L. (1995). L'éthique par consensus (pp.176-189), dans Parizeau M-H. *Hôpital et éthique. Rôle et défis des comités d'éthique clinique*. Québec : Les Presses de l'Université de Laval.
- Béland, C. (2005). La participation citoyenne: un rempart de la démocratie. *Éthique publique*, 7(1), 64-81.
- Bishop, P., & Davis, G. (2002). Mapping public participation in policy choices. *Australian Journal of Public Administration*, 61(1), 14-29.
- Blok, A. (2007). Experts on public trial: On democratizing expertise through a Danish consensus conference. *Public Understanding of Science*, 16, 163–182.
- Bourgeault, G. (1998). Éthique et santé publique; à propos des conflits de valeurs. *Ruptures. Revue transdisciplinaire en santé*, 5(2), 225-240.
- Bowler, S., & Donovan, T. (2002). Democracy, institutions and attitudes about citizen influence on government. *British Journal of Political Science*, 32(2), 371-390.
- Boy, D., Kamel, D. D., & Roqueplo, P. (2000). Un exemple de démocratie participative : la conférence de citoyens sur les organismes génétiquement modifiés. *Revue française de science politique*, 4(5), 779-810.
- Bureau d'audiences publiques sur l'environnement. (2009). *Déjà trente ans*. Récupéré le 11 avril 2012 de [http://www.bape.gouv.qc.ca/sections/documentation/Encart\\_30ans.pdf](http://www.bape.gouv.qc.ca/sections/documentation/Encart_30ans.pdf)
- Callon, M. (1999). The role of lay people in the production and dissemination of scientific knowledge. *Science, Technology & Society*, 4(1), 81-94.
- Campbell, K. B. (2005). Theorizing the authentic. Identity, engagement, and public space. *Administration & Society*, 36(6), 688-705.
- Cantos-Sperber, M. (2004). *Dictionnaire d'éthique et de philosophie morale*. Paris : Presses Universitaires de France.
- Cassen, M. (2009). La conférence de citoyens sur les OGM (France, 1998) (pp.18-23), dans Institut du Nouveau Monde (eds). *Aux sciences, citoyens ! Expériences et méthodes de consultation sur les enjeux scientifiques de notre temps*. Montréal : Presses de l'Université de Montréal.
- Cellard, A. (1997). L'analyse documentaire (pp. 251-271), dans Poupart et al. *La recherche qualitative. Enjeux épistémologiques et méthodologiques*. Groupe de recherche interdisciplinaire sur les méthodes qualitatives. Montréal : Gaëtan Morin éditeur ltée.

- Chin, G. (2000). The role of public participation in the genetically modified organisms debate. *Environmental and Planning Law Journal*, 17(6), 519-535.
- Chopyak, J. & Levesque, P. (2002). Public participation in science and technology decision making: Trends for the future. *Technology in Society*, 24(1-2), 155-166.
- Collins, H. M., & Evans, R. (2002). The third wave of science studies: Studies of expertise and experience. *Social Studies of Science*, 32(2), 235-96.
- Commissaire à la santé et au bien-être (CSBE). (2009). *Consultation sur les enjeux éthiques du dépistage prénatal de la trisomie 21, ou syndrome de Down, au Québec*. Québec : Gouvernement du Québec.
- Commission de l'éthique de la science et de la technologie (CEST). (2003). *Les enjeux éthiques des banques d'information génétique : Pour un encadrement démocratique et responsable*. Québec : Gouvernement du Québec.
- Crosby, N., Kelly, J. M., & Schaefer, P. (1986). Citizens panels: A new approach to citizen participation. *Public Administration Review*, 46 (2), 170-178.
- Danish Board of Technology, Teknologiradet. (2006). *Methods: The consensus conference*. Récupéré le 14 janvier 2009 de <http://www.tekno.dk/subpage.php3?article=468&toppic=kategori12&language=uk>
- Deslauriers, J.-P. & Kérisit, M. (1997). Le devis de recherche qualitative (pp. 85-112), dans Poupart et al. *La recherche qualitative. Enjeux épistémologiques et méthodologiques*. Groupe de recherche interdisciplinaire sur les méthodes qualitatives. Montréal : Gaëtan Morin éditeur ltée.
- Dion-Labrie, M., Durand, C., Farmer, Y., Bouthillier, M.-E. & Doucet, H. (2008). *Guide d'élaboration, de réalisation et d'évaluation d'une conférence citoyenne*. Montréal : Groupe de recherche en bioéthique de l'Université de Montréal.
- Dion-Labrie, M. & Doucet, H., (2009). Et l'homme créa la génomique! (pp.109-113), dans Institut du Nouveau Monde (eds). *Aux sciences, citoyens ! Expériences et méthodes de consultation sur les enjeux scientifiques de notre temps*. Montréal : Presses de l'Université de Montréal.
- Doucet, H. (2005). On n'arrête pas la science. Quelle place alors pour la participation citoyenne ? (pp.202-206), dans Philips-Nootens, S. et al. (dir.), *La recherche en génétique et en génomique : droits et responsabilités*, Montréal : Thémis.

- Doucet, H., Dion-Labrie, M., Durand, C., & Boutin-Ganache, I. (2007). Genomics and modes of democratic dialogue: An analysis of two projects (pp.287-304), dans B.M. Knoppers (éd.), *Genomics and public health: Socio-ethical and legal perspectives*. Leiden : Martinus Nijhoff International (Brill).
- Doucet, H. (2002). *L'éthique de la recherche : Guide pour le chercheur en sciences de la santé*. Montréal : Les Presses de l'Université de Montréal.
- Doucet, H. (2008) Les méthodes empiriques, une nouveauté en bioéthique ? *Revista de colombiana de bioethica*, 3(2), 31-32.
- Durand, G. (2005). *Introduction générale à la bioéthique: Histoire, concepts et outils*. Montréal : Éditions Fides.
- Einsiedel, E., Jelsoe, E., & Breck, T. (2001). Publics at the technology table: The consensus conference in Denmark, Canada and Australia. *Public Understanding of Science*, 10(1), 83-98.
- Einsiedel, E., & Eastlick, D. (2000). Consensus conferences as deliberative democracy. *Science Communication*, 21, 323-343.
- Fortin, M.-F. (1996). *Le processus de la recherche : De la conception à la réalisation*. Ville Mont-Royal, Québec : Décarie Éditeur.
- Fortin, M.F., Côté, J., & Filion, F. (2006). *Fondements et étapes du processus de recherche*. Montréal: Chenelière Éducation.
- Frewer L. J. & Rowe, G. (2005). Evaluating public participation exercises: Strategic and practical issues. *Evaluating public participation in policy making*. Paris: Organisation de coopération.
- Goven, J. (2003). Deploying the consensus conference in New Zealand: Democracy and de-problematization. *Public Understanding of Science*, 12(4), 423-440.
- Grawitz, M. (2000). *Méthode des sciences sociales*. 11<sup>ème</sup> édition. Paris : Édition Dalloz.
- Groupe de recherche en bioéthique. (2004). *Matériel d'introduction pour la conférence citoyenne sur les avancées de la biologie humaine à l'ère de la génomique*. Montréal : Groupe de recherche en bioéthique de l'Université de Montréal.
- Groupe de recherche en bioéthique. (2005). *Rapport citoyen de la conférence citoyenne sur les avancées de la biologie humaine à l'ère de la génomique*. Montréal : Groupe de recherche en bioéthique de l'Université de Montréal.

- Groupe de recherche en bioéthique. (2005). *Rapport de recherche sur les activités du Forum citoyen sur le génome*. Montréal : Groupe de recherche en bioéthique de l'Université de Montréal.
- Grundahl, J. (1995). The Danish consensus conference model (pp.31-40), dans Durant, J. & Joss, S. (Eds.), *Public participation in science: The role of consensus conference in Europe*. London: Science Museum with the support of the European Commission Directorate General XII.
- Guston, D. H. (1999). Evaluating the first US consensus conference: The impact of the citizens' panel on telecommunications and the future of democracy. *Science, Technology & Human Values*, 24(4), 451-482.
- Habermas, J. (1986). *Morale et communication*. Paris : Cerf.
- Habermas, J. (1992). *De l'éthique de la discussion*. Paris: Cerf.
- Halvorsen, K. E. (2001). Assessing public participation techniques for comfort, convenience, satisfaction, and deliberation. *Environmental Management*, 28(2), 179-186
- Halvorsen, K. E. (2003). Assessing the effects of public participation. *Public Administration Review*, 63(5), 535-543.
- Hamstra, A. (1995). The role of the public in instruments of constructive technology assessment (pp. 53-66), dans Durant, J. & Joss, S. (Eds.), *Public participation in science: The role of consensus conference in Europe*. London: Science Museum with the support of the European Commission Directorate General XII.
- Hull, S. C., Taylor, H. A., & Kass, N. E. (2001). Qualitative methods (pp. 146-168), dans Sugarman & Sulmasy (eds) *Methods in medical ethics*. Washington D.C.: Georgetown University Press.
- International association for public participation (IAP2). (2007). *Spectrum of public participation*. Récupéré le 10 décembre 2009, de [http://www.iap2.org/associations/4748/files/IAP2%20Spectrum\\_vertical.pdf](http://www.iap2.org/associations/4748/files/IAP2%20Spectrum_vertical.pdf)
- Irvin, R. A., & Stansbury, J. (2004). Citizen participation in decision making: Is it worth the effort? *Public Administration Review*, 64(1), 55-65.
- Jensen, C. B. (2005). Citizen projects and consensus-building at the Danish Board of Technology: On experiments in democracy. *Acta Sociologica*, 48(3), 221-235.



- Joss, S. (1995). Evaluating consensus conferences: Necessity or luxury? (pp.89-108), dans Joss, S. & Durant, J. (Eds.), *Public participation in science: The role of consensus conference in Europe*. London: Science Museum with the support of the European Commission Directorate General XII.
- Joss, S. & Durant, J. (Eds.) (1995), *Public participation in science: the role of consensus conference in Europe*. (pp.89-108). London: Science Museum with the support of the European Commission Directorate General XII.
- Kleinman, A. (1995). Anthropology of bioethics (pp.41-67), dans Kleinman, A. (ed.) *Writing at the margin: Discourse between anthropology and medicine*, London: University of California Press.
- Kleinman, D. L., Powell, M., Grice, J., Adrian, J. & Lobes, C. (2007). A toolkit for democratizing science and technology policy: The practical mechanics of organizing a consensus conference. *Bulletin of Science Technology & Society*, 27, 154.
- Kleinman, D. L., Delborne, J. A., & Anderson, A. A. (2011). Engaging citizens: The high cost of citizen participation in high technology. *Public Understanding of Science* 20(2), 221-240.
- Klüver, L. (1995). Consensus conferences at the Danish Board of Technology (pp. 41-51), dans Joss, S. & Durant, J. (Eds.), *Public participation in science: The role of consensus conference in Europe*. London: Science Museum with the support of the European Commission Directorate General XII.
- Lane, M. B. (2005). Public participation in planning: An intellectual history. *Australian Geographer*, 36(3), 283-299.
- Leroux, T., Hirtle, M. & Fortin, L.-N. (1998). An overview of public consultation mechanisms developed to address the ethical and social issues raised by biotechnology. *Journal of Consumer Policy*, 21(4), 445-481.
- Malherbe, J.-F. (1996). *Homicide et compassion. L'euthanasie en éthique clinique*. Montréal: Médiaspaul.
- Marris, C., & Joly, P.-B. (1999). Between consensus and citizens: Public participation in technology assessment in France. *Science Studies* 12(2), 3-32.
- Marshall P. A. & B. A. Koenig. (1996). Bioethics in Anthropology: Perspectives on Culture, Medicine, and Morality (pp. 349-373), dans Sargent, C. F., & Joahan, T. M. (dir.), *Medical anthropology. Contemporary theory and method*. Westport, CT : Praeger.

- Massé, R. (2003). *Éthique et santé publique. Enjeux, valeurs et normativité*. Québec : Les Presses de l'Université Laval.
- Massé, R. (2005). Les fondements éthiques et anthropologiques d'une participation du public en santé publique. *Éthique publique*, 7(2),107-224.
- Mayer, I., de Vries, J., & Geurts, J. (1995). An evaluation of the effects of participation in a consensus conference (pp.109-124), dans Joss, S. & Durant, J. (Eds.), *Public participation in science: The role of consensus conference in Europe*. London: Science Museum with the support of the European Commission Directorate General XII.
- Mayer, I. & Geurts, J. (1998). Consensus conferences as participatory policy analysis: A methodological contribution to the social management of technology (pp. 279–301), dans Wheale, P., Schomberg, R., & Glasner, P. (eds) *The social management of genetic engineering*. Aldershot: Ashgate.
- Moro, G. (2005). Citizens' evaluation of public participation (pp.109-125), dans *Evaluating public participation in policy making*. Paris: Organisation de coopération et de développement économiques.
- Nielsen, A. P., Lassen, J. & Sandoe, P. (2007). Democracy at its best? The consensus conference in a cross-national perspective. *Journal of Agricultural and Environmental Ethics*, 20, 13-35.
- Nielsen, A. P., Lassen, J., Sandoe, P. (2011). Public participation: democratic ideal or pragmatic tool? The cases of GM foods and functional foods. *Public Understanding of Science*, 20(2), 163-178.
- Otto Apel, K. (1989). L'éthique de la discussion : Sa portée, ses limites (pp.154-165), dans *L'univers philosophique. Encyclopédie philosophique universelle*, tome I, Paris : PUF.
- Petts, J. (2003). Barriers to deliberative participation in EIA: Learning from water policies, plans and projects. *Journal of Environment Assessment Policy and Management*, 5(3), 269-293.
- Pires, A. P. (1997) De quelques enjeux épistémologiques d'une méthodologie générale pour les sciences sociales (pp.3-54), dans Poupart et al., *La recherche qualitative. Enjeux épistémologiques et méthodologiques*. Groupe de recherche interdisciplinaire sur les méthodes qualitatives. Montréal : Gaëtan Morin éditeur ltée.
- Potter, V. R. (1971). *Bioethics: Bridge to the future*. Englewood Cliffs, New Jersey: Prentice-Hall.

- Powell, M. C. & Colin, M. (2009). Participatory paradoxes. Facilitating citizen engagement in science and technology from the top-down? *Bulletin of Science, Technology & Society*, 29(4), 325-342.
- Powell, M. C. & Colin, M. (2008). Meaningful citizen engagement in science and technology : What would it really take? *Science Communication*, 30(1), 126-136.
- Powell, M., & Kleinman, D. L. (2008). Building citizen capacities for participation in nanotechnology decision-making: The democratic virtues of the consensus conference model. *Public Understanding of Science*, 17(3), 329-348.
- Quivy, R., & Van Campenhoudt, L. (1995). *Manuel de recherche en sciences sociales* (2<sup>e</sup>éd.). Paris : Dunod.
- Rosener, J. (1981). User-oriented evaluation: a new way to view citizen participation. *Journal of Applied Behavioral Science*, 17(4), 583-596.
- Rowe, G., & Frewer, L. J. (2000). Public participation methods: A framework for evaluation. *Science, Technology & Human Values*. 25(1) 3-29.
- Rowe, G., & Frewer, L. J. (2004). Evaluating public-participation exercises: a research agenda. *Science, Technology & Human Values*, 29(4), 512-556.
- Rowe, G., Marsh, R. & Frewer, L.J. (2004). Evaluation of a deliberative conference. *Science, Technology & Human Values*, 29(1), 88–121.
- Rowe, G., & Frewer, L. J. (2005). A typology of public engagement mechanisms. *Science, Technology & Human Values*, 30(2), 251-290.
- Roy, D. J. (1979). Promesses et dangers d'un nouveau pouvoir. *Cahiers de bioéthique 1 : la bioéthique*, Québec : Presses de l'Université Laval.
- Sabourin, P. (2003). L'analyse de contenu (pp.457-386), dans Benoît Gauthier (Éd), *Recherche sociale : De la problématique à la collecte de données*. Sainte-Foy: Presses de l'Université du Québec.
- Santé Canada. (2000). *Politiques et boîte à outils concernant la participation du public à la prise de décisions*. Ottawa : Secrétariat de la consultation ministérielle, Direction générale des communications et de la consultation, Santé Canada. Récupéré le 4 mai 2010 de, [http://www.hc-sc.gc.ca/ahc-asc/alt\\_formats/pacrb-dgapcr/pdf/public-consult/2000decision-fra.pdf](http://www.hc-sc.gc.ca/ahc-asc/alt_formats/pacrb-dgapcr/pdf/public-consult/2000decision-fra.pdf)
- Skorupinski, B., & Ott, K. (2002). Technology assessment and ethics: Determining a relationship in theory and practice. *Poiesis Prax, International Journal of Technology Assessment and Ethics of Science*, 1, 95–122.

- Skorupinski, B., Baranzke, H., Ingensiep, H. W. & Meinhardt, M. (2007). Consensus conferences – A case study: Publiforum in Switzerland with special respect to the role of lay persons and ethics. *Journal of Agricultural and Environmental Ethics*, 20, 37-52.
- Slocum, N. (2003). *Participatory methods toolkit. A practitioner's manual*. Brussels: King Baudoin Foundation and the Flemish Institute for Science and Technology Assessment in collaboration with the United Nations University—Comparative Regional Integration Studies (UNU/CRIS). <http://www.kbs-frb.be>
- Sugarman, J., Faden, R., & Weinstein, J. (2001). A decade of empirical research in medical ethics (pp.19-30), dans Sugarman & Sulmasy (eds) *Methods in medical ethics*. Washington D.C: Georgetown University Press.
- Sykes, K. (2007). The quality of dialogue. *Science* (Editorial), 318, 1349.
- TA-SWISS, Centre d'évaluation des choix technologiques. (2004). *PubliForum « Recherche impliquant des êtres humains »*. Récupéré le 7 février 2009, de <http://www.ta-swiss.ch/?uid=48&lid=2>
- Thibault, A., Lequin, M., & Tremblay, M. (2000). *Cadre de référence de la participation publique (démocratique, utile et crédible)*. Québec : Gouvernement du Québec, Conseil de la santé et du bien-être, 23p.
- Van der Maren, J.-M. (1996). *Méthodes de recherche pour l'éducation* (Deuxième éd.). Brussels : De Boeck Université.
- Webler, T., Tuler, S., & Krueger, R. (2001). What is a good public participation process? Five perspectives from the public. *Environmental Management*, 27 (3), 435-450.
- Zurita, L. (2006). Consensus conference method in environmental issues: Relevance and strenghts. *Land Use Policy*, 23, 18-25.