

Aux sciences, citoyens !

**Expériences et méthodes de consultation
sur les enjeux scientifiques de notre temps**

Aux sciences, citoyens !

**Expériences et méthodes de consultation
sur les enjeux scientifiques de notre temps**

Sous la direction de
Léonore Pion et Florence Piron

avec la collaboration de
Marie-France Duranceau

Les Presses de l'Université de Montréal

Aux sciences, citoyens!

**Expériences et méthodes de consultation
sur les enjeux scientifiques de notre temps**

Une publication de l'Institut du Nouveau Monde

Directeur général

Michel Venne

Coordonnatrice des publications

Miriam Fahmy

La direction de cet ouvrage a été assurée par

Léonore Pion et Florence Piron avec la collaboration de Marie-France Duranceau

Révisseurs

Léonore Pion et Sandy Torres

Graphisme

Geneviève Nadeau et Folio infographie

Rédacteurs

Julia Abelson, Jean Baril, Nicole Beaudry, Alain Bergeron, Philippe Bourke, Marion Cassen, Marianne Dion-Labrie, Hubert Doucet, André Fortin, Luc Gaudet, François-Pierre Gauvin, Albanie Leduc, Raymond Lemieux, Élisabeth Martin, Isabelle Masingue, Léonore Pion, Florence Piron, Isabelle Poyau, Nancy Roberge, François P. Robert, André Roy, Mireille Tremblay, Bernard Vachon et Michel Venne

Catalogage avant publication de Bibliothèque et Archives nationales du Québec et Bibliothèque et Archives Canada

Vedette principale au titre:

Aux sciences, citoyens!: expériences et méthodes de consultation sur les enjeux scientifiques de notre temps

En tête du titre: Institut du Nouveau Monde.

Comprend des réf. bibliogr.

ISBN 978-2-7606-2168-8

1. Sciences - Aspect social. 2. Sciences - Vulgarisation. 3. Information scientifique - Aspect social. 4. Sciences - Aspect social - Québec (Province). I. Pion, Léonore. II. Piron, Florence, 1966- . III. Duranceau, Marie-France, 1974- . IV. Institut du Nouveau Monde.

Q175.5.A99 2009 303.4'83 C2009-941489-9

Dépôt légal: 3^e trimestre 2009

Bibliothèque et Archives nationales du Québec

© Les Presses de l'Université de Montréal, 2009

Les Presses de l'Université de Montréal reconnaissent l'aide financière du gouvernement du Canada par l'entremise du Programme d'aide au développement de l'industrie de l'édition (PADIÉ) pour leurs activités d'édition.

Les Presses de l'Université de Montréal remercient de leur soutien financier le Conseil des Arts du Canada et la Société de développement des entreprises culturelles du Québec (SODEC).

IMPRIMÉ AU CANADA EN SEPTEMBRE 2009

Préambule

La science entre en démocratie

La science est entrée en société depuis longtemps. Le moteur à vapeur, l'imprimerie, le transistor ou le microprocesseur ont changé le visage de l'humanité. Ces inventions ont aussi conféré un avantage économique aux sociétés qui les ont développées. La majorité des progrès économiques récents découlent de découvertes scientifiques ou de leur application à grande échelle. Nous sommes entrés, dit-on, dans une société du savoir.

L'invention de la bombe atomique et son usage à des fins militaires, à la fin de la Deuxième Guerre mondiale, marque toutefois une rupture dans les imaginaires : avec les bombardements de Hiroshima et de Nagasaki, la science entre en politique. Des milliers de scientifiques sont alors mobilisés pour doter les États-Unis d'un moyen militaire inédit. La science perd dès lors son innocence. Celle-ci n'est plus seulement porteuse de progrès, mais aussi de destruction. Et ce sont les institutions politiques d'une des plus grandes démocraties du monde qui décident de l'utilisation de la science à ces fins guerrières.

Depuis, la science ne peut échapper à un examen public et à un débat démocratique concernant ses finalités et les moyens qui lui sont attribués. La recherche scientifique représente 3 % du produit intérieur brut au Québec. La majeure partie de ces dépenses sont publiques. Or, le système d'attribution des fonds de recherche échappe la plupart du temps, pour des raisons liées à la liberté académique, à l'examen public.

Au cours des dernières décennies, plusieurs découvertes scientifiques, liées entre autres à la génétique, ont suscité de vives controverses. A-t-on le droit de prélever des cellules souches sur des fœtus, de les cloner et de s'en servir pour produire des médicaments ? La production d'organismes génétiquement modifiés (OGM) dans le secteur agricole est-elle une bonne façon de nourrir la planète ou, au contraire, impose-t-elle aux pays en

développement la dictature de quelques multinationales ? Ces questions, à la fois éthiques et scientifiques, appellent des débats publics ouverts à tous, et pas seulement aux experts et aux décideurs.

En 2004, le Conseil de la science et de la technologie du Québec publiait un avis dans lequel il recommandait de « repenser les relations entre la communauté scientifique et la population ». Selon le Conseil, la production du savoir s'appuie de plus en plus sur les interactions entre différents acteurs, y compris entre les experts et les profanes. Ces interactions permettent à la population de mieux comprendre les objectifs et les enjeux du développement scientifique et technologique et ouvrent aux scientifiques des perspectives et des logiques différentes qui enrichissent leurs travaux. Enfin, les relations étroites entre les scientifiques et les citoyens doivent permettre de soutenir des recherches qui répondent mieux aux besoins de la population.

L'expérience internationale le démontre : la participation civique contribue à améliorer les décisions, les programmes et les services par la prise en compte d'éclairages diversifiés ; elle assure une meilleure compréhension des enjeux et une meilleure identification des problèmes ; elle force la transparence des acteurs intéressés et favorise ainsi une meilleure reddition de compte ; elle aide à identifier les aspects controversés et les consensus viables ; elle favorise le soutien populaire aux politiques publiques ; elle développe les capacités du public (*empowerment*) ; et, enfin, elle œuvre dans le sens de la cohésion sociale et du sens civique. Toute la question est de savoir comment structurer cette participation civique.

Au Québec, plusieurs formules commencent à être expérimentées. Citons l'exemple du projet *Perspectives STS* : cette initiative, menée depuis quelques années par le Conseil de la science et de la technologie, vise à inclure les citoyens dans la définition des priorités de

la recherche subventionnée par des fonds publics. Citons aussi l'exemple du Forum international Science et société, qui réunit tous les ans, l'espace d'une fin de semaine, collégiens et chercheurs venus discuter d'enjeux liés à la science. Citons enfin les bars des sciences, rencontres qui se déroulent le plus souvent dans des bars et durant lesquels scientifiques et grand public discutent d'un grand enjeu de façon informelle.

En plus de ces expériences – dont la liste est loin d'être exhaustive –, des structures plus formelles de consultation des citoyens ont été mises en place: le Bureau d'audiences publiques sur l'environnement (BAPE), le Forum du Commissaire à la santé et au bien-être ou les comités d'éthique de la recherche permettent, même de façon timide, d'amorcer le rapprochement science-société.

À sa manière, l'Institut du Nouveau Monde (INM) contribue aussi, depuis sa création en 2004, à la construction d'un espace public citoyen dans lequel experts et profanes communiquent. Que ce soit à l'occasion de ses Écoles d'été, de ses Rendez-vous stratégiques ou des autres événements qu'il organise, l'Institut réussit à créer des ponts entre les mondes. En inventant des méthodes, en peaufinant des techniques mises au point ailleurs, il crée des activités originales qui permettent aux citoyens de se réapproprier le débat et les enjeux entourant la vie en société, notamment les questions scientifiques. Les expériences du Jury citoyen sur les recherches cliniques, de la Conférence citoyenne sur la biométrie et des Nanodébats, menés dans plusieurs cégeps de la province, seront largement développées dans les pages suivantes.

* * *

Le présent ouvrage vise d'abord à présenter différentes initiatives de rapprochement entre la science et la société: à travers plus de 25 études de cas, des universitaires et des praticiens posent les termes du débat, montrent comment, à un moment donné, le recours à un dialogue avec les citoyens s'est avéré nécessaire, décrivent la démarche de consultation adoptée et mettent en lumière les défis et les obstacles rencontrés en cours de route.

Les exemples que nous développons dans ces pages ne sont pas exempts d'une dimension critique, car si le dialogue entre experts et non-experts a bien lieu, cela ne signifie pas nécessairement qu'il a porté ses fruits:

tout dépend souvent de la méthodologie adoptée et de ce que l'on veut bien faire des résultats d'une consultation. Et force est de constater que les initiatives qui en découlent n'ont pas toujours l'impact escompté. Rendre plus transparents les grands enjeux technologiques liés à la société du savoir est une chose; agir pour que le citoyen se les réapproprie en est une autre...

Dans la première partie de ce livre, nous vous proposons un tour d'horizon mondial des expériences de participation citoyenne appliquées aux grands enjeux scientifiques actuels pour, dans une deuxième partie, nous concentrer sur le cas québécois: où en sommes-nous rendus? Le Québec est-il frileux ou avant-gardiste en la matière? Les citoyens sont-ils réellement impliqués dans les processus de consultation et de décision ou leur participation (de principe) ne constitue-t-elle qu'une façade? Les chercheurs acceptent-ils d'ouvrir leurs projets aux citoyens?

Dans une perspective de mobilisation de la collectivité, nous avons souhaité, dans une troisième partie, prolonger la réflexion en donnant à tous – institutions, associations, organismes communautaires ou citoyens – les outils pour œuvrer au rapprochement de la science et de la société. Nous vous y proposons une série de méthodes, certaines consultatives (sondages, consultations électroniques), d'autres participatives ou prospectives (jury de citoyens, atelier scénario, forum ouvert, etc.), d'autres enfin plus originales (théâtre forum, caucus 4-6, etc.). Les fiches étant présentées de façon simple et concise, il vous sera très facile de déterminer la méthode la plus à même de répondre à vos préoccupations et ce, en fonction de vos ressources ou du contexte dans lequel votre organisation évolue. Ces méthodes, cependant, sont rarement appliquées au pied de la lettre – les études de cas en rendent compte –: d'une part, elles sont souvent modifiées, adaptées à un contexte ou à un enjeu précis et, d'autre part, elles se combinent parfois les unes aux autres de manière à constituer des éléments, des moments d'une démarche plus complexe. À l'utilisateur, donc, de se les réapproprier pour répondre à ses besoins.

La citoyenneté scientifique ne peut se construire de manière technique ou magique. Elle exige du temps, des expérimentations et une ouverture d'esprit suffisante pour savoir en tirer des leçons. Ce livre, nous l'espérons, y contribuera.

Michel Venne

Première partie

Expériences internationales

1

Les transformations récentes des rapports science et société dans le monde

Depuis les années 1980, de nombreux observateurs ont noté ce qu'on peut appeler un « tournant délibératif » dans les relations entre la science et la société dans plusieurs pays, notamment européens¹. Au lieu de se limiter à la réalisation d'activités de sensibilisation du public aux bienfaits de la recherche scientifique, ces pays cherchent désormais à prendre davantage en compte le point de vue des citoyens et de leurs associations sur la science et sur ce qu'elle devrait être et faire. Cette ouverture a pris la forme de dispositifs variés de dialogue et de délibération, permettant à la relation science-société de devenir moins unidirectionnelle. Autrement dit, les acteurs du monde scientifique (chercheurs et institutions) semblent avoir commencé à s'ouvrir à l'idée qu'un « dialogue démocratique » sur la science était à la fois souhaitable et inévitable. Ce tournant va pourtant à l'encontre du principe, hérité des premières académies scientifiques du XVII^e siècle², selon lequel les savants doivent absolument se protéger des exigences et de l'ingérence du pouvoir politique en bloquant l'accès à leurs travaux de tous les « non-pairs », les non-scientifiques, les « profanes ».

Comment expliquer ce tournant délibératif ? Selon la sociologue Claudia Neubauer, « les alertes et les crises sanitaires qui ont marqué l'Europe au cours des 20 dernières années ont probablement contribué à renforcer un sentiment de défiance des citoyens à l'égard de la science et des technologies³ ». Des événements comme la catastrophe de l'Union Carbide à Bhopal en Inde (1984) et l'accident nucléaire de Tchernobyl en Ukraine (1986) ont également ébranlé la confiance du public dans l'expertise des scientifiques à qui était confiée la responsabilité de mettre en place des dispositifs technoscientifiques qu'on espérait sûrs et sans danger. Dans le domaine biomédical, les manipulations du vivant dans les années 1980 (premiers bébés-éprouvettes⁴), la découverte des effets secondaires de

certains médicaments sensés améliorer la santé⁵, l'incertitude entourant la sécurité des produits du sang pour les transfusions⁶ et l'usage guerrier d'herbicides comme l'agent orange⁷ ont aussi stimulé une réflexion d'ordre éthique et le désir d'une vigilance accrue non seulement chez les chercheurs et les philosophes, mais aussi dans la société en général. C'est aussi à cette période que le philosophe allemand Hans Jonas a publié son œuvre majeure, *Le principe de responsabilité*⁸ (1979), qui, en proposant une éthique adaptée à l'ère technoscientifique, a influencé de nombreux citoyens et nourri la réflexion du mouvement écologiste ou environnementaliste, tout comme le rapport Brundtland de la Commission mondiale sur l'environnement et le développement, publié en 1987, qui a proposé le concept

1. Voir, par exemple, le numéro spécial de *Science and Public Policy* sur ce thème (vol. 30 n° 3, 2003), ainsi que le rapport de Claudia Neubauer, *De la culture scientifique à la citoyenneté scientifique*, publié par l'Institut national de la recherche agronomique (INRA) en France et l'ouvrage de Michel Callon, Pierre Lascoumes et Yannick Barthe, *Agir dans un monde incertain*, Seuil, 2001.

2. Jean-Jacques Salomon, *Les scientifiques, entre savoir et pouvoir*, Paris, Albin Michel, 2006.

3. *Ibid.*, p. 3.

4. À ce sujet, voir les textes très accessibles de Jacques Testart, biologiste français et « père » du premier bébé conçu in vitro en France en 1982 : jacques.testart.free.fr/.

5. Les personnes nées au début des années 1960 avec des malformations à la suite de la prise de thalidomide par leur mère sont entrées dans l'âge adulte dans les années 1980. Voir www.thalidomide.ca

6. En France, la contamination par le virus du sida des produits sanguins destinés aux hémophiles a eu lieu en 1984-1985 et a commencé à être connue en août 1986 avec la publication d'un rapport du Centre national de transfusion sanguine.

7. Herbicide utilisé au Vietnam par l'armée américaine pour défolier les forêts et ainsi empêcher les Vietnamiens de se cacher, détruire les récoltes, dégager les abords des installations militaires américaines et y prévenir les attaques, ce produit a eu des effets terribles sur la santé de nombreux civils.

8. Hans Jonas, *Le principe de responsabilité*, Flammarion, 2008.

de « développement durable » pour la première fois⁹. Le livre d'Ulrich Beck, *La société du risque*¹⁰, publié en 1986 en Allemagne, a été d'autant plus marquant qu'il suivait de peu la catastrophe de Tchernobyl.

Les exigences en matière d'éthique des sciences imposées aux chercheurs se sont également accrues à la fin du xx^e siècle, à la suite de la découverte de plusieurs fraudes et protocoles de recherche déficients sur le plan du respect des droits et de la sécurité des participants¹¹. Le rapport Belmont¹², publié en 1982 aux États-Unis, encourageait certes une science plus respectueuse des participants aux projets de recherche sur lesquels elle se fonde. Mais il a aussi bien mis en lumière les failles morales auxquelles s'exposent des chercheurs ambitieux ou qui s'inscrivent dans la compétition inhérente à l'« économie du savoir », avec ses valeurs de productivité et de rentabilité. Pour une Nancy Olivieri¹³ qui s'oppose au contrôle des résultats de ses travaux de recherche par la compagnie pharmaceutique qui la subventionne, combien de chercheurs ont sacrifié quelques scrupules à la possibilité de réaliser des recherches fructueuses et prestigieuses ? Ces « scandales » ont conduit les citoyens et les organismes publics à exiger plus de transparence de la part des chercheurs et des organismes, privés ou publics, qui les financent.

Soulignons enfin qu'à cette époque correspond aussi le tournant postmoderne¹⁴ en sciences sociales et humaines qui, en critiquant la position d'autorité du discours scientifique, a engendré de nouvelles formes de pratique de recherche, plus collaboratives et participatives que la recherche de type « laboratoire » ou « confinée »¹⁵ caractéristique du positivisme scientifique, même en sciences sociales. Jumelé à l'avènement de l'Internet, ce tournant a inspiré un mouvement international récent en faveur de la recherche libre et accessible (projet Open Research¹⁶, Open Science¹⁷, Open Source Drug Discovery¹⁸).

Ces événements n'ont pas seulement entraîné le soupçon désormais très partagé que la science n'est pas infallible et qu'elle peut avoir des effets désastreux sur la vie humaine et même sur la survie de la planète : ils impliquent la nécessité d'agir. Mais comment et pour quelle finalité ? Les États occidentaux, dont l'économie et la gestion reposent presque totalement sur leur capacité à générer de la « bonne » science (innovante, rentable, etc.), ont cherché et cherchent encore comment rétablir une confiance justifiée de leurs citoyens dans la science. Faire davantage participer les citoyens aux discussions qui entourent le développe-

ment de la recherche scientifique a semblé être une voie féconde.

Les États en action

Sur le plan institutionnel, c'est le Danemark qui a été le premier État à proposer une réponse innovatrice : dès 1987, l'Office parlementaire danois de technologie a mis en œuvre le dispositif dit de « conférence de consensus », de la famille des jurys de citoyens, un outil visant une plus grande participation des citoyens à l'évaluation des technologies scientifiques. Claudia Neubauer note que « la plupart des conférences de citoyens au Danemark ont eu un impact direct sur des décisions politiques du domaine qui était traité. Par exemple, conformément aux recommandations de la conférence de consensus sur le séquençage du génome humain de 1989, le Parlement se décidait contre l'utilisation des tests génétiques pour le recrutement des employés et pour des contrats d'assurance¹⁹. » C'est encore le Danemark qui a innové en créant une autre méthode de participation citoyenne en 1992 : les ateliers scénarios. Regroupant des élus, des experts, des représentants du monde socioéconomique et des citoyens, ces ateliers visent à débattre de plusieurs scénarios possibles sur une problématique de développement durable, en vue de faire émerger des visions communes et d'élaborer un plan d'action.

9. fr.wikisource.org

10. Ulrich Beck, *La société du risque*, Aubier, 2001.

11. Par exemple, le bioéthicien Hubert Doucet rapporte qu'en décembre 1993, « le département américain de l'Énergie révélait qu'à la fin des années 1940, des chercheurs travaillant sur un programme gouvernemental avaient volontairement donné à 751 femmes enceintes des pilules radioactives pour déterminer les effets à long terme des radiations sur les enfants » (www.pistes.uqam.ca).

12. ohsr.od.nih.gov

13. Nancy F. Olivieri, « Patients' health or company profits? The commercialisation of academic research », *Science and Engineering Ethics*, vol. 9, n° 1, 2003. En ligne à www.springerlink.com

14. Steven Best et Douglas Kellner, *The Postmodern Turn*, Guilford Press, 1997.

15. Expression tirée du cadre théorique proposé dans le livre *Agir dans un monde incertain*, *op. cit.*

16. Ce mouvement vise, entre autres, à rendre accessible gratuitement sur l'Internet des résultats de recherche sous forme d'articles ou de rapports de recherche. Voir en.wikipedia.org.

17. Ce mouvement vise à rendre accessible à tous les citoyens des logiciels d'analyse scientifique. www.openscience.org

18. Projet indien visant à favoriser la recherche collaborative sur les maladies communes affectant les pays du sud. www.osdd.net

19. Claudia Neubauer, *op. cit.*, p. 10

En 1998, la signature, par 39 États, de la Convention d'Aarhus sur l'accès à l'information, la participation du public au processus décisionnel et l'accès à la justice en matière d'environnement est une autre étape importante du processus de gestation de cette nouvelle démocratie scientifique. Cet accord international vise « à améliorer l'information délivrée par les autorités publiques vis-à-vis des principales données environnementales, à favoriser la participation du public à la prise de décisions ayant des incidences sur l'environnement (par exemple, sous la forme d'enquêtes publiques) et à étendre les conditions d'accès à la justice en matière de législation environnementale et d'accès à l'information²⁰ ».

Au Royaume-Uni, le sixième rapport de la Chambre des lords sur le thème « Science et technologie », publié en 2000²¹, a marqué un tournant dans la politique scientifique du pays : il propose très clairement d'ouvrir beaucoup plus largement le dialogue entre les citoyens et les scientifiques. Mais ce dialogue ne doit pas se limiter à de simples initiatives délibératives isolées, telles les conférences de consensus ou les jurys de citoyens : la voix du citoyen doit être intégrée dans une politique nationale cohérente. Pour ce faire, le rapport appelle à un véritable changement culturel au sein des conseils de recherche. Par la suite, le gouvernement britannique a commencé à financer plus intensivement certaines formes de dialogue public (organisées en collaboration avec des ONG spécialisées), tout en privilégiant la clarté quant aux objectifs et aux résultats attendus du processus délibératif. Il met ainsi l'accent autant sur le déroulement du processus (contexte, envergure et délibération) que sur ses impacts et son évaluation.

Comme le montrent les études de cas développées dans cet ouvrage, bien d'autres pays ou régions ont lancé des initiatives, plus timides peut-être qu'au Royaume-Uni, au Danemark ou dans l'espace européen de recherche. Notons, entre autres exemples originaux, la Mission d'animation des agrobiosciences dans le sud de la France qui a créé la « Conversation de Midi-Pyrénées », cycle de débats et de rencontres sur les situations de blocage entre science et société²². Un pays très pauvre comme le Mali a lancé une délibération citoyenne sur les OGM afin de donner à ses citoyens la possibilité de s'exprimer sur un sujet qui a des conséquences directes sur leur vie et leur alimentation.

L'UNESCO aussi s'implique dans les questions d'éthique des sciences. Cette organisation interna-

tionale cherche, entre autres, à renforcer les liens entre éthiciens, scientifiques, décideurs et société civile dans le but d'aider à bâtir des politiques scientifiques respectueuses des droits civils et sociaux. De nombreuses déclarations universelles en ce sens, bien que sans obligation légale, ont été publiées pour animer la réflexion et la discussion dans les pays membres.

Le leadership de la Commission européenne

Dans le domaine de la démocratie scientifique, c'est clairement la Commission européenne qui, à partir de 2001, a pris le leadership. Elle a ainsi créé en 2001 une direction « Science et société » au sein de la Direction générale de la recherche et a lancé un plan de 38 actions pour rendre les débats sur la science plus accessibles aux citoyens européens. Les bases de cette politique remontent au document de travail de la Commission, *Sciences, société et citoyens en Europe*, publié en 2000 dans le sillage de l'objectif, défini lors de la réunion du Conseil européen de Lisbonne en mars 2000, de faire de l'Europe « la société de la connaissance la plus dynamique et compétitive » d'ici 2010²³.

Cette volonté d'ouvrir, avec les citoyens, un dialogue sur la science a été officiellement inscrite dans les politiques de recherche scientifique européennes en 2002 à travers le sixième programme-cadre de recherche²⁴ (FP6, 2002-2006) qui comportait, pour la première fois, un volet « Science et société » spécifique, doté d'un budget de 88 millions d'euros. Le cinquième programme-cadre avait déjà posé des jalons dans ce domaine, en intégrant une réflexion éthique à une centaine de projets.

Le Forum 2005 « Science et société » de la Commission européenne (Bruxelles, 9-11 mars 2005) a permis d'évaluer le plan d'action de 2001²⁵. À la suite de la présentation de 40 expériences européennes illustrant les meilleures pratiques en matière de participation du public dans le domaine scientifique, les décideurs euro-

20. Pour lire le texte de la convention : www.unece.org

21. www.parliament.the-stationery-office.com

22. www.agrobiosciences.org

23. Le plan d'action « Sciences et Société » de la Commission européenne vise aussi à mettre en œuvre dans le secteur de la science le *Livre blanc sur la gouvernance européenne* de juillet 2001 – dont le premier principe clé est la participation accrue des citoyens.

24. Les programmes-cadres sont le principal outil de financement de la recherche scientifique européenne depuis 1984. Leur but est de mieux intégrer la recherche menée dans les États européens, dans le contexte de l'Espace européen de recherche.

25. ec.europa.eu

péens ont conclu que l'information du public seule s'avérait un outil insuffisant et qu'il fallait plutôt favoriser la participation des citoyens à l'élaboration de l'agenda de la recherche scientifique (définition des priorités et des choix).

Le septième programme-cadre actuellement en vigueur (FP7, 2007-2013) accorde une place encore plus centrale à l'innovation en matière de démocratie scientifique²⁶. Le renforcement de cette priorité est souligné par le remplacement du titre générique « Sciences et société » par le titre « La science dans la société », rappelant ainsi que la science n'est pas séparée de la société.

Parmi les initiatives soutenues par la Commission européenne, mentionnons le projet de délibération citoyenne sur les neurosciences Meetings of Minds.

La société civile

Mais l'État n'est pas le seul acteur à mettre en mouvement cette nouvelle démocratie scientifique : de nombreux citoyens, de plus en plus instruits et de mieux en mieux informés, conscients de la place toujours croissante des technosciences dans le monde contemporain, se sont demandé comment mieux « surveiller » la science pour éviter les dérapages et catastrophes de la fin du xx^e siècle.

Convaincus du rôle que doit jouer ce qu'on appelle aujourd'hui la société civile (organisations non étatiques sans but lucratif, citoyens regroupés en associations), des étudiants ont créé aux Pays-Bas dans les années 1970 les premières boutiques de sciences, offrant un accès direct à la recherche scientifique à des groupes de citoyens ; ce concept a été repris dans les décennies suivantes avec plus ou moins de réussite, mais connaît actuellement un grand succès.

Plusieurs autres organisations de la société civile ont repris le flambeau, cherchant des moyens d'encourager la « citoyenneté scientifique » et la vigilance²⁷.

Parmi elles, la Fondation sciences citoyennes (France) a organisé un « observatoire citoyen de l'expertise » et un « observatoire citoyen des choix scientifiques » ; Vivagora (association française pour le dialogue science et société) organise des débats publics sur le développement durable, les neurosciences, les nanotechnologies ou encore la biologie synthétique. Au Royaume-Uni, l'organisation Involve²⁸, qui se spécialise dans les dispositifs de participation publique dans tous les domaines de la vie sociale et politique, a créé un site

Internet²⁹ qui contient une foule d'outils permettant à des groupes d'organiser eux-mêmes des débats publics sur tel ou tel aspect de la recherche scientifique. De son côté, l'organisation britannique Demos se caractérise par son usage avant-gardiste de l'Internet : blogues, galeries photo Flickr et marques-pages indexés sur Del.icio.us constituent autant de nouveaux outils collaboratifs au service de la citoyenneté et de la démocratie. Certains organismes ont une vocation plus spécifique, comme Human Genetics Alert³⁰, en Grande-Bretagne. En Italie, l'organisation Observa-Science in Society³¹ planifie, supervise et évalue des activités visant l'implication des citoyens dans la science et la technologie. En Suisse, la fondation Science et cité, créée en 1998, « favorise le dialogue constructif, la compréhension et l'atteinte d'un consensus entre la communauté scientifique et la société³² ».

Dans les pays du Sud, de telles organisations sont aussi actives, bien qu'avec des moyens moindres. Par exemple, en Inde, la All Indian Peoples Science Network³³ (Réseau des organisations scientifiques du peuple de l'Inde) rassemble plus de 40 organisations impliquées soit dans la vulgarisation scientifique et l'alphabétisation, soit dans le dialogue science-société, la constitution d'une science au service des communautés et la prise de conscience des enjeux sociaux de la recherche scientifique, notamment en santé et en environnement. Le théâtre de rue est une des méthodes employées par ce réseau.

Ces organisations ont souvent le souci de rendre accessibles les méthodes qu'elles utilisent. En Belgique, la Fondation Roi Baudouin a édité en 2006 un manuel pratique pour ceux qui veulent s'engager dans l'utilisation des méthodes participatives. L'International Association for Public Participation (IAP2) a elle aussi produit une boîte à outils très complète³⁴.

26. Ce programme est intégré à l'objectif « Capacités » du programme-cadre, qui vise à améliorer les capacités de recherche et d'innovation européenne. À lui seul, ce volet d'action s'est vu attribuer un budget de 330 millions d'euros. Il doit notamment permettre le développement de la recherche sur l'éthique des sciences et des technologies et sur les conditions propices au débat public, et renforcer les organisations publiques ou de la société civile œuvrant à la vulgarisation scientifique.

27. Claudia Neubauer, *op. cit.*

28. www.involve.org.uk

29. www.peopleandparticipation.net

30. www.hgalert.org

31. www.observa.it

32. www.science-et-cite.ch

33. aipsn.org

34. www.iap2.org

Nombre de ces organisations ont participé en janvier 2009 au premier Forum mondial Sciences et démocratie³⁵, à Belém (Brésil), dans le cadre du Forum social mondial. Ce Forum, qui a réuni des personnes de 18 pays, a été l'occasion de discuter des inégalités Nord-Sud en matière de développement de la recherche scientifique, technologique et d'impact des citoyens sur ces décisions³⁶. Il a mis en lumière l'importance de la recherche ouverte et accessible et la nécessité de préserver des savoirs multiples. Une déclaration finale appelle à une meilleure coordination internationale des réflexions et actions de la démocratie scientifique naissante³⁷.

La démocratie scientifique dans la société civile d'Amérique du Nord

Le courant de démocratisation de la science ne concerne pas seulement l'Europe. Aux États-Unis, la Kennedy School of Government de l'Université Harvard héberge l'influent réseau Science and Democracy Network³⁸. L'Institut Loka cherche à « stimuler un mouvement populaire puissant en faveur de politiques scientifiques ouvertes à la communauté qui permettraient de faire avancer la démocratie, la justice sociale et le développement durable partout dans le monde³⁹ ». Il a organisé en avril 1997 la première conférence de citoyens aux États-Unis. Celle-ci portait sur les télécommunications et le futur de la démocratie. De plus, le site de l'Institut met constamment à jour la liste de toutes les conférences de consensus qui se tiennent dans le monde. Le Jefferson Center⁴⁰ est une autre organisation qui a joué un rôle majeur dans le tournant délibératif puisque c'est là qu'a été inventé, dans les années 1970, la méthode du jury de citoyens.

AmericaSpeaks⁴¹ est l'organisation non gouvernementale qui a imaginé le dispositif du 21st Century Town Meeting et qui l'a utilisé notamment en Californie pour permettre aux citoyens de neuf villes de se prononcer sur la réforme du système de santé. Le Center for Deliberative Democracy, lié au Département de communication de l'Université Stanford, est le lieu où a été conçu le sondage délibératif.

Le Canada est traversé par ce même courant de démocratisation des enjeux scientifiques. Ainsi, plusieurs universités ont mis en place de très actives unités de recherche communautaires (*community-based research*), comme à Trent University (Ontario) ou à Simon Fraser University (Colombie-Britannique), ainsi

que quelques dispositifs délibératifs sur des projets régionaux⁴². Les programmes de subventions de recherche ARUC (Alliance de recherche université communauté) du Conseil de recherches en sciences humaines du Canada témoignent d'un souci réel de produire une science socialement pertinente, en collaboration avec des organismes publics ou de la société civile.

Des innovations concrètes

À travers le monde, plusieurs projets ont pris des formes très originales dans le but de faciliter la participation des citoyens aux débats sur la recherche scientifique. Parmi ces projets, mentionnons le jeu en ligne DECIDE: Deliberative Citizens' Debate in European Science Centers and Museums.

Internet a bien sûr été utilisé de multiples façons, soit en complément d'un autre dispositif de délibération, soit comme modalité de débat public. Plusieurs instances, telles des comités nationaux de bioéthique ou le National Institute for Clinical Excellence (NICE) au Royaume-Uni, réalisent de nombreuses consultations en ligne, en général sous la forme de questionnaires ou d'invitations à envoyer des messages courriels (états généraux de la bioéthique en France au printemps 2009⁴³). Les forums électroniques de discussion intéressent de plus en plus les instances désireuses de consulter, à peu de frais, un large public. Plusieurs sites, notamment le précurseur Science and Society⁴⁴, offrent en téléchargement des entrevues avec des scientifiques qui tentent ainsi de partager leurs connaissances. La Cité des sciences et de l'industrie, organisme français qui a pour mission de « rendre accessibles à tous les publics les savoirs scientifiques, techniques et industriels, ainsi que de présenter

35. fm-sciences.org

36. À ce sujet, voir Myanna Lahsen. « Science and Sovereignty: Power/Knowledge Inequities between North and South », article présenté à l'assemblée annuelle de l'International Studies Association, San Diego, 2006.

37. Pour une synthèse du Forum, voir ce texte de Cécile Sabourin, présidente de la Fédération québécoise des professeurs et professeures d'Université: fqppu.org

38. www.hks.harvard.edu

39. www.loka.org

40. www.jefferson-center.org

41. www.americaspooks.org

42. Voir par exemple K.C. O'Doherty, M.M. Burgess, « Engaging the Public on Biobanks: Outcomes of the BC Biobank Deliberation », *Public Health Genomics*, 2009, 12:203-215.

43. www.etatsgenerauxdelabioethique.fr

44. scienceandsociety.net

les enjeux de société liés à leur évolution », a mis plus d'une centaine de documents vidéo en ligne sur le site Daily Motion⁴⁵.

Parce qu'ils sont faciles à organiser, les cafés scientifiques ou bar des sciences intéressent bon nombre d'acteurs.

* * *

Afin de ne pas céder à une fascination spontanée pour cette démocratie scientifique naissante, la réflexion critique est nécessaire. De nombreux chercheurs et citoyens s'efforcent de la mener, par exemple dans le cas des projets de biobanques qui semblent extrêmement difficiles à mettre en débat⁴⁶. Les travaux de Brian Salter, professeur de « biopolitique » au King's College de Londres et spécialiste de la gouvernance mondiale de la recherche sur les cellules souches à l'échelle internationale⁴⁷, font réfléchir, par exemple, à la place réelle accordée à la voix des citoyens dans le développement international d'un champ de recherche scientifique.

Parmi les thèmes à explorer avec un regard critique figure en bonne place la finalité des nouvelles formes de démocratie scientifique⁴⁸. Un dispositif délibératif mis en place, parfois à grand frais, par l'État ou par des promoteurs de la recherche scientifique n'a-t-il toujours comme finalité que le rapprochement entre citoyens et scientifiques ? La croissance incessante de l'économie du savoir ne pourrait-elle pas aussi engendrer comme finalité à de tels exercices la nécessité de rendre plus acceptables aux yeux du public certaines nouvelles technologies brevetées et potentiellement commercialisables ? Quoi de plus efficace, du point de vue des relations publiques, que de garantir que telle ou telle innovation a été approuvée par des citoyens... En France, les analyses de Pierre-Benoît Joly sur les nanotechnologies sont révélatrices de la tension présente chez les décideurs politiques et économiques entre le désir de créer d'authentiques lieux de débat et le désir de faire accepter rapidement des innovations afin de pouvoir les commercialiser : « On ne peut pas perdre du temps avec l'éthique alors qu'on doit compétitionner avec la Corée du Sud qui s'en désintéresse ! », disait un adjoint du maire de Grenoble au sujet de l'idée de tenir un débat public sur le développement de l'industrie des nanotechnologies dans sa région⁴⁹.

Rétablir la confiance du public dans la science paraît un objectif louable, mais ce n'est pas le même que d'assurer une vigilance citoyenne à propos de l'expertise scientifique : dans le premier cas rôde encore le fan-

tasme d'une population confiante qui ne pose pas trop de questions, alors que dans le second, ce qui est visé est un véritable débat public transparent sur la pertinence de développer telle ou telle possibilité de recherche scientifique à partir des fonds publics.

La position des citoyens est elle aussi complexe. Les nouveaux dispositifs de démocratie scientifique, notamment ceux de la famille des jurys de citoyens, postulent l'existence de citoyens « neutres », capables de saisir et d'analyser un enjeu éthique et scientifique de manière objective, au nom de tous leurs concitoyens : est-ce vraiment possible ? De plus, les avis émis, dans la plupart de ces débats, restent consultatifs. Si certaines formes de délibération citoyenne ont eu un impact, c'est, la plupart du temps, parce que les décideurs le voulaient bien et non parce qu'ils devaient prendre en compte ce point de vue de manière institutionnelle. Les instances décisionnelles restent très majoritairement investies par les experts.

Et qu'en est-il des scientifiques ? Alors que les formes d'ingérence du pouvoir politique, mais aussi économique dans les sciences ne cessent de se renouveler, notamment par le biais des « subventions stratégiques » décidées par les États ou les compagnies privées, est-ce qu'il ne serait pas temps que les chercheurs considèrent les citoyens non experts, et en particulier ceux qui interrogent la science au nom du bien commun et de l'intérêt général, comme des alliés plutôt que comme des gêneurs ou des imposteurs, des « impairs » ? C'est ce qu'a décidé de faire l'Institut Max Planck de biologie moléculaire et de génétique, situé à Dresde en Allemagne, qui a créé un « forum science et société » pour encourager le dialogue entre les scientifiques et les citoyens, faire réfléchir les chercheurs à l'impact de leurs recherches sur la société et analyser les nombreuses formes d'influence réciproque entre les découvertes scientifiques et l'environnement social. Il organise pour ce faire des débats « agoras », des cafés des sciences et des conférences publiques⁵⁰.

45. www.dailymotion.com

46. Voir par exemple Heather L. Walmsley, « Mad scientists bend the frame of biobank governance in British Columbia », *Journal of Public Deliberation*, Volume 5 (1), 2009.

47. Herbert Gottweis. Brian Salter et Catherine Waldby, *The Global Politics of Human Embryonic Stem Cell Science. Regenerative Medicine in Transition*, Londres, Palgrave MacMillan, 2009.

48. Et non seulement leur méthodologie.

49. Pierre-Benoît Joly et Alain Kaufmann « Lost in Translation? The Need for 'Upstream Engagement' with Nanotechnology on Trial », *Science as Culture*, 2008, 17:3, 225-247.

50. www.mpi-cbg.de

EXPÉRIENCES INTERNATIONALES

La fonction de « critique de science », revendiquée par le biologiste Jacques Testard et le physicien Jean-Marc Lévy-Leblond, est essentielle : « Comme le critique d'art ou le critique littéraire, le critique de science, qui n'est absolument pas un ennemi des sciences, s'autorise à porter des jugements plutôt qu'à applaudir religieusement toutes les productions de laboratoire⁵¹. » L'avalanche d'initiatives et de projets originaux ouvrant une

porte à cette critique de science, dont une petite partie est exposée dans les pages qui suivent, témoigne de l'importance de l'enjeu de la démocratie scientifique pour les États contemporains et leurs citoyens.

Florence Piron

51. jacques.testard.free.fr/

2

La Conférence de citoyens sur les OGM (France, 1998)

L'idée de tenir une conférence de citoyens en France sur le thème de l'utilisation des organismes génétiquement modifiés (OGM) s'inscrit dans un contexte d'ouverture du débat sur les innovations scientifiques aux citoyens.

Les expériences menées au Danemark depuis 1987 par le Danish Board of Technologies, office parlementaire d'évaluation des choix technologiques, incitent le gouvernement Juppé, dès mars 1997, à vouloir mener une expérience de ce type en France. Les élections législatives anticipées de mai 1997, qui marquent la victoire du Parti socialiste, ne lui en laissent pas le temps. Le nouveau gouvernement de Lionel Jospin reprend, dès son arrivée au pouvoir, l'idée d'une consultation et annonce au mois de novembre la mise en place d'une « conférence de citoyens » sur la question des OGM. Cette initiative est censée répondre à une urgence politique : le gouvernement cherche à se positionner sur la question de la commercialisation des semences transgéniques, dans un contexte de pressions commerciales et de controverse nationale.

Deux ans après le début des cultures extensives de plantes transgéniques aux États-Unis, les producteurs de semences transgéniques demandent l'autorisation de commercialiser leur première génération de produits génétiquement modifiés en France. En novembre 1997, Lionel Jospin revient sur l'interdiction prononcée par le gouvernement Juppé en autorisant le groupe Novartis à procéder à la culture du maïs Bt résistant à la pyrale¹. Il refuse toutefois l'extension de cette prérogative aux autres productions alimentaires. Il promet en outre, dans un contexte de forte mobilisation contre l'introduction des OGM et de radicalisation des positions, l'organisation d'un « grand débat national ». La conférence de citoyens de juin 1998 constitue donc une expérience de débat à micro-échelle pour relancer la discussion nationale sur le thème suivant : pour ou contre l'utilisation des OGM dans l'agriculture et l'alimentation ?

Au moment de l'annonce du premier ministre en novembre 1997, l'utilisation des OGM constitue déjà un enjeu de taille. Le débat, qui a émergé au sein de la communauté scientifique, fait rage depuis longtemps dans la plupart des arènes publiques : il mobilise tant les institutions politiques (Assemblée nationale et gouvernement) que les organisations de la société civile (notons entre autres les virulentes campagnes anti-OGM d'Agir pour l'environnement) et les médias. Les OGM suscitent aussi bien des questions d'ordre agricole (filières de production séparées ou non) qu'environnemental (impact sur les écosystèmes), sanitaire (effets sur la santé), socio-économique (dépendance des producteurs) et éthique (brevets sur le vivant)². Néanmoins, si une poignée d'acteurs se caractérisent par leurs positions tranchées et leur virulence sur la place publique, un sondage indique au même moment que 54 % de la population ignore ce qu'est une plante transgénique³.

Les décideurs restent pour leur part perplexes devant une opinion publique ambivalente. Celle-ci est d'autant plus perplexes que les décideurs acceptent, d'un côté, l'utilisation d'OGM dans la fabrication des médicaments, mais refusent par ailleurs leur usage dans l'alimentation. Incertains devant le risque environnemental,

1. La compagnie suisse Novartis est spécialisée aujourd'hui dans l'industrie du médicament après s'être imposée pendant plusieurs années comme géant international dans le secteur de l'agro-industrie.

2. « Quel débat sur les OGM ? Quelle participation de la société civile à l'orientation des politiques de recherche agronomique ? », *Note d'actualité* n°1, Fondation sciences citoyennes, Paris, 2003, p. 2.

3. Sondage publié dans le quotidien *Les Échos* courant 1998 et cité par Jean-Yves Le Déaut, président de l'Office parlementaire d'évaluation des choix scientifiques et technologies (OPECST), dans « Utilisation des organismes génétiquement modifiés en agriculture et dans l'alimentation : auditions publiques du mercredi 27 mai 1998 », transcription, Assemblée nationale, 1998. Disponible en ligne : assembleenationale.com/rap-oecst/2audomgo1.asp

ils préfèrent adopter le principe de précaution et prônent une approche au cas par cas.

Mission de l'institution et objectif du projet

L'organisation de la conférence de citoyens est confiée à l'Office parlementaire d'évaluation des choix scientifiques et technologiques (OPECST). L'organisation de débats publics ne fait pas normalement partie de son mandat officiel, qui consiste à conseiller l'Assemblée nationale et le Sénat en matière technologique à partir d'actions d'évaluation et de collecte d'information. Toutefois, l'OPECST travaille en réseau depuis plus d'une décennie avec des organisations similaires au sein du European Parliamentary Technology Assessment. Il entretient notamment des liens privilégiés avec son « homologue » danois, le Danish Board of Technology, précurseur, comme on l'a vu, en matière de conférences de consensus. Outre une plus grande familiarité des décideurs français avec les modèles délibératifs développés à l'étranger, cette collaboration a grandement favorisé le transfert d'expertise.

L'envergure de l'exercice de consultation a été limitée par deux restrictions majeures. D'une part, le président de l'OPECST, Jean-Yves Le Déaut, devant présenter son rapport d'évaluation au Sénat en juin 1998, cela laissait à peine quelques mois pour organiser la conférence de citoyens décidée en janvier de la même année. D'autre part, les promoteurs du projet ont jugé préférable de restreindre le sujet de la conférence à deux thèmes afin d'éviter que la discussion engagée avec les citoyens ne favorise l'exhaustivité aux dépens de la précision. Ils ont choisi de concentrer l'exercice de consultation à l'utilisation des OGM dans l'agriculture et dans l'alimentation, puisque ce sont les enjeux principaux mis en évidence par le débat public au sein de la population française. Sont donc *a priori* exclues du débat les dimensions industrielles et thérapeutiques des applications des OGM, bien que les participants restent libres d'évoquer ces aspects connexes.

D'entrée de jeu, l'OPECST a précisé le rôle imparti aux citoyens dans le processus de la conférence de citoyens : contribuer à relancer le débat public en France sur de nouvelles bases, en faisant prendre conscience au public de la « portée » et de la « complexité » des choix à effectuer par les décideurs en matière d'OGM.

Recrutement et représentativité des participants

L'OPECST supervise et commande le processus, mais l'organisation de la conférence elle-même et les relations avec les citoyens sont confiées à un comité de pilotage indépendant. Il est composé de sept membres : trois chercheurs en sciences humaines spécialistes des modèles de débat public et qui ont participé à la vulgarisation des expériences de référence au Danemark ; trois experts de la modification des gènes sur les espèces végétales ; une spécialiste en droit. Un secrétariat chargé des aspects matériels de l'organisation composé de deux hauts responsables administratifs de l'OPECST les a assistés dans leurs tâches. Enfin, un médiateur expérimenté a été recruté pour animer les discussions du panel de citoyens. Ce schéma d'organisation a été calqué sur le modèle danois, le secrétariat étant un équivalent plus modeste de l'« équipe de management » (*management team*).

L'originalité de la conférence de citoyens de 1998 réside dans le fait que le recrutement a été entièrement confié à un grand institut de sondage, l'Institut français d'opinion publique (IFOP), retenu au terme d'un appel d'offres. La première sélection aléatoire d'un échantillon de citoyens a été affinée par l'application de certains critères de représentativité : l'IFOP a veillé à assurer un équilibre des participants en termes de genre, de tranches d'âge, de professions, d'opinions politiques et religieuses, de régions et de la taille des communes de résidence. Contrairement à d'autres expériences, le recrutement des citoyens volontaires s'est fait sans recourir à la sélection finale sur lettre de motivation.

Les experts désignés par le comité de pilotage pour informer les citoyens sur les OGM au cours des rencontres préparatoires étaient tous des universitaires. Quant au panel d'experts chargé de répondre, le comité de pilotage l'a voulu très inclusif : le terme « experts » a désigné non seulement les scientifiques reconnus pour leurs connaissances sur les questions abordées, mais aussi tous les citoyens, scientifiques ou non, ayant pris part au débat public.

Le panel de citoyens comptait 14 membres. Ils ont appelé 27 experts scientifiques et représentants de groupes d'intérêts à répondre à leurs questions.

Modalités d'animation

L'organisation de la conférence de citoyens s'est déroulée dans un temps extrêmement limité, soit cinq mois – ce type d'expérience dure généralement de neuf à douze mois. Le comité de pilotage s'est réuni pas moins de 14 fois durant la phase préparatoire de la conférence. La conférence de citoyens proprement dite a duré deux jours (au lieu de quatre jours dans le modèle danois).

Conformément à la méthodologie formalisée par le Danish Board of Technologies, le processus délibératif a consisté à aider le panel de citoyens, « totalement profanes en la matière »⁴, à se forger une opinion informée sur les organismes génétiquement modifiés ; ils ont désigné un panel d'experts et, au cours de deux sessions préparatoires, délimité les questions à lui poser. À la suite d'une séance publique avec les experts, le processus a été parachevé par la rédaction à huis clos d'un texte commun (dit « de consensus »).

Par souci de respecter l'indépendance du panel de citoyens, les fins de semaine de préparation se sont déroulées à huis clos sans le comité de pilotage. La formation dispensée par les universitaires a été organisée en deux temps. Au cours de la première séance de formation (25 et 26 avril 1998), les citoyens, en position d'écoute et d'apprentissage, ont dû s'approprier les connaissances en matière de technologie et de nutrition sur lesquelles reposait le débat. D'« élèves », ils ont dû devenir « citoyens » au cours de la seconde réunion préparatoire (16 et 17 mai)⁵. Le programme de cette séance comprenait encore une journée et demie de formation, suivie d'une demi-journée d'échanges entre les citoyens pour dégager les grands axes de questionnement, rédiger la liste de questions à poser aux experts et procéder à la sélection des intervenants. Le travail d'élaboration des questions n'ayant pu être réalisé dans le délai imparti, une session préparatoire supplémentaire a été organisée 15 jours plus tard. Les citoyens ont alors dégagé les cinq grandes questions qui allaient structurer le programme de la conférence : la santé, l'économie, l'environnement, la législation, la décision politique. Les citoyens ont été aidés dans le choix des experts par le comité de pilotage, qui a estimé cette tâche difficile en raison de leur manque de connaissances du milieu scientifique. Il a d'abord été demandé aux citoyens d'exprimer leur préférence pour des types d'experts, sur la base de laquelle le comité leur a proposé des noms ; ils ont choisi eux-mêmes chaque personnalité à partir de ces propositions.

La Conférence de citoyens sur l'utilisation des OGM en agriculture et dans l'alimentation s'est tenue les 20 et 21 juin 1998 dans les locaux de l'Assemblée nationale en présence d'un public. Conformément aux axes directeurs dégagés par les citoyens, elle a été structurée en cinq séances de débats, suivies d'une session de questions libres aux experts. La prise de parole du public a été exclue du processus de délibération. Au cours de chaque plage de débats, les experts ont présenté brièvement leur position (moins de 10 minutes) ; ils ont ensuite répondu aux questions posées par le panel de citoyens (25 en moyenne).

À l'issue de la conférence (le dimanche après-midi), les citoyens ont procédé à une délibération à huis clos. Ils ont préparé un avis écrit en vue de la conférence de presse organisée le lendemain matin. Leur rapport comptait deux éléments : le recensement des informations techniques jugées pertinentes par le panel de citoyens et une liste de recommandations.

Il est à noter qu'aucun usage innovant des technologies de l'information et de la communication (TIC) n'a été fait au cours de la conférence et de son élaboration. Seul l'enregistrement vidéo classique a été utilisé. Comme les séances préparatoires du panel de citoyens se sont déroulées à huis clos, elles ont été filmées pour servir de base matérielle à l'évaluation de l'avancée du processus par le comité de pilotage, qui a visionné les bandes en différé.

Le point de vue des participants

Dans son introduction, le rapport du panel de citoyens⁶ souligne d'une part le sentiment gratifiant apporté aux citoyens par leur contribution au débat démocratique, mais aussi, d'autre part, les difficultés de l'exercice :

Tous les membres du panel partagent le sentiment d'avoir participé à une expérience unique qui tend à améliorer le débat démocratique. [...] Chacun a pu se rendre compte, à travers cette expérience, qu'il était extrêmement difficile d'émettre des avis tranchés sur un sujet aussi important.

4. Extrait du dossier de presse de l'OPECST annonçant la conférence de citoyens cité par Agir pour l'environnement. En ligne : www.agirpourenvironnement.org/campagnes/dossieropecest.htm

5. Daniel Boy, Dominique Donnet Kamel et Philippe Roqueplo, « Un exemple de démocratie participative : la "conférence de citoyens" sur les organismes génétiquement modifiés », *Revue française de science politique* n° 50, 2000, p. 786.

6. « Conférence de citoyens sur l'utilisation des OGM en agriculture et dans l'alimentation », *Annales des mines* n°11 (numéro spécial « Responsabilité et environnement »), 1998, p. 33-40.

Cette difficulté semble confirmée par le fait que les citoyens ont eu besoin d'une séance supplémentaire pour venir à bout de l'ensemble des tâches préparatoires prévues. Le témoignage des trois experts du comité de pilotage chargés de la dimension méthodologique de la conférence⁷ complète cet aperçu. Ceux-ci expliquent par exemple que certains citoyens du panel ont dû « apprendre à apprendre » et « apprendre à travailler en groupe ». De leur avis, les discussions au cours de la conférence ont été animées ; les citoyens ont su rebondir entre les différentes opinions émises par les experts, pour ensuite les confronter.

Impact du projet sur les orientations et politiques publiques

L'impact de la conférence de citoyens est difficilement mesurable, puisqu'elle n'était qu'un outil parmi d'autres mis en œuvre par l'OPECST pour mener à bien son mandat d'évaluation de l'utilisation des OGM en agriculture et dans l'alimentation. Ce thème a fait l'objet d'audiences privées, d'audiences publiques (28-29 mai 1998), ainsi que d'une consultation par Internet dans le cadre d'un forum ouvert en avril 1998. Toutefois, la conférence de citoyens a eu un impact certain, puisque ses recommandations ont largement servi de base au rapport remis au Sénat par Jean-Yves Le Déaut, président de l'OPECST⁸. Ce rapport utilise les recommandations du panel de citoyens – présentées en annexe – comme point de départ de son argumentation. Il reprend notamment l'idée d'augmenter le financement de la recherche dans le domaine des OGM, de renforcer la traçabilité des OGM et de remédier aux défaillances de la Commission du génie biomoléculaire.

En août 1998, le gouvernement a autorisé la culture de trois autres types de maïs transgénique. Bien que cette décision n'aille pas à contresens des recommandations des citoyens, la documentation disponible ne permet pas de savoir ce qui l'a influencée⁹.

Visibilité des travaux auprès de la population

La démarche de communication qui a accompagné la conférence de citoyens sur les OGM a été délibérément minimaliste. À la suite de la « fuite » de certaines informations dans les médias dès le début de la préparation de la conférence, l'OPECST a voulu préserver l'indépendance des panélistes et la neutralité du débat en ne permettant aucune communication auprès des médias

durant la phase préparatoire, à l'exception d'un dossier de presse. Les journalistes ont seulement pu assister à la séance publique de la conférence de citoyens et n'ont été véritablement informés qu'au moment de la conférence de presse.

En plus de figurer en annexe du rapport au Sénat, le texte du consensus a été publié dans *Les annales des mines*, une des plus anciennes publications consacrées à l'industrie et aux techniques. Il est ainsi resté relativement inaccessible à la population.

Toutefois, les attaques publiques virulentes de nombreux détracteurs au sein de la société civile ont fait bénéficier les travaux de la conférence de citoyens d'une visibilité indirecte. Il a été reproché à l'OPECST de manquer de transparence et de vouloir manipuler le débat en refusant l'intervention de membres de groupes partisans durant la préparation des panélistes.

* * *

Pourquoi avoir choisi le nom de « conférence de citoyens » alors que le protocole danois duquel elle s'inspire parle de « conférence de consensus » ? Le changement d'appellation n'est pas lié à une modification procédurale. Il résulte simplement d'un choix de connotations plus adaptées, selon les organisateurs, à la sensibilité politique française. Trois éléments ont motivé ce choix¹⁰. En France, le terme « consensus » pâtit d'une résonance péjorative, associé à la mollesse de l'accord par défaut ou par complaisance sociale. De plus, l'expression « conférence de consensus » a le défaut de présenter le consensus comme finalité du processus, alors que c'est le processus lui-même qui s'avère déterminant, puisqu'il permet notamment de faire émerger les points de divergence. Enfin, on a préféré la connotation politique immédiate du terme « citoyen », qui met en valeur le rôle actif joué par les participants. La seule distance par rapport au modèle danois, en définitive, semble être le souci d'effacer l'aspect procédural au profit du registre de la noblesse de la participation démocratique. Mais, au-delà de ces considérations terminologiques, la conférence de citoyens de 1998 a-t-elle été à la hauteur de ses prétentions ?

7. Boy et al., *op. cit.*

8. Jean-Yves Le Déaut (prés.), *L'utilisation des organismes génétiquement modifiés dans l'agriculture et dans l'alimentation*, Rapport au Sénat 545, tome 1, 1998.

9. Boy et al., *op. cit.*, p. 806.

10. *Ibid.*, p. 783.

Il convient en premier lieu d'en souligner les limites. Au premier chef, le manque de temps a conduit les organisateurs à négliger une étape fondamentale : la distribution d'un dossier documentaire complet aux participants en amont du processus. Le seul document fourni a été le dossier de presse, et ce, après la première rencontre préparatoire. Les conséquences sur la qualité de la délibération ne sont pas moindres : l'absence de dossier documentaire a été « compensée » par une formule de préparation de type scolaire. Les citoyens auraient tout aussi bien pu s'approprier ce savoir à leur rythme, pour le solliciter au fil de leurs discussions ultérieures avec les autres membres du panel.

Le fait que la dimension éthique n'ait pas été abordée dans la délibération découle directement de cette prédominance du savoir technique et académique durant la phase de préparation des citoyens. Absente du contenu de la formation, elle a été absente des débats. Cela pose la question des intervenants et des contenus souhaitables pour motiver le débat le plus riche et le plus ouvert possible. Nous rejoignons ici les critiques émises par la société civile. En effet, la conférence de citoyens a échoué à mettre en place un dialogue social inclusif du fait du manque de communication et de transparence qui l'a entourée. Au lieu de susciter une dynamique d'empathie des citoyens avec leurs homologues panélistes, l'événement a suscité la suspicion au sein de la société civile¹¹.

Cela nous conduit à nous interroger, plus en amont, sur la philosophie qui a présidé à l'organisation de cette conférence de citoyens. Les différentes sources, officielles et critiques, s'accordent pour mettre l'accent sur le fait que le souci premier des organisateurs n'a pas tant été la qualité démocratique du processus lui-même que la justification de sa validité. Ainsi, la décision de laisser les citoyens se réunir à huis clos ne faisait pas partie du design initial de l'expérience, mais a été la réponse des promoteurs aux critiques relatives au manque d'indépendance du panel sur la place publique. La conférence de citoyens apparaît ici comme un processus autolégitimant ; ses organisateurs entendent faire la preuve de l'impartialité du débat. Pour s'en convaincre, revenons au mandat de la conférence tel que formulé par l'OPECST : « Dans une démocratie représentative, les responsables politiques doivent souvent avoir un rôle d'éclairer par rapport au reste de la population, mais encore faut-il qu'ils soient eux-mêmes éclairés sur la portée réelle des choix à faire¹². » En d'autres termes, la participation des citoyens à la conférence ne remet

aucunement en question le paradigme de la légitimité représentative, exprimée ici à travers le motif des décideurs éclairés. Cette conclusion est confirmée par les travaux d'Annika Porsborg Nielsen qui a interrogé la plupart des intervenants sur les représentations entourant la conférence. Ses résultats montrent que tout s'est passé comme si le citoyen se voyait accorder le rare privilège d'apercevoir de près le travail des grands décideurs, à savoir les experts scientifiques et le Parlement. Pour diminuer la distance qui l'en sépare, le citoyen devait travailler dur et essayer de ressembler à ce qu'il n'est pas : un détenteur de pouvoir ou de savoir. Ainsi, de la définition négative du citoyen, passe-t-on insidieusement à la négation du rôle du citoyen dans la décision démocratique :

[...] plutôt que d'apporter une vision différente, le rôle des citoyens panélistes était d'acquiescer le savoir et, plus encore, le vocabulaire de l'expertise, afin de se donner une légitimité dans leur participation face aux experts. Plusieurs Français rencontrés en entrevue pour évoquer la participation du public ont parlé de la conférence comme d'un processus de « fabrication de semi-experts¹³».

Dans cette vision procédurale de la démocratie où seuls les experts peuvent conseiller les gouvernants élus, les compétences démocratiques se limitent au savoir technique. Cela explique l'impact nécessairement limité d'une telle expérience, puisque le consensus d'un groupe de citoyens ne se voit conférer aucune légitimité dans la pyramide représentative. Annika Porsborg Nielsen rappelle que la controverse entourant la conférence de citoyens était due au manque de crédibilité d'une expérience participative au niveau national, ce genre d'initiatives étant jugé plus acceptable aux échelons régionaux et municipaux eu égard à la culture française de centralisation. Heureusement, il s'agissait avant tout d'une « expérience » démocratique, c'est-à-dire que sa qualité intrinsèque s'est révélée sur le terrain. En dépit du cadre de représentations qui a entouré leur participation, les citoyens ont « pris le contrôle » des experts au cours de la séance publique. Tout en conservant une attitude d'échange dépourvue d'animosité, ils se sont permis de rappeler les spécialistes à l'ordre dès qu'ils déviaient des questions posées ou s'avéraient trop vagues dans leurs propos.

11. *Ibid.*, p. 786.

12. Dossier de presse de l'OPECST, *op. cit.*

13. Annika Porsborg Nielsen *et al.*, « Democracy at its Best? The Consensus Conference in a Cross National Perspective », *Journal of Agricultural and Environmental Ethics*, n° 20, 2007, p. 13-35.

EXPÉRIENCES INTERNATIONALES

L'intérêt de ce type d'expérience apparaît sans doute dans la première séance de débat entre les panels de citoyens et d'experts, consacré à la santé. Jugée « décevante » par le comité de pilotage, cette table ronde a mis en lumière l'incapacité des experts à se prononcer, en l'état actuel des connaissances, sur les risques des OGM pour la santé des consommateurs. Pourtant, ces questions de bon sens méritent réponse, et c'est ce qui rend essentielle l'intervention des citoyens. Devant les divergences insolubles entre experts sur la question du trans-

fert à l'humain des gènes résistants aux antibiotiques inoculés aux plantes, les citoyens ont formulé un moratoire sur cette pratique. Le dernier – et non le moindre – apport de cette table ronde a été de « faire sortir l'expertise de la confidentialité »¹⁴, en montrant les partisans derrière les experts.

Marion Cassen

14. Boy *et al.*, *op. cit.*, p. 800.

3

L'Espace citoyen d'interpellation démocratique sur les OGM (Mali, 2006)

Le projet d'une délibération citoyenne sur le thème des OGM a été mis en place sous l'impulsion de l'Assemblée régionale de Sikasso (Mali), une jeune institution issue du récent processus de décentralisation.

Sikasso est le second pôle urbain du Mali, au cœur du plus important bassin de production de coton du pays (deux tiers du volume récolté). Or, ce secteur traverse une crise majeure en raison des difficultés des paysans maliens à écouler leur production. La Compagnie malienne des textiles, société d'État semi-privatisée, achète la matière première aux paysans, mais elle est devenue déficitaire, si bien que les revenus des producteurs ont chuté au cours des dernières années et que la question de la reconversion professionnelle se pose avec une certaine acuité.

C'est dans ce contexte de malaise et de réflexion sur l'avenir de l'agriculture au Mali – et plus largement en Afrique de l'Ouest, dont le coton est la première richesse – que se pose la question de l'introduction des OGM. Dans ce climat d'incertitude, les producteurs maliens constituent des proies particulièrement sensibles aux pressions des firmes multinationales telles que Monsanto et Syngenta qui tentent d'introduire leurs semences génétiquement modifiées (respectivement le coton Bt et le coton VIP). Selon les semenciers, le coton génétiquement modifié serait nettement plus rentable.

L'idée de l'Espace citoyen d'interpellation démocratique (ECID) est le fruit de l'atelier OGM et débat citoyen organisé par l'Assemblée régionale de Sikasso en juin 2005 et réunissant tous les acteurs régionaux concernés par cette problématique. Un comité de pilotage a été formé à l'issue de l'atelier; l'Assemblée régionale l'a ensuite mandaté pour réunir un groupe de cultivateurs dans un processus délibératif, le but de l'expérience étant de les aider à comprendre les enjeux des OGM et les amener à se prononcer sur la question suivante: « Pour ou contre la culture de coton transgénique? »

Le projet délibératif a été monté par l'Assemblée régionale de Sikasso en partenariat avec une quinzaine d'institutions locales et deux acteurs européens, l'Institut international pour l'environnement et le développement (IIED) et le Réseau interdisciplinaire pour la biosécurité (RIBIOS)¹. L'Assemblée a décidé d'adapter un modèle de participation démocratique propre au Mali: l'espace d'interpellation démocratique (EID)². Les organisateurs ont aussi utilisé un usage politique de ce modèle propre à la ville de Sikasso qui, en 2001, s'est approprié la formule en créant l'Espace communal d'interpellation (ECI). Pendant cet événement, les élus municipaux ont répondu à pas moins de 138 questions émanant des citoyens.

Afin de rendre l'espace d'interpellation délibératif et ouvert à l'élaboration d'orientations communes, les organisateurs se sont inspirés du jury de citoyens formalisé par le Jefferson Center aux États-Unis. En effet, dans les autres espaces d'interpellation mis en place au

1. L'Institut international pour l'environnement et le développement (IIED) est un institut de recherche non gouvernemental sur les politiques de développement durable et équitable basé à Londres. Il intervient sous la forme de partenariats avec les décideurs, les acteurs de terrain ou les populations concernées. Il a par exemple collaboré avec des groupements de paysans et des peuples autochtones en Europe de l'Est, en Afrique, en Asie et en Amérique latine. Cette organisation britannique à vocation internationale est financée par l'Union européenne et plusieurs gouvernements scandinaves. Le Réseau interdisciplinaire pour la biosécurité (RIBIOS) est une émanation de l'Institut universitaire d'études du développement, à Genève, et se concentre sur les biotechnologies végétales. Fondé en 2002, il est de plus en plus présent en Afrique francophone. Ces deux organisations, chargées de l'aspect méthodologique du processus malien, ont recueilli des investissements internationaux émanant des gouvernements suisse et néerlandais pour soutenir l'initiative.

2. Depuis 1994, cet exercice démocratique national se tient chaque 10 décembre, à l'occasion de la commémoration de la Déclaration universelle des droits de l'homme. Les citoyens interpellent alors le gouvernement, qui doit rendre des comptes.

Mali, il n'y avait ni délibération ni interpellation d'experts. Ces éléments ont été ajoutés, ainsi qu'un comité d'observateurs chargé de veiller à la validité du processus. La représentation des citoyens au cours des processus d'interpellation maliens posait aussi problème en termes d'équité, puisque les femmes en étaient pratiquement absentes.

Objectif du projet

Le projet de l'Espace citoyen d'interpellation démocratique (ECID), lancé en 2006 au Mali, fait suite à une première expérience menée par l'IIED avec un succès retentissant en Inde cinq ans plus tôt sous le nom de *Prajateerpu* (« le verdict du peuple ») (2001). La formule du jury de citoyens était associée à des scénarios de développement concernant l'avenir agroalimentaire de l'État d'Andhra Pradesh.

Dans le cadre de l'ECID de Sikasso, les membres du comité de pilotage représentaient les institutions locales (Assemblée régionale de Sikasso), les intérêts économiques (Chambre régionale d'agriculture, Compagnie malienne de développement des textiles), le milieu syndical (Association des organisations professionnelles paysannes, syndicats des producteurs de coton), les organisations non gouvernementales (Coordination régionale des ONG) et les médias ruraux (Union rurale des radios et télévisions). Par souci d'efficacité, le comité de pilotage a désigné un comité exécutif plus restreint de 11 personnes, dont 2 personnes-ressources du RIBIOS et de l'IIED. Le processus de l'ECID devait amener à faire échanger des producteurs locaux avec des experts-témoins venus des quatre coins du monde.

Recrutement et représentativité des participants

Le choix des experts-témoins appelés à comparaître devant le jury de producteurs de la région de Sikasso relevait principalement de la responsabilité du comité exécutif. À partir des préoccupations exprimées par les producteurs, et après des discussions approfondies entre ses membres, le comité a fait parvenir ses recommandations aux coorganisateur. Le recrutement a été mené par l'Assemblée régionale de Sikasso, qui a utilisé son papier à en-tête pour rédiger les courriers d'invitation. La sélection des experts-témoins internationaux a été guidée par un souci de représenter de façon optimale les différents points de vue (pour les OGM/contre/

avis partagé) afin de fournir aux citoyens l'information la plus impartiale possible. La diversité des perspectives a aussi été prise en compte grâce à la sélection d'acteurs issus d'horizons différents : des chercheurs en biotechnologies, des spécialistes en droit de la propriété intellectuelle, mais aussi des paysans ayant utilisé les OGM dans des pays en développement tels que l'Inde ou ayant été confrontés à la même problématique que les producteurs maliens (par exemple, un cultivateur français membre du syndicat Confédération paysanne est venu témoigner). Des représentants des firmes internationales Monsanto et Syngenta ont aussi été invités, mais n'ont pas répondu à l'appel.

Pour le recrutement des membres du jury de citoyens, tous producteurs et productrices, l'Assemblée régionale a travaillé conjointement avec les autorités communales auxquelles elles ont fait appel. Le défi du recrutement des citoyens était de taille, puisque la région compte 1 600 000 habitants. La présélection a permis d'établir une liste de 290 producteurs répartis sur les 7 cercles géographiques de la région. La sélection a ensuite été affinée par des critères de genre et de taille des exploitations. Des cibles de recrutement ont été établies pour chaque type d'exploitation. L'Assemblée s'était fixée un objectif de 30 % de femmes dans le jury³.

Troisième organe nécessaire à l'organisation de l'Espace citoyen d'interpellation démocratique, un comité indépendant formé de sept observateurs a été désigné, principalement par les organisateurs internationaux. Ce comité devait permettre le déroulement transparent et impartial du processus délibératif. Toujours pour répondre à un souci de pluralité des points de vue, ce sont de grandes personnalités maliennes et européennes qui ont ainsi été conviées à porter un regard intérieur et extérieur sur les réalités de Sikasso. Durant l'ECID, ce comité d'observateurs a joué un rôle actif sur le terrain en veillant à ce que les différents intervenants n'essaient pas d'influencer les producteurs – surtout en marge du programme officiel.

Enfin, six personnes ont été recrutées pour jouer le double rôle de modérateurs et d'interprètes : quatre assuraient la traduction du français vers le bambara et deux du bambara vers le français et l'anglais. Un modérateur-interprète a accompagné chacune des

3. Assemblée régionale de Sikasso, *Rapport général. Espace citoyen d'interpellation démocratique (ECID) sur les organismes génétiquement modifiés (OGM) en relation avec l'avenir de l'agriculture au Mali*, 2006. En ligne sur le site de l'IIED. www.iied.org

commissions de citoyens mises en place au début du processus.

L'Espace citoyen d'interpellation démocratique a été réalisé avec 45 producteurs et productrices de la région de Sikasso. Ils ont établi leur verdict sur l'introduction des OGM au Mali après avoir écouté quatorze experts-témoins. Le processus a duré cinq journées complètes, au terme d'une phase préparatoire de huit à neuf mois (sélection des experts-témoins et établissement des choix méthodologiques par le comité de pilotage).

Modalités d'animation

La formule du jury de citoyens telle que reprise par l'ECID consiste en plusieurs journées consécutives d'audition des experts-témoins par le jury de citoyens, suivies de deux journées de délibération, l'une consacrée au débat entre les membres du jury et l'autre, à la formulation des recommandations finales et à leur présentation au public. Le jury, composé de 45 citoyens a été scindé, dès le début de l'ECID, en quatre commissions distinctes, de façon à représenter les différents intérêts en présence : les gros producteurs (7 personnes) ; les producteurs moyens (14 personnes) ; les petits producteurs (10 personnes) ; les femmes, toutes catégories confondues (14 personnes). Les commissions ont procédé ensemble aux auditions des experts-témoins, mais ont délibéré isolément.

La première journée a été consacrée à la présentation de la formule de délibération aux citoyens. Des bases de connaissances scientifiques et techniques sur les OGM leur ont été expliquées pour qu'ils soient à même de mieux comprendre les témoignages des experts. À cet effet, un document de synthèse de ces connaissances a été rédigé avant l'événement ; il a été traduit en bambara et étudié par les modérateurs, qui l'ont présenté aux producteurs.

Les deux journées suivantes (26-27 janvier) ont été consacrées aux auditions. Chaque expert a présenté son argumentaire – neutre ou partisan – pendant une durée approximative de 30 minutes. Cet exposé était suivi d'une période de 45 minutes réservée à des questions-réponses dirigées par le jury de producteurs et les modérateurs. Le processus d'audition permettait la rétroaction, c'est-à-dire que le jury a pu redemander à huit intervenants de recomparaître afin de lui fournir de l'information plus détaillée ou lui permettre de développer des fils d'argumentation.

Le 28 janvier a constitué la première journée de délibération. Chaque commission a choisi sa façon de

procéder et son langage avec le modérateur-interprète qui lui était attribué. Le lendemain, les commissions ont mis au point leurs recommandations finales et les ont présentées à l'Assemblée régionale de Sikasso et aux médias présents. De façon surprenante, les quatre commissions ont, de façon consensuelle, rejeté l'utilisation des OGM. Ce rejet a été exprimé ainsi : « Oui à la semence graine traditionnelle, non aux OGM. » Dans son ensemble, le panel a exprimé le souhait de favoriser l'essor de la culture biologique, mais surtout d'utiliser les savoir-faire, produits et marchés locaux. Les membres du jury ont en outre exprimé un très fort sentiment d'identité locale et une volonté de maîtrise de leurs propres moyens de subsistance. Ils ont demandé à ce que la recherche publique dans ce domaine ne soit pas développée, puisqu'ils refusent d'utiliser des OGM.

L'ECID a été suivi d'une journée de bilan à laquelle ont assisté le comité de pilotage, les modérateurs et le comité d'observateurs.

Les technologies de l'information et de la communication ont été utilisées pour l'enregistrement audio et vidéo des débats. La constitution de ces archives répondait à deux objectifs : fournir un document témoignant de l'intégrité du processus et participer à la diffusion de l'événement. Ces contenus sont disponibles sur le site Internet de l'IIED.

Des participants satisfaits

Les citoyens de la région de Sikasso ont exprimé dans leur verdict des convictions très fermes – tranchées mêmes dans le cas de la commission des femmes –, ce qui montre leur degré élevé d'engagement dans le processus. Leurs revendications identitaires montrent comment l'Espace citoyen d'interpellation démocratique leur a permis de s'approprier la délibération et le débat sur les OGM. Les vidéos mises en ligne sur le site de l'IIED illustrent l'idée que l'apprentissage et, dans certains cas, l'émotion, ont concerné aussi bien le jury de producteurs que les experts-témoins. Ainsi, un paysan indien, qui intervenait pour prévenir les Maliens contre l'utilisation des OGM, a-t-il été particulièrement ému par la similarité des situations entre les producteurs de son pays et ceux de la région de Sikasso. Les vidéos illustrent en outre la dynamique discursive à l'œuvre pendant l'ECID : l'expression des témoins était très simple, particulièrement adaptée au niveau de compréhension des jurés, qui n'ont pas éprouvé de gêne dans l'échange.

Impact du projet sur les orientations et les politiques publiques

Parmi leurs recommandations, les citoyens-jurés de Sikasso ont expressément demandé que l'Assemblée régionale relaie leur verdict vers les niveaux supérieurs de la pyramide représentative, notamment à l'Assemblée nationale. L'IIED avait d'ailleurs prévu un processus d'accompagnement matériel pour essayer de faire en sorte que la voix des paysans locaux remonte effectivement vers les décideurs. Selon Michel Pimbert, l'un des représentants de l'IIED⁴, le verdict des citoyens a provoqué une grande surprise au sein du gouvernement central de Bamako, qui entendait au même moment faire adopter une législation favorable aux essais d'OGM. En 2009, soit trois ans plus tard, le projet de loi est toujours en examen. La très grande médiatisation des travaux de l'ECID (voir ci-dessous) explique peut-être l'ajournement de cette décision.

On peut toutefois se demander quel peut être l'impact d'une telle délibération dans un contexte où l'Agence américaine pour le développement international (USAID) appuie les semenciers tout en promettant des centaines de milliers de dollars au Mali s'il accepte de développer les cultures d'OGM.

Une visibilité remarquable

La visibilité des travaux a été optimale. Ce succès résulte du partenariat médiatique de l'ECID avec une radio rurale de proximité pour chacun des sept cercles de la région de Sikasso. À chaque fois que cela a été techniquement possible, les débats ont été retransmis sur les ondes en direct et en intégralité. Les recommandations des producteurs ont joui d'une couverture très importante dans les médias maliens – en particulier grâce à un reportage de la chaîne publique malienne diffusé au téléjournal – et dans la presse internationale. L'écho médiatique a été tel qu'il aurait, selon Michel Pimbert, brouillé les couvertures du Forum social de Bamako, qui se tenait en même temps, et du sommet de l'Organisation des Nations Unies pour l'alimentation et l'agriculture (FAO), qui a eu lieu peu après.

* * *

Les recommandations des producteurs maliens de la région de Sikasso ont reflété très fidèlement leur identité, qu'il s'agisse de leur appartenance à un territoire ou de leurs convictions religieuses. Ce résultat montre

que l'initiative a été un succès de participation : elle a véritablement mis en mouvement une dynamique du bas vers le haut dans la société malienne (*bottom-up*). En effet, les producteurs maliens ont clairement énoncé à quel point il est important pour eux d'exploiter les ressources qui leur appartiennent en propre, dans la tradition, et de développer les modes d'organisation qu'ils ont mis en place (marchés). De simples paysans peu éduqués ont ainsi pu se prononcer dans leurs mots sur un enjeu aussi large que la propriété intellectuelle (brevetage des espèces). Mais s'ils ont refusé à l'unanimité l'utilisation d'OGM dans leur agriculture, c'est aussi en raison de leurs convictions religieuses. Les croyances animistes, qui teintent fortement la religion musulmane, dominante au Mali, accordent une très grande importance à la préservation de la terre mère. L'idée, donc, de modifier son fonctionnement naturel devient un enjeu éthique et spirituel : les manipulations génétiques vont à l'encontre de leur conception de la vie en harmonie avec l'environnement.

La force de l'Espace citoyen d'interpellation démocratique réside en outre dans l'utilisation très pertinente du modèle du jury de citoyens, tout en exploitant le capital symbolique régional très fort de l'espace d'interpellation. Tout d'abord, le choix du jury de citoyens était pertinent dans la mesure où il s'agissait de trouver une réponse à un sujet conflictuel. Il permettait aussi de laisser les citoyens s'exprimer pleinement, puisque la spécificité du jury de citoyens réside dans le fait que les jurés choisissent leur propre mode de débat et d'expression. Cela s'avérait d'autant plus pertinent que ces paysans maliens, peu instruits, n'étaient pas en mesure de rédiger des recommandations – ce qui ne signifie pas qu'ils ne pouvaient pas se prononcer sur un sujet qui les concernait ! Ainsi, une grande place a-t-elle été réservée à l'oralité. De plus, l'IIED a particulièrement bien adapté le processus aux conditions particulières de Sikasso en définissant des critères de représentativité pour choisir les jurés (place des femmes et réalités agro-économiques), en établissant des partenariats avec les médias locaux et en créant un comité d'observateurs, dans le cas où les organisateurs auraient besoin d'asseoir leur crédibilité.

4. Michel Pimbert, « OGM : expériences de démocratie délibérative au Mali », transcription de l'entrevue accordée à Ruth Stégassy, émission *Terre à terre*, Radio-France, 20 mai 2006.

AUX SCIENCES, CITOYENS !

Mali, d'abord, où il a constitué un cadre propice à l'application du protocole de Carthagène sur la biodiversité, auquel a adhéré le pays – ce protocole prévoit explicitement la mise en place de procédures de participation des citoyens avant toute introduction des OGM. De plus, l'espace d'interpellation semble inspirer, au-delà de l'expérience malienne, un

modèle participatif spécifique aux pays africains. En 2008, le RIBIOS a renouvelé l'expérience à Fada N'Gouma, au Burkina Faso. Encore une fois adapté aux traditions politiques locales, l'ECID désignait cette fois-ci « l'Espace citoyen d'information et de dialogue ».

Marion Cassen

4

Le Conseil de citoyens du National Institute for Health and Clinical Excellence (NICE) (Royaume-Uni, 2002)

La création des Community Health Councils (« conseils communautaires en santé »), en Grande-Bretagne en 1974, a ouvert la porte à la participation du grand public dans l'évaluation et l'amélioration du système national de santé. Ces organismes ont permis pendant trois décennies¹ aux patients britanniques de jouer un rôle de surveillance, et, le cas échéant, de mise en cause des décisions et des pratiques qui les concernaient. En 1992, le gouvernement a fait un pas supplémentaire en demandant aux diverses autorités de santé d'impliquer les patients dans la détermination de leurs priorités de dépense. Cette plus grande inclusion du public n'a fait que se confirmer sous les gouvernements travaillistes, résolu à combattre l'apathie démocratique des institutions et des citoyens. Dans le secteur de la santé, le plan de réforme du National Health Service (NHS) présenté en 2000 stipule que les services de santé devront désormais répondre de près aux besoins et aux préférences des praticiens et des usagers. Il prévoit en outre la participation de ces derniers, à la fois comme patients et comme citoyens. La création du National Institute for Health and Clinical Excellence (NICE) en 1999 est une conséquence directe de ce plan. Cet organe indépendant est chargé d'élaborer des standards de pratiques. Dès ses débuts, il a mis en œuvre une approche novatrice de consultation et de collaboration étroites entre diverses parties prenantes (laboratoires pharmaceutiques, professionnels de la santé, patients, associations de malades).

En 2002, la publication du rapport de la commission Kennedy² a joué un rôle déclencheur dans la création d'un conseil citoyen au sein du NICE. La commission Kennedy considérait en effet que le NICE n'était pas suffisamment indépendant du ministère de la santé, ni son fonctionnement assez transparent. De plus, elle soulignait, dans son rapport, la nécessité d'ouvrir les processus de consultation du NICE – jusqu'ici réservés aux patients – aux citoyens.

Le mode opératoire de ce conseil de citoyens a été conçu en grande partie d'après le modèle du jury de citoyens largement vulgarisé au Royaume-Uni dans les années 1990.

La mission de NICE et de son conseil de citoyens

Le NICE, tout en étant rattaché au ministère de la Santé (*Department of Health*), fait partie des nombreuses institutions semi-autonomes du système de santé britannique qui ont pour but d'assurer une plus grande transparence du système public. Le NICE a pour mission de contribuer à la promotion de la bonne santé et à la prévention des troubles de santé en Angleterre et au Pays de Galles par l'élaboration de recommandations pratiques à l'usage du personnel et des établissements médicaux. Il conseille également le gouvernement en matière de dépenses de santé³.

1. Les Community Health Councils ont été dissous en 2003 en Angleterre, mais l'Écosse a choisi de préserver cette structure de proximité. Les conseils ont pour double mandat de faire des recommandations au système national de santé (souvent à partir de consultations des citoyens) et d'aider les patients en les conseillant sur les services de santé ou recours possibles.

2. À la suite de plusieurs inquiétudes manifestées par différentes personnes sur la qualité des soins en chirurgie pédiatrique à l'hôpital Royal Infirmary de Bristol et de la mort d'un enfant, le 12 janvier 1995, sur la table d'opération, le gouvernement britannique a décidé de lancer une enquête publique, sous la responsabilité du Professeur Ian Kennedy, dont le rapport est intitulé *Learning from Bristol: the report of the public inquiry into children's heart surgery at the Bristol Royal Infirmary 1984-1995*, Bristol Royal Infirmary Inquiry, juillet 2001. En ligne: www.bristol-inquiry.org.uk

3. Cet organisme a inspiré le gouvernement du Québec. Ainsi, un groupe de travail présidé par Claude Castonguay a déposé en février 2009 un rapport sur l'implantation de l'Institut national d'excellence en santé et services sociaux, nouvel organisme qui sera voué à la promotion de l'excellence clinique et de l'utilisation des ressources dans le secteur de la santé et des services sociaux, à partir de la fusion du Conseil du médicament et de l'Agence d'évaluation des technologies et des modes d'intervention en santé.

Le conseil de citoyens mis en place en 2002 a reçu le statut de sous-comité dans la structure du NICE, ce qui lui assure une légitimité « structurelle » à long terme. Toutefois, afin de préserver l'indépendance et la crédibilité des délibérations des citoyens, plusieurs mesures ont été mises en place. En particulier, les cadres supérieurs du NICE qui forment le comité directeur du conseil de citoyens ne peuvent intervenir directement dans le processus délibératif des citoyens ; toutefois, ce comité directeur est responsable de la détermination de l'agenda, de la méthodologie et des questions soumises au conseil. De même, afin d'assurer un recrutement transparent et non politisé des membres du conseil de citoyens, NICE a décidé de sous-traiter les tâches de promotion, de recrutement et de facilitation des débats à deux organisations privées : Nexus et Vision 21, petite compagnie locale de recherche en communication ayant une forte expérience dans l'organisation de jurys citoyens et la participation des groupes marginaux.

Selon le NICE, le but premier du conseil de citoyens était d'« ajouter la voix du public » au concert de positions déjà représentées dans les comités de l'Institut et dans les consultations qu'il menait. Par conséquent, toutes ces parties prenantes ont été exclues du conseil de citoyens. Quant à l'esprit de travail de ce conseil, il devait être guidé par le principe d'élaboration collective⁴ et s'appliquer à des sujets de réflexion génériques, et non aux questions de traitements particuliers, confiées à des comités d'experts. Il y a deux raisons à cela. D'une part, le NICE se prononce sur quelque 40 traitements par année, ce qui induirait des coûts beaucoup trop lourds si 30 citoyens devaient être réunis à chacune de ces occasions ; mais, surtout, le conseil de citoyens n'a pas pour vocation de demander à ses membres de formuler un jugement de type scientifique, leur rôle consistant au contraire à introduire un regard plus large à travers des jugements de valeur qui reflètent des aspirations, des préférences et des principes éthiques présents dans la société.

Processus

Selon la méthode américaine du jury de citoyens, un groupe de 12 à 15 citoyens-jurés représentatifs de la population sont sélectionnés pour répondre à une ou plusieurs questions qui leur sont posées et dont les termes sont définis par le promoteur du débat – ici, le NICE. Le processus consiste à leur permettre de s'in-

former de la façon la plus impartiale et riche possible sur le sujet en auditionnant des experts-témoins pendant deux ou trois jours, à l'issue desquels ils s'engagent dans une délibération qui aboutit à la présentation de recommandations finales.

Le conseil de citoyens du NICE a été conçu dès le départ comme une forme hybride du jury de citoyens : si le mode de délibération est le même, il s'en démarque par le nombre de citoyens participants – une quinzaine dans le cas du jury citoyen, une trentaine dans le cas du NICE – et par sa permanence dans l'organigramme du NICE – par opposition à un jury *ad hoc* –, qui l'apparente davantage à un panel de citoyens. Outre l'Institut, promoteur du conseil, et les citoyens eux-mêmes, deux entreprises privées indépendantes interviennent dans le processus : Vision 21, pour la facilitation des débats et le recrutement des participants, et NEXUS, pour les actions publicitaires et les relations avec les médias.

Un recrutement le plus inclusif possible

Le conseil de citoyens se veut le plus inclusif possible, tout en excluant d'emblée les personnes ayant déjà voix au chapitre de la santé. Le recrutement initial des jurés a reposé sur le volontariat, mais un effort particulier a été fourni pour rejoindre les groupes généralement exclus des débats publics. La première campagne de recrutement des citoyens destinés à siéger au conseil a été menée par des annonces parues dans pas moins de 80 quotidiens nationaux et régionaux en Angleterre et en Écosse, ainsi que par voie d'affichage dans des établissements de santé et des points d'information du Citizens' Advice Bureau⁵. Les affiches arboraient le slogan « *Have your say in the NHS* » (« Ayez votre mot à dire dans le système de santé »). Grâce à ses réseaux, Vision 21 a pu rejoindre les médias des minorités ethniques et entreprendre une campagne par courrier électronique en utilisant les répertoires d'associations et d'organisations de terrain. Au total, 35 000 demandes de kits d'information ont été reçues ; un peu moins de 4 500 ont été dûment complétées.

4. Le concept d'élaboration collective se définit ainsi : « *working as a group and not as individuals* » – travailler en tant que groupe et non en tant qu'individus.

5. Ces bureaux offrent gratuitement aux citoyens de leur région des conseils, principalement en matière juridique et financière. Ils font partie d'une ONG nationale, Citizens' Advice, qui est financée par les dons du public. Ces bureaux sont répartis partout en Grande-Bretagne et font appel à des bénévoles. Pour en savoir plus : www.citizensadvice.org.uk

Sur la base de cette banque de volontaires, Vision 21 a établi une liste de 350 noms et a affiné sa sélection par enquête téléphonique. La composition du conseil a été effectuée en tenant compte de critères de représentativité établis au préalable : lieu de résidence, âge, genre, ethnicité, situation socio-économique et handicap. Les participants avaient de 18 à 76 ans.

Afin d'empêcher le conseil de s'institutionnaliser et de lui permettre de conserver la « fraîcheur » de ses membres tout en leur permettant de s'investir dans leur tâche, le NICE a décidé que le conseil se renouvellerait d'un tiers chaque année. Dans un souci de préserver la composition du conseil, les nouveaux recrutés doivent présenter les mêmes caractéristiques sociodémographiques que les citoyens qu'ils remplacent.

Le conseil de citoyens du NICE compte 30 membres nommés pour une période de 3 ans. En vertu de la rotation mise en place, après trois rencontres, 10 citoyens tirés au sort quittent le conseil, et 10 nouveaux membres rejoignent ses rangs. Lorsque le conseil renouvelle un tiers de ces membres, une soirée d'introduction est organisée. Deux représentants qui siègent au conseil partagent leur expérience et leurs apprentissages avec les nouveaux venus.

Le conseil se réunit deux fois par an. Chaque rencontre dure deux à trois jours. Les membres du conseil reçoivent une indemnité de 150 £ par jour ; leurs frais de déplacement et, éventuellement, de garderie, sont également couverts.

Modalités d'animation

Lorsque le conseil de citoyens se réunit pour la première fois autour d'une nouvelle question (car il peut arriver que deux sessions portent sur le même enjeu), des représentants de l'Institut viennent expliquer aux participants l'intérêt qu'elle suscite pour eux.

Un document établi par Vision 21 et le comité directeur du Conseil de citoyens précise le contexte et la portée de la question à considérer. Il précise aussi l'usage qui sera fait des recommandations émises par les citoyens. Ce document est prétesté auprès de citoyens indépendants du NICE qui ne font pas partie du conseil.

Le travail de délibération se décompose en trois formules d'échanges : des séances d'audition des experts témoins (chaque audition dure de 20 à 40 minutes) suivies d'une plage de questions-réponses (30 minutes) ; des sessions de travail en petits groupes ; des sessions plénières.

Généralement, le conseil de citoyens auditionne environ cinq experts témoins (scientifiques, patients ou autres parties prenantes du système de santé). Ce nombre a été réduit à la suite des difficultés éprouvées par les participants lors des premières rencontres, où plus de 10 témoins étaient entendus.

Les travaux en groupes réduits sont l'occasion pour les membres du conseil d'approfondir leur réflexion. Il peut s'agir de formuler des questions à poser aux experts ou d'aborder des aspects particuliers du problème. Les facilitateurs de Vision 21 jouent un rôle important, puisqu'ils recourent notamment à des jeux de rôles ou à des études de cas précis pour stimuler la réflexion des membres du conseil.

Les sessions plénières, en revanche, sont consacrées soit à la synthèse des arguments entendus lors des auditions (*review sessions*), soit à la délibération en vue de l'élaboration de recommandations. Elles font généralement suite aux rencontres en petits groupes. Là encore, les facilitateurs dirigent les citoyens par des questions pour les aider à identifier et à comparer les positions soutenues devant eux.

Des textes rédigés individuellement sont aussi fournis aux facilitateurs de Vision 21, qui se chargent de la rédaction d'un texte de recommandations au cours des jours suivants. Le rapport doit être approuvé par les citoyens, qui peuvent soumettre leurs modifications, avant d'être transmis au NICE. Le rapport laisse une large place aux propos des participants, pris en note tout au long du processus délibératif.

Durant tout le processus, une personne-ressource reste à la disposition des jurés pour apporter toute connaissance manquante.

Usage des TIC

Il ne fait aucun doute que les TIC ont joué un rôle essentiel durant la phase de recrutement. Le recours à la campagne de recrutement par courrier électronique, après la démarche de réseautage de Vision 21 auprès des associations locales, a permis de rejoindre des groupes sociaux plus marginaux et de répondre ainsi aux exigences de représentativité fixées par les instigateurs du conseil.

L'ensemble des délibérations est enregistré sur minidisque, ce qui permet par la suite aux intervenants de Vision 21 de s'appuyer sur cette source première d'information pour rédiger un rapport final le plus fidèle possible.

Après la publication du rapport du conseil de citoyens – et avant que le NICE ne rende son avis officiel –, ce dernier est mis en ligne sur le site Web de l'institut⁶; n'importe qui peut faire parvenir ses commentaires à l'adresse courriel indiquée. Cette phase de consultation peut durer plusieurs mois. Ça a été le cas par exemple du rapport du conseil de citoyens sur la qualité de vie (QALY). Mis en ligne en janvier 2008, il a pu être commenté jusqu'au 15 août.

Un nécessaire ajustement du processus

Dix rapports du conseil de citoyens sont été déposés entre 2002 et 2008. Dans le rapport final sur les médicaments « ultras orphelins » de 2005⁷, on constate avec intérêt que le point de vue des participants sur le déroulement de la session de délibération est retranscrit. On y apprend que, lors des premières sessions du comité, les membres du conseil se sont sentis mal à l'aise en raison du trop grand nombre d'experts appelés à témoigner, mais aussi en raison du caractère trop vague des questions posées par le NICE. En conséquence, le nombre d'experts a été réduit, et les questions ont été formulées de façon plus concrète. Toutefois, il a aussi été noté par Davies et ses collègues⁸ (2005) que les membres du conseil préféraient interagir avec des témoins non experts, tels que des patients, parce que les experts ont tendance à leur prêter des connaissances qu'ils ne possèdent pas. Par ailleurs, ils se sont dits plus à l'aise de délibérer lorsque les témoins présentaient des avis clairement tranchés. Avant de faire partie du conseil de citoyens, les futurs participants interrogés par Davies⁹ et son équipe se disaient enthousiastes ou nerveux par rapport aux attentes qui pesaient sur eux. Bien que la moitié des participants aient formulé des doutes quant à l'indépendance du processus et, par là, sur son impact potentiel, tous se sont sentis grandir comme citoyens. La plupart, à l'issue de leur mandat, désiraient s'engager autrement dans les institutions de santé ou les organisations de la société civile. Ils ont eu le sentiment de développer leur capacité à exprimer leurs opinions.

Impact sur les orientations et politiques publiques

Une fois le rapport des citoyens remis au NICE, les dirigeants de l'Institut se concertent et proposent une réponse à leurs recommandations. Ils se réservent alors le droit de les accepter, d'émettre des réserves ou de

réunir de nouveau le conseil sur un aspect qui demande clarification.

Bien entendu, le point de vue des citoyens est confronté à celui des autres parties prenantes. Si leurs recommandations sont jugées pertinentes, elles peuvent se concrétiser rapidement dans les standards de bonnes pratiques émis par le NICE. Ainsi, en 2003, l'Institut faisait paraître un communiqué intitulé « Recommendations from Citizens' Council on clinical need have immediate impact on NICE »¹⁰.

* * *

Le rapport d'évaluation du Conseil de citoyens du NICE publié en 2005 a conclu à son indéniable succès, tout en rappelant que la délibération des citoyens reste onéreuse¹¹. Il met particulièrement en avant la capacité de la direction du NICE et même des citoyens siégeant au conseil à en faire évoluer la forme pour parvenir à l'efficacité attendue. Par exemple, ce sont les citoyens qui ont demandé à pouvoir s'investir dans plusieurs sessions, le temps d'apprendre leur rôle de conseiller, et qui ont opté pour la diminution du nombre d'experts témoins à auditionner. Il ne fait pas de doute, d'ailleurs, que la formule du conseil de citoyens développée par le NICE s'avère propice au développement de compétences démocratiques. Le rôle majeur accordé aux facilitateurs, lesquels ne se limitent pas à poser des questions, mais organisent aussi des formes d'échanges variées et stimulantes, semble une des clés de ce succès. La réflexivité du NICE, c'est-à-dire sa capacité de réfléchir sur ses propres pratiques, est à l'évidence une autre de ses forces, de concert avec sa confiance dans la construction graduelle des options collectives par différents acteurs, puisque même le verdict des citoyens est soumis à une autre forme de débat collectif.

Dans les premiers mois qui ont suivi sa création, le conseil a fait l'objet de critiques virulentes. Dans un article célèbre, Gulland¹² l'accusait notamment d'être « un tigre sans dents », qui sert de trompe-l'œil et de

6. www.nice.org.uk

7. En ligne: www.nice.org.uk

8. Cecilia Davies *et al.*, *Opening the Box: Evaluating the Citizens Council of NICE*, rapport présenté au National Coordinating Center for Research Methodology, NHS Research and Development Programme, The Open University, 2005.

9. *Ibid.*

10. « Les recommandations du conseil de citoyens sur les besoins cliniques ont un impact immédiat sur le NICE. »

11. Cecilia Davies *et al.*, *op. cit.*

12. Anne Gulland, « NICE Proposals for Citizens' Council Condemned by Patients », *British Medical Journal* 325 (7361), p. 406, 2002. www.pubmedcentral.nih.gov

EXPÉRIENCES INTERNATIONALES

justification aux décisions de coupes budgétaires du gouvernement. Le souci d'empêcher le conseil de s'institutionnaliser, à travers son renouvellement permanent, a permis de déjouer ce risque. Si des ajustements étaient encore nécessaires au moment de ces critiques, notamment pour ce qui est de la formulation des questions posées aux citoyens, l'expérience s'avère si fructueuse qu'elle est devenue un modèle pour d'autres systèmes

de santé. Le conseil de citoyens que, selon le projet de loi 102, la province de l'Ontario devait mettre en place à la fin de l'année 2008, reprend ainsi le modèle du conseil de citoyens du NICE presque à l'identique¹³.

Marion Cassen

13. www.health.gov.on.ca

5

L'évaluation des technologies de la santé au Canada

La communauté d'évaluation des technologies de la santé (ETS) au Canada, l'une des mieux établies au monde, remonte aux années 1970. Hormis les unités d'évaluation en milieu hospitalier et les centres de recherche universitaires, nous y comptons actuellement quatre agences d'ETS: une agence pancanadienne et trois agences provinciales (au Québec, en Ontario et en Alberta)¹.

Bien que l'ETS ait longtemps été la chasse gardée des experts biomédicaux et des économistes de la santé, plusieurs membres de la communauté d'ETS expriment depuis quelques années le désir d'impliquer le public² dans leurs activités afin de s'assurer que les décisions soient éclairées, transparentes et légitimes³. En 2005, un sondage réalisé auprès des agences membres de l'International Network of Agencies for Health Technology Assessment indiquait que 57 % des agences impliquaient le public dans certaines de leurs activités et que 83 % avaient l'intention de le faire à l'avenir⁴.

Au cours des prochaines lignes, je présente les deux premières agences canadiennes ayant institutionnalisé des mécanismes participatifs: l'Agence canadienne des médicaments et des technologies de la santé (ACMETS) et le Secrétariat des services consultatifs médicaux (SSCM) de l'Ontario. Puis, je discute des perspectives d'avenir en ce qui a trait à l'implication du public dans l'ETS au Canada. Ces réflexions s'appuient sur une revue des publications spécialisées en ETS, une revue des sites Web des agences en question, ainsi que des entrevues semi-dirigées auprès de 15 informateurs-clés au Canada de février 2006 à novembre 2007⁵.

L'Agence canadienne des médicaments et des technologies de la santé

Autrefois connue sous le nom d'Office canadien de coordination de l'évaluation des technologies de la santé, l'Agence canadienne des médicaments et des

technologies de la santé (ACMETS) est un organisme indépendant créé en 1989. Son mandat est de soutenir les décideurs fédéraux, provinciaux et territoriaux en leur offrant des informations et des conseils fondés sur des données probantes quant à l'efficacité et aux coûts des médicaments et autres technologies de la santé. L'agence rend des comptes aux sous-ministres de la Santé des gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux par l'intermédiaire de son conseil d'administration (à l'exception du Québec).

L'implication du public dans le Programme d'évaluation des technologies de l'ACMETS⁶ se résume à deux

1. L'agence pancanadienne est l'Agence canadienne des médicaments et des technologies de la santé (ACMETS). Les agences provinciales sont l'Agence d'évaluation des technologies et des modes d'intervention en santé (AETMIS) au Québec, le Secrétariat des services consultatifs médicaux (SSCM) en Ontario et l'unité d'ETS située à l'Institute of Health Economics en Alberta.
2. Par « impliquer le public », je fais référence ici à toutes procédures (actives ou passives) utilisées par des agences afin d'interagir avec le public (citoyens, patients et utilisateurs de services) ou ses représentants. Cette définition est assez large pour inclure différents degrés et phases d'implication, mais aussi différents publics pouvant être impliqués dans le secteur de la santé.
3. Julia Abelson *et al.* « Bringing “the public” into health technology assessment and coverage policy decisions: from principles to practice », *Health Policy*, vol. 82, n° 1, 2007, p. 37-50.
4. David Hailey et Margareta Nordwall. « Survey on the involvement of consumers in health technology assessment programs », *International Journal of Technology Assessment in Health Care*, vol. 22, n° 4, 2006, p. 497-499.
5. Ces entrevues ont été réalisées auprès d'universitaires, de responsables de politiques dans les ministères de la Santé, de représentants de groupes de patients et d'utilisateurs de services et de membres des agences d'ETS.
6. Le Programme d'évaluation des technologies est l'un des trois programmes de l'agence avec le Programme commun d'évaluation des médicaments (qui fournit des recommandations sur les listes de médicaments couverts par les régimes d'assurance-médicaments financés par les fonds publics au Canada) et le Service canadien de prescription et d'utilisation optimales des médicaments (qui fournit des stratégies, des outils et des services aux prestataires de soins de santé et aux consommateurs). Voir ACMETS, *Notre profil*, en ligne: www.cadth.ca (7 février 2008).

activités. Tout d'abord, les membres du public peuvent soumettre des sujets d'évaluation en remplissant un formulaire sur le site Web de l'agence. Toutefois, afin d'être pris en considération, ces sujets doivent être en lien avec des enjeux de politiques de santé au Canada. Ensuite, tous les rapports d'évaluation et les recommandations faites par l'agence sont rendus disponibles sur son site Web afin d'informer le public.

Au-delà de ces dispositions, il n'y a pas de mécanismes formels pour impliquer le public dans le Programme d'évaluation des technologies, car celui-ci met l'accent sur l'évaluation de l'efficacité clinique et des coûts des technologies basée sur des revues systématiques de la littérature scientifique. Une analyse des rapports d'évaluation publiés par l'ACMTS a d'ailleurs mis en lumière le fait que les enjeux liés aux patients, soit les impacts sociaux et éthiques, l'acceptabilité sociale, les réactions psychologiques et autres paramètres, sont rarement pris en considération⁷.

L'idée d'impliquer le public dans les activités de l'agence a toutefois pris de l'ampleur en 2005. En effet, le retrait sur le marché de médicaments anti-inflammatoires pouvant accroître les risques d'incidents cardio-vasculaires (comme le VIOXX et autres inhibiteurs COX-2) a soulevé un tollé. De nombreux groupes d'intérêts ont dénoncé le manque de transparence du processus d'approbation et de réglementation des médicaments au Canada. Le ministre fédéral de la Santé, Dr Ujjal Dosanjh, a alors proposé de mettre en place un nouveau processus pour mettre fin à cette crise de confiance. Ce processus devait favoriser la transparence et l'imputabilité des décisions, mais aussi une plus grande participation du public⁸. Au cours de la même période, une évaluation indépendante du Programme commun d'évaluation des médicaments a souligné que le processus souffrait d'un manque de participation du public⁹. Ces événements ont incité l'agence à explorer les pratiques internationales en matière d'implication du public en ETS.

En 2006, le conseil d'administration de l'ACMTS a approuvé un plan visant à accroître l'implication du public et adopté une politique en ce sens. L'agence devait ainsi augmenter les communications auprès du public et des groupes d'intérêts, mais aussi nommer deux représentants du public à ses comités consultatifs spécialisés. Les deux premiers comités à ouvrir leurs portes au public ont été (1) le Comité consultatif canadien d'expertise sur les médicaments (CCCEM) du Programme commun d'évaluation des médicaments

et (2) le Comité d'experts en examen (CEE) du Service canadien de prescription et d'utilisation optimales des médicaments.

Ces deux comités sont composés approximativement de 10 à 13 membres, comprenant des médecins, des pharmaciens, des économistes de la santé et d'autres membres ayant une expertise pertinente. Par représentant du public, l'agence fait référence à toute personne qui est membre du grand public, c'est-à-dire qui n'est pas affiliée à un groupe d'intérêt. Toute personne intéressée peut répondre à un appel de candidature publié dans les principaux journaux canadiens. Afin de postuler, les candidats doivent transmettre leur curriculum vitae, les noms et coordonnées de deux à trois références, un formulaire énonçant leurs qualités et un formulaire de déclaration de conflits d'intérêts. Chaque dossier est ensuite évalué par un comité de candidatures au sein de l'agence.

Les représentants du public sélectionnés sont membres à part entière des comités pour un mandat renouvelable de deux ans¹⁰. Ils participent avec les autres membres experts à une dizaine de rencontres par année. Comme le souligne l'agence, le rôle de ces représentants du public est d'apporter une « perspective de profane » aux délibérations et recommandations des comités¹¹.

Selon Douglas Martin et Andreas Laupacis¹², la principale raison pour laquelle l'agence a décidé d'impliquer des membres du grand public concerne certaines inquiétudes envers des personnes associées à des groupes de patients et d'utilisateurs de services susceptibles d'être biaisées. Cela risquait de compromettre la crédibilité scientifique et l'indépendance politique de ces comités. Cela dit, il est encore trop tôt pour déterminer l'impact de cette participation

7. Eva Draborg *et al.*, « International comparison of the definition and the practical application of health technology assessment », *International Journal of Technology Assessment in Health Care*, vol. 21, n° 1, 2005, p. 89-95.

8. Laura Eggertson, « Health Canada to seek public input on drugs », *Canadian Medical Association Journal*, vol. 172, n° 6, 2005, p. 733.

9. EKOS Research Associates. *Evaluation of the first year of operation for the Common Drug Review*, Ottawa, EKOS Research Associates, 2005.

10. ACMTS, « L'ACMTS annonce la participation de représentants du public au CCCEM », *Le Point sur le PCEM*, n° 28, mai 2006. En ligne: www.cadth.ca

11. CADTH. *Canadian Drug Expert Advisory Committee: Terms of reference*, Ottawa, Canadian Agency for Drugs and Technologies in Health, 2006.

12. Douglas Martin et Andreas Laupacis, « Drug bill an attempt at democracy », *Toronto Star*, 2006.

citoyenne sur les processus et recommandations de ces comités.

Il est intéressant de constater que l'agence a adopté un mécanisme participatif pour ses deux programmes touchant aux médicaments, mais pas pour son Programme d'évaluation des technologies. Selon certains informateurs, cela peut s'expliquer par le fait que les enjeux touchant la couverture des médicaments sont très souvent médiatisés et controversés au Canada. À l'inverse, les autres technologies semblent profondément intégrées au système de santé et beaucoup moins visibles pour le public. Par conséquent, le besoin d'impliquer le public sur des enjeux touchant ces autres technologies ne semblerait pas aussi pressant.

Par ailleurs, certains membres de la communauté d'ETS demeurent sceptiques quant à la décision de l'ACMTS d'impliquer le public. En effet, certains suggèrent que l'intégration des citoyens à des comités d'experts s'apparente à une participation strictement symbolique. Cette décision viserait à démontrer que l'agence souscrit pleinement à l'idée d'impliquer le public, sans toutefois mettre en place un mécanisme qui permette une contribution significative du public.

D'autres soutiennent qu'il s'agit plutôt d'une stratégie de gestion des risques afin de faire contrepoids aux pressions de l'industrie pharmaceutique. Puisque son mandat couvre l'évaluation des médicaments, l'ACMTS semble vulnérable aux pressions de l'industrie. D'ailleurs, en 1997, l'agence a été impliquée dans une longue et coûteuse bataille légale lorsque Bristol-Myers-Squibb Canada a cherché à empêcher la publication d'un rapport sur les statines, une classe de médicaments utilisés pour baisser la cholestérolémie¹³. Selon les termes d'un informateur clé, les membres du public au sein des comités consultatifs spécialisés de l'agence pourraient servir à celle-ci de « boucliers humains ». Ainsi, la mobilisation des représentants du public protégerait l'agence contre de possibles attaques de l'industrie.

Le Secrétariat des services consultatifs médicaux de l'Ontario

La seconde agence canadienne d'ETS à adopter une approche formelle pour impliquer le public est le Secrétariat des services consultatifs médicaux (SSCM) de l'Ontario. Créé en 2001, le SSCM est une division du ministère de la Santé et des Soins de longue durée. Son mandat est de fournir au ministère et aux autres agences du réseau de la santé des conseils stratégiques basés sur

des données probantes en ce qui a trait à l'adoption et à l'utilisation des technologies de la santé (exception faite des médicaments et des systèmes informatiques).

Le SSCM agit également à titre de secrétariat pour le Comité consultatif ontarien des technologies de la santé (CCOTS) créé en 2003. Le CCOTS est un comité indépendant ayant pour mandat de formuler des recommandations au ministère et aux professionnels de la santé à propos de l'adoption et de la diffusion des technologies de la santé. Le CCOTS rend des comptes au sous-ministre adjoint du ministère de la Santé, qui nomme les 12 membres du comité pour un mandat renouvelable de deux ans. Le CCOTS est composé de représentants du milieu hospitalier et des soins de longue durée, de médecins, d'infirmières, d'économistes de la santé ainsi que d'experts en éthique et en évaluation des technologies. Le SSCM fournit les évaluations fondées sur des données probantes pour soutenir les délibérations des membres du CCOTS.

Jusqu'à tout récemment, les occasions d'impliquer le public ont été plutôt limitées. L'agence a parfois cherché à connaître les points de vue des patients et utilisateurs de services (essentiellement par sondages). De plus, une fois les recommandations du CCOTS et les analyses basées sur les données probantes transmises au sous-ministre adjoint, elles sont accessibles au public 60 jours plus tard sur le site Web du CCOTS. Les membres du public ont alors 60 jours pour porter en appel les recommandations s'ils croient que des informations ont été ignorées ou mal interprétées. Un tel mécanisme d'appel permet non seulement d'assurer l'équité et l'imputabilité des recommandations prises par le CCOTS, mais également de résoudre des conflits ou d'éviter leur escalade.

Au cours des dernières années, l'idée d'impliquer le public dans les activités du SSCM et du CCOTS a pris de l'ampleur, particulièrement sous l'impulsion d'un climat politique favorable à la participation publique depuis l'élection du Parti libéral de l'Ontario en 2003. Le Secrétariat du nouveau démocratique a d'ailleurs été créé en 2003 afin de renforcer la participation publique ainsi que la transparence et l'imputabilité des décisions prises par le gouvernement ontarien. De plus, une évaluation indépendante de leurs processus en 2005 semble avoir poussé le SSCM et le CCOTS à réfléchir

13. David Hailey, « Scientific harassment by pharmaceutical companies: Time to stop », *Canadian Medical Association Journal*, vol. 162, n° 2, 2000, p. 212-213.

sur les besoins de mettre en place une stratégie « d'engagement » du public¹⁴.

C'est en 2007 que l'agence a adopté une nouvelle approche permettant au public de commenter le processus d'évaluation à trois moments clés : (1) lorsqu'une technologie a été soumise pour évaluation afin d'obtenir des informations préliminaires; (2) lorsqu'une technologie est en cours d'évaluation par le SSCM et (3) lorsque les recommandations préliminaires ont été formulées par le CCOTS. Le public peut donc faire parvenir ses commentaires par courrier, courriel ou télécopie. L'objectif de cette nouvelle approche vise à s'assurer que le SSCM et le CCOTS tiennent compte du point de vue des personnes affectées par une maladie ou une technologie dans leurs analyses et recommandations. Reste à savoir de quelle façon les commentaires du public seront intégrés dans les rapports d'évaluation du SSCM et dans les recommandations formulées par le CCOTS.

Perspectives d'avenir

Les expériences canadiennes en matière d'implication du public en ETS demeurent plutôt modestes. Toutefois, plusieurs indices nous laissent croire que les perspectives d'avenir semblent favorables.

En 2007, la consultation pancanadienne À l'écoute III a permis de définir les priorités de recherche liées aux services et politiques de la santé au Canada. Parmi les 11 thèmes prioritaires relevés, signalons la prise de décision fondée sur les valeurs et la participation du public, mais aussi le développement d'un cadre éthique qui guide la prise de décision sur les technologies et les médicaments émergents. Ces thèmes sont liés à des préoccupations grandissantes en ce qui a trait au financement et à la viabilité du système de santé au Canada ainsi qu'aux décisions complexes et souvent controversées auxquelles font face les décideurs quant à l'inclusion et à l'exclusion de certaines technologies du panier de services assurés.

Un autre événement en Ontario laisse croire que les perspectives d'avenir pour l'implication du public en ETS sont favorables. En 2006, le gouvernement provincial a adopté le Transparent Drug System for Patients Act¹⁵. Cette loi permet à 25 Ontariens de participer au Conseil des citoyens qui a été mis sur pied à l'automne

2008 afin d'aviser le ministre des implications sociales des politiques et priorités liées aux médicaments. Le Citizens' Council de National Institute for Clinical Excellence (NICE) au Royaume-Uni a servi d'exemple au gouvernement provincial afin de créer cette nouvelle instance délibérative. La création de ce Conseil des citoyens démontre l'engagement du gouvernement ontarien à accroître la transparence et l'imputabilité de ses processus décisionnels.

Toutefois, l'idée d'impliquer le public en ETS fait face à bien des obstacles. Elle soulève de nombreuses questions conceptuelles et pratiques : Qui est le « public » ? Quel rôle devrait-il jouer ? Quand devrait-il être impliqué dans le processus d'ETS ? De plus, l'idée d'une telle implication demeure contestée au sein même de la communauté d'ETS, car certains sont réfractaires à l'implication de profanes dans un domaine si complexe. D'autres s'inquiètent des pressions que la participation du grand public pourrait exercer sur les ressources humaines et financières des agences, qui doivent répondre à des demandes croissantes et de plus en plus pressantes des décideurs et responsables politiques. Certains craignent également que la participation active du public compromette la crédibilité scientifique et l'indépendance des agences d'ETS.

Cela dit, il est permis de croire que les perspectives d'avenir seront intimement liées à la capacité des agences à évaluer l'efficacité de leurs mécanismes participatifs, ce que très peu d'agences ont fait jusqu'à présent. De telles évaluations permettront d'apprendre de ces expériences, de déterminer si les objectifs ont été atteints, de s'assurer de l'utilisation adéquate des ressources institutionnelles et des fonds publics, mais aussi de convaincre les sceptiques.

François-Pierre Gauvin

14. Les Levin *et al.*, « Establishing a comprehensive continuum from an evidentiary base to policy development for health technologies: The Ontario experience », *International Journal of Technology Assessment in Health Care*, vol. 23, n° 3, 2007, p. 299-309.

15. Legislative Assembly of Ontario, *Bill 102: An Act to amend the Drug Interchangeability and Dispensing Fee Act and the Ontario Drug Benefit Act*, 2nd Session, 38th Legislature, 2006. En ligne : www.ontla.on.ca

6

Meeting of Minds: une expérience de délibération citoyenne pour encadrer le développement des neurosciences (Union européenne, 2004)

Lancée en 2004, l'initiative *Meeting of Minds* (« Sciences du cerveau et société ») a été la première expérience de délibération citoyenne menée à l'échelle européenne sur le modèle des *21st century town meetings*¹. Au total, 126 citoyens de 9 pays européens (Allemagne, Belgique, Danemark, France, Grèce, Hongrie, Italie, Pays-Bas et Royaume-Uni) ont pu réfléchir et s'exprimer sur les orientations qui devraient encadrer la production d'un savoir encore nouveau : les neurosciences. Celles-ci regroupent toutes les sciences, humaines et physiques, impliquées dans l'étude de l'anatomie et du fonctionnement du système nerveux. Le perfectionnement des techniques d'imagerie et de leur interprétation, de même que les possibilités grandissantes de contrôler, par la médication, l'activité psychique des individus pourraient avoir un impact déterminant sur nos vies quotidiennes – *a fortiori* dans des sociétés occidentales de plus en plus touchées par les maladies du cerveau (Alzheimer, Parkinson, etc.). Les avancées des connaissances, en même temps qu'elles promettent de meilleurs soins dans le futur, mettent à jour les mécanismes qui régissent notre pensée. Parce que le développement des neurosciences soulève des questionnements éthiques et moraux, il semble nécessaire de consulter non pas seulement l'expert, mais aussi le citoyen.

Le projet *Meeting of Minds* n'a pas résulté d'une commande d'institutions étatiques ou supraétatiques, mais d'une initiative privée : l'événement a été organisé par un consortium de 12 universités, musées des sciences, instituts d'évaluation et fondations dédiés à la production et à la diffusion du savoir scientifique. Toutes ces institutions possédaient déjà une expertise dans le domaine de la participation publique et ont voulu devancer les besoins européens en matière de neurosciences en interrogeant des citoyens². Leurs efforts ont été coordonnés par la Fondation Roi Baudouin (Belgique), qui a bénéficié d'un financement accordé par la Commission européenne.

Objectifs

Ce projet s'inscrit dans la lignée des expériences précédentes en matière d'évaluation participative des technologies, notamment celles menées par le Conseil danois pour la technologie, en se donnant pour objectifs : 1) « d'améliorer la prise en compte de la demande sociale chez les experts, les différents acteurs et les citoyens », 2) « de stimuler le débat public » sur les neurosciences au niveau européen, 3) « de formuler des recommandations à l'intention des politiques »³. Dans le cas de *Meeting of Minds*, ce dernier volet occupe une place particulièrement importante : les recommandations auxquelles doivent aboutir les participants sont considérées comme l'objectif ultime du processus délibératif, sanctionné par la production de rapports présentés aux acteurs concernés (experts scientifiques, décideurs politiques et intervenants dans le champ de l'éthique scientifique et de la santé).

Cette expérience délibérative se démarque comme un projet pilote. Elle se distingue en premier lieu par l'extrême nouveauté du thème qu'elle aborde. Les neurosciences constituent un domaine où sont utilisées des technologies de pointe ; elles commencent à peine à livrer des résultats scientifiques tangibles, mais laissent d'ores et déjà présager d'incroyables développements. Autrement dit, le thème des neuro-

1. Lukensmeyer *et al.*, *Méthodes participatives, un guide pour l'utilisateur*, Fondation Roi Baudouin, 2007, p. 23.

2. Ces citoyens étaient issus des neuf pays représentés par le consortium d'institutions : Allemagne (Musée allemand de l'hygiène), Belgique (Fondation Roi Baudouin, Université de Liège et Institut flamand pour l'évaluation des choix scientifiques et technologiques), Danemark (Conseil danois pour la technologie), France (Cité des sciences et de l'industrie), Grèce (fondation Eugenides), Hongrie (Université de Debrecen), Italie (fondation IDIS – Cité de la science), Pays-Bas (Institut Rathenau) et Royaume-Uni (Université de Westminster).

3. Extraits du rapport final de *Meeting of Minds*, disponible en ligne : www.meetingmindseurope.org

sciences n'a, dans le discours public – qu'il émane des politiciens, des regroupements civils ou des médias – pas encore fait l'objet d'un « cadrage » (*issue framing*). Le sujet représente une sorte de *terra incognita* encore vierge de toute polarisation des opinions, et il revient aux citoyens de l'analyser⁴. En termes d'affaires publiques, il s'agit de faire émerger un ou des enjeux et de les inscrire à l'ordre du jour politique européen.

En deuxième lieu, dans le cas de *Meeting of Minds*, la méthodologie elle-même devient un objectif : à travers le thème des neurosciences, le consortium a voulu mettre en place un modèle efficace de délibération participative au niveau européen. Les organisateurs n'ont cessé de rappeler à cet égard le défi particulièrement retors qui consiste à faire dialoguer des citoyens dans un contexte multilingue, un défi qui requiert une adaptation des procédures participatives traditionnelles.

Recrutement et représentativité

Le processus de recrutement des citoyens a été conçu de façon à assurer la représentativité du panel de délibération et ce, tant au niveau national qu'euro-péen. Un travail important de sélection a été réalisé par les équipes de projet nationales afin de limiter l'envergure de la délibération à 14 citoyens par pays⁵.

Un échantillon national de 4 000 à 5 000 personnes a d'abord été sélectionné de façon aléatoire dans les pays participants. Une invitation personnelle détaillant le rôle et les responsabilités des panélistes a été envoyée à chacun de ces participants potentiels. Il était clairement souligné qu'aucune connaissance préalable sur les neurosciences n'était nécessaire. Le courrier comportait également un coupon, où les participants devaient préciser leur âge, leur sexe, leurs parcours personnel et professionnel, ainsi que leur motivation à participer à l'événement.

La seconde étape a consisté à sélectionner les membres du panel national de façon à ce que les sexes, tranches d'âge et degrés de qualification des citoyens soient également représentés. L'analyse de la motivation des citoyens à participer a permis de réduire encore la taille de l'échantillon en s'assurant de la diversité des raisons invoquées par les citoyens, reflet de la diversité des points de vue⁶. Quant au panel européen, il a été obtenu par le regroupement des neuf délégations nationales.

Au total, 126 citoyens européens issus de neuf États ont participé à l'initiative. Le processus délibératif a duré neuf mois, d'avril 2005 à janvier 2006. Sa mise en place a nécessité plus d'un an de préparation.

Calendrier des consultations

Les délibérations de *Meeting of Minds* ont fait l'objet de trois rencontres nationales et de deux rencontres européennes des panels citoyens. Les rencontres nationales et européennes se sont déroulées en alternance.

Les premières rencontres nationales de panel (avril-mai 2005) visaient à aider les citoyens à se familiariser avec les différents aspects de la délibération : le thème des neurosciences, le déroulement technique du processus et ses exigences, les autres membres du panel. Les discussions ont pris pour support la brochure introductive préparée par les organisateurs, conçue de façon à amener les citoyens à réagir : la documentation présentait une série de cas pratiques destinés à montrer l'impact des nouvelles connaissances sur la vie quotidienne des citoyens, amenant les participants à réfléchir à leur propre expérience. Au cours de cette étape préparatoire, les citoyens ont notamment été formés à participer à un dialogue multilingue et multiculturel en prévision de la première Convention européenne des citoyens, qui constituait l'étape suivante (3-5 juin 2005). Les citoyens y ont poursuivi les débats menés à l'échelle nationale et ont défini par consensus, au fil de l'élaboration de questions communes s'adressant à l'ensemble des citoyens européens, les grands thèmes à explorer lors des futures délibérations. Ces questions ont servi de guide de travail aux équipes nationales pendant les mois suivants. En septembre, les différents panels ont été réunis pour décider à quels intervenants (politiciens, experts) ils feraient appel pour répondre à leurs questions au cours de la seconde phase de débat national (oct.-nov. 2005), durant laquelle une grande place serait accordée aux préoccupations nationales spécifiques. Enfin, la seconde Convention européenne des citoyens (20-23 janvier 2006) a permis au panel européen de débattre des points d'accord et des différences entre les rapports nationaux et de formuler des recommandations finales à l'attention des représentants européens.

4. Témoignage vidéo de Gerrit Rauws réalisé en 2006 par le Dana Center. Disponible en ligne : www.danacenter.org.uk. Gerrit Rauws était le directeur de la Fondation Roi Baudouin en 2006.

5. En Belgique, les communautés flamande et wallonne ont présenté chacune un panel indépendant composé de sept personnes.

6. La procédure est décrite dans la publication *ECD Method Description* de la Fondation Roi Baudouin (p. 18-19), qui propose un modèle de délibération à partir de l'expérience *Meeting of Minds*.

Modes de délibération

Les organisateurs ont adapté le modèle du 21st Century Town Meeting au contexte multilingue particulièrement exigeant de *Meeting of Minds*.

Une formule différente a été essayée pour chacune des rencontres européennes. Lors de la première, les citoyens ont été divisés en groupes de huit personnes réunies autour d'une table; à chacune d'entre elles étaient parlées trois à quatre langues, d'où le recours à au moins deux interprètes. Un rapporteur a été détaché auprès de chaque groupe pour consigner les conversations, puis les transmettre à un bureau central. Ce dernier, après les avoir synthétisées et analysées, a renvoyé à chaque table la même liste de nouvelles questions à débattre pour faire avancer les discussions. Le vote a aussi été utilisé pour déterminer les priorités et établir la liste des thèmes de travail.

Le dispositif d'animation de la seconde convention s'est appuyé sur le modèle du « carrousel »⁷. Les participants ont été divisés en trois groupes répartis dans trois salles différentes. Chacun des groupes a ensuite été réparti autour de neuf tables : huit tables unilingues de cinq citoyens et une table centrale multilingue accueillant un représentant de chaque table unilingue. Trois modes de délibération ont été adoptés : d'abord, des discussions autour des tables unilingues puis, dans un deuxième temps, des débats plus poussés autour de la table centrale multilingue. Enfin, le « café européen », ouvert à tous les participants, a constitué un espace de discussion plénière, où, informellement, les citoyens ont pu commenter les différents points de vue exprimés. Le processus s'est clos par la rédaction, par des rédacteurs professionnels et des citoyens, d'un rapport final en anglais, traduit dans les huit autres langues.

Les TIC et leur impact sur la participation citoyenne

Les technologies de l'information et de la communication (TIC) ont été utilisées à trois fins différentes : pour accélérer le long processus visant à établir un consensus entre les citoyens, pour rapprocher les citoyens participants et pour assurer la transparence du processus.

Au premier chef, le recours aux TIC a facilité le processus très complexe de délibération mis en œuvre. Lors de la première convention européenne, les rapports de chaque table ont ainsi été envoyés électroniquement au bureau central, ce qui a permis une collecte et une analyse rapides des discussions en cours et d'en-

chaîner immédiatement avec un second tour de débats. Les citoyens ont également voté, grâce à des claviers électroniques, sur la hiérarchisation des enjeux liés aux neurosciences. De plus, un réseau extranet, réservé aux organisateurs et aux citoyens participants, a permis de rendre disponible en tout temps l'ensemble des informations nécessaires au bon déroulement du processus (calendriers, documents communs, etc.).

Les organisateurs ont aussi recouru aux nouveaux outils de messagerie et de réseautage électroniques pour permettre une meilleure collaboration des citoyens au sein des panels nationaux. Ceux qui le souhaitaient ont formé un groupe Yahoo!, qui leur a ouvert plusieurs possibilités d'échange et de mise en commun : envoi de courrier électronique et de documents, messagerie instantanée (*chat*) et création d'une bibliothèque commune pour leurs documents, références et réflexions.

La transparence globale du processus, enfin, a été assurée par le recours, à l'interne, au réseau extranet et, à l'externe, par un site Web⁸ européen consacré au projet, consultable dans toutes les langues concernées. Ce site a bien sûr participé à la diffusion des résultats auprès de tous les publics visés : décideurs, médias, parties prenantes et grand public. Tous les documents produits sont encore accessibles en ligne.

Des participants satisfaits, mais...

Robert Smith et Sue Burne, deux citoyens britanniques participant à l'expérience et dont le témoignage a été recueilli⁹ à l'issue de *Meeting of Minds*, soulignent le sentiment d'unité et de travail d'équipe qu'ils ont ressenti au cours de l'expérience. Ils ont constaté rapidement qu'en dépit de certaines différences liées aux contextes nationaux spécifiques (état du système de santé, etc.), il y avait de nombreuses similarités dans la façon dont les participants appréhendaient l'impact des neurosciences sur leur vie quotidienne. Robert Smith décrit bien l'évolution de ses sentiments au fil du processus de consultation : la peur d'être « laissé de côté », de ne pas voir ses opinions reflétées dans les orientations communes ou de ne pas parvenir à se désancrer de ses préjugés a cédé sa place à la confiance dans la réalisation collective. Selon Sue Burne, ces craintes étaient précédées, en amont, par la méfiance initiale

7. Lukensmeyer *et al.*, *op. cit.*, p. 26.

8. www.meetingmindseurope.org

9. Ces témoignages sont disponibles en vidéo sur le site Web du Dana Center, musée des sciences britannique.

vis-à-vis de l'authenticité de l'invitation : être invitée à avoir une influence au niveau international sonnait comme une mauvaise blague ! Sue explique aussi le rôle essentiel qu'a joué, dans leur panel, le réseautage par le groupe Yahoo!. Pour avancer le plus rapidement possible dans leur réflexion commune, les membres du panel britannique ont partagé leurs trouvailles, mais ont aussi échangé des photos personnelles, ce qui leur a permis d'établir un lien interpersonnel fort.

Ce lien a permis aux participants de s'accommoder des contraintes du processus délibératif, ressenties comme lourdes et fatigantes. Outre l'inconfort de devoir dialoguer avec des personnes inconnues et étrangères, ils ont dû fournir un gros effort de réflexion et de rédaction dans un temps très limité. Selon Sue, la formule du rapport écrit n'était pas nécessairement le moyen idéal pour tirer le meilleur parti de la réflexion de groupe, mais a présenté l'avantage de limiter les dérives hors sujet – que les participants ont réservées pour leurs discussions personnelles. Les citoyens se sont également beaucoup impliqués en se renseignant autant que possible sur les neurosciences. Sue cite les livres, les journaux, l'Internet et les programmes télévisés comme sources d'information.

Enfin, pour ce qui est de la portée et des résultats du processus, les deux participants croyaient fermement en l'importance des enjeux défendus. En particulier, ils ont souligné l'un comme l'autre l'existence d'une demande, chez les citoyens, en vue d'augmenter le financement de la recherche fondamentale et d'explorer des avenues de recherche moins porteuses de bénéfices immédiats. Comme le résume Robert, la portée de *Meeting of Minds* n'était pas de trouver de nouvelles idées, mais d'identifier des priorités.

Un faible impact sur les orientations et les politiques publiques

La rédaction de recommandations destinées à influencer les politiques publiques nationales et européennes était au cœur de l'initiative *Meeting of Minds*. Les citoyens ont formulé 37 recommandations à l'attention des hautes instances européennes. Ils ont proposé notamment : le refus que les techniques d'imagerie cérébrale soient utilisées à des fins de sécurité intérieure des États ; le refus d'une surmédicalisation de la société ; le besoin de redéfinir la « normalité » et l'« anormalité » et de respecter la dignité des patients ; l'adaptation des techniques d'apprentissage scolaire aux nouvelles

connaissances sur le cerveau ou encore la nécessité d'instaurer un comité d'éthique européen ; la nécessité de poursuivre les recherches fondamentales. Les résultats du rapport final ont été présentés dans le cadre de la consultation européenne sur le livre vert *Améliorer la santé mentale de la population*.

Malgré ce travail de définition des enjeux et son application possible dans de nombreux domaines de gouvernance, l'impact politique de l'exercice s'avère tenu. D'abord, rappelons-le, la délibération n'a pas été menée à l'initiative et dans le cadre des institutions européennes, aucun effet d'urgence n'a donc catalysé ces recommandations pour les traduire en actions.

Qui plus est, le manque de coordination entre les paliers européen et nationaux aboutit au fait que les gouvernements nationaux ont tendance à se désintéresser de pistes de réflexion européennes qu'ils n'ont ni demandées ni financées. La Fondation Roi Baudouin en a conclu à la nécessité d'adopter une approche de représentation des intérêts (*lobbying*) pour accroître la diffusion des recommandations des citoyens européens¹⁰. Depuis 2007, un comité de suivi a été mis en place à cet effet. Les conclusions des citoyens ont notamment été soumises à des panels de parties prenantes du milieu de la science, de l'éthique et de la santé, sont présentées lors de conférences et font l'objet d'un bulletin d'information disponible en ligne. Les TIC jouent un rôle important dans cette diffusion des idées, comme l'a illustré la discussion anonyme en ligne de scientifiques et de spécialistes de l'éthique européens organisée le 26 septembre 2006. Les experts réunis lors de cet événement virtuel ont notamment convenu de la nécessité de réfléchir à la question de la normalité et de placer le patient au cœur des préoccupations.

Une visibilité mitigée

Les travaux du panel de délibération ont été relayés auprès de la population par quelques articles de presse dans les grands médias nationaux. La revue de presse non exhaustive présente sur le site Web de l'initiative (qui reste son principal outil de communication) dénombre 22 éléments médias depuis janvier 2006. Rappelons l'existence d'un bulletin d'information diffusé régulièrement pour décrire l'impact de la délibération.

* * *

10. Lukensmeyer *et al.*, p. 46.

La Fondation Roi Baudouin, qui a coordonné la planification et la réalisation de *Meeting of Minds*, a analysé elle-même les limites procédurales de l'expérience. La confiance des citoyens dans le processus et sa transparence a été mise à mal à plusieurs reprises pendant la première convention européenne et ce, en raison de procédures de vote trop complexes. Le vote avait été jugé dans un premier temps préférable à la délibération orale à cause des difficultés de compréhension en contexte multilingue. Toutefois, il a été observé que le vote ne résolvait en rien les problèmes de communication et qu'il était souhaitable d'opter pour les procédures les plus simples. Comme les deux citoyens cités précédemment, les organisateurs ont observé que les outils formels de la délibération (vote, rapports) ont nui à la richesse du débat. Le vote en particulier a entraîné des comportements stratégiques de la part des citoyens.

En amont, on peut aussi se questionner sur l'effectivité de la représentativité invoquée par les organisateurs. En effet, les statistiques données par le rapport de la première convention européenne mettent en relief la moindre représentation des 18-24 ans (8 %) et des 65 ans et plus (5 %) comparativement aux autres classes d'âge (dans des proportions de 15 % à 27 %). Aucun renseignement n'a été diffusé sur le bagage culturel des

participants, mais le témoignage des citoyens britanniques qui s'exprimaient dans une langue relativement soutenue laisse penser que la délibération n'était pas nécessairement ouverte au citoyen ordinaire – d'autant plus que l'anglais était la langue officielle.

Malgré ces limites, auxquelles il faut ajouter la faiblesse de l'impact des recommandations finales sur les politiques publiques, l'expérience a incontestablement promu, sinon le point de vue des citoyens sur l'utilisation des neurosciences, au moins une vision neuve de la démocratie – notamment en matière de sciences. La Fondation Roi Baudouin note avec optimisme qu'il est possible d'enseigner les bases du dialogue interculturel aux citoyens. Les citoyens, quant à eux, ont été surpris de leur capacité à s'informer et à travailler ensemble. Les scientifiques, bien qu'ils aient de la difficulté à dépasser leurs certitudes d'« experts », ont reconnu la nécessité d'être en interaction avec la société civile. Un citoyen observateur est ainsi reparti de la délibération avec l'idée qu'un *Meeting of Minds* devrait être tenu pour définir ce que doit être la démocratie. Enfin l'expérience – et ce n'est pas là sa moindre contribution – aura permis de formaliser un modèle de délibération à l'échelle européenne.

Marion Cassen

7

Les biobanques et la participation citoyenne : les consultations de la UK Biobank (Royaume-Uni, 2000-2003)

En matière de recherche génétique, l'heure semble être à la multiplication de gigantesques bases de données personnelles et biologiques qui permettent aux chercheurs d'étudier les variations génétiques à partir de populations entières. Ces biobanques de grande envergure, qui existent déjà à l'échelle nationale dans les États nordiques d'Islande, d'Estonie, de Lettonie et de Suède ainsi qu'au Royaume-Uni, à Singapour et au Japon, devraient prochainement avoir des cousines au Québec et, vraisemblablement, aux États-Unis, où elles existent déjà à l'échelle locale.

Les enjeux

L'arrivée des biobanques dans le monde de la recherche génétique suscite de nombreux questionnements. Les préoccupations sont d'autant plus vives que les biobanques d'envergure nationale ou régionale requièrent des investissements publics majeurs ainsi que la mise sur pied de systèmes d'information très sécurisés afin d'assurer la protection des données personnelles. Or, pour rentabiliser ces coûts collectifs, les biobanques doivent être efficaces et permettre des avancées significatives dans la connaissance des maladies courantes. Et, pour ce faire, il est crucial qu'elles convainquent suffisamment de citoyens de devenir donneurs.

Jusqu'à récemment, la recherche génétique se donnait la difficile tâche d'identifier des variations chromosomiques entre individus, en lien avec une maladie précise. L'ambition des nouvelles recherches en génétique humaine, fondées sur les données stockées dans les biobanques, est plus grande encore : étudier comment les interactions entre l'environnement, l'hygiène de vie des personnes et leur bagage génétique favorisent l'expression de pathologies telles que les cancers ou les

affections neurologiques. Le recours aux biobanques nationales pourrait transformer de façon radicale les méthodes de recherche scientifique, les systèmes de santé et la nature de la participation des citoyens donateurs. Selon les promoteurs des biobanques, celles-ci devraient donner lieu à une nouvelle approche thérapeutique, fondée sur la prévention et l'évaluation individuelle des risques de tomber malade. « À chaque patient sa pilule ! » : s'agit-il du mot d'ordre de la médecine personnalisée du XXI^e siècle ? Quel en serait le coût pour la société et pour le système de santé ?

Les biobanques mettent aussi en jeu des types particuliers d'information : l'information génétique – que les généticiens eux-mêmes nous ont habitués à penser comme le lieu du secret de la vie, de ce que l'individu a de plus intime – et l'information personnelle médicale – qui relève de la vie privée. Les biobanques marquent l'avènement de la collecte prospective de données, c'est-à-dire que la totalité de leurs usages ne sont pas encore déterminés ou même envisagés par les chercheurs au moment où le donneur donne son consentement. La constitution de ces biobanques implique la contribution de dizaines, voire de centaines de milliers de participants sur une longue période de temps et une myriade de renseignements personnels sur chaque donneur/informateur : sa séquence génétique, ses antécédents

1. Les répercussions sur les politiques de santé publique sont énormes. Dr Ian Gibson, parlant au nom du Comité science et technologie de la Chambre des communes britannique en juillet 2002, expliquait ainsi que la surévaluation de l'explication génétique dans le déclenchement des maladies conduirait à une approche individualisée de la santé – avec les coûts qu'entraînent les tests génétiques – là où de simples améliorations de l'hygiène de vie suffiraient peut-être à améliorer la santé de la majorité de la population. House of Commons, *Hansard Debates*, 2002. En ligne : www.publications.parliament.uk

médicaux, ses habitudes de vie. La protection des données personnelles et leurs usages potentiellement discriminatoires, notamment de la part des assureurs, sont ainsi des enjeux essentiels. La vente exclusive des données nationales par le gouvernement islandais à la compagnie DeCode a ouvert les yeux du public international sur les risques de monopole sur cette information précieuse. Le devenir de la notion de consentement informé, qui fait partie de tout protocole de recherche impliquant les êtres humains, est lui aussi central, puisque les objectifs de recherche ne sont pas encore connus.

Les préoccupations éthiques sont grandes. Or, les outils réglementaires en place dans les États sont relativement faibles pour garantir les dérapages. À ce jour, seulement quatre pays ont mis en place une législation spécifique pour encadrer la collecte, le stockage et l'usage des échantillons biologiques humains : l'Estonie, la Norvège, le Royaume-Uni et l'Islande. Ailleurs, la réglementation se limite généralement à une loi nationale générique sur la protection des informations personnelles et aux codes de bonne conduite plutôt vagues émis par les comités d'éthique de la recherche.

Les expériences délibératives sur le thème des biobanques ne sont pas légion, mais leurs enseignements sont grands quant à ce qui fait la qualité éthique du débat public. La consultation menée au Royaume-Uni par la UK Biobank, qui sera développée dans les pages suivantes, montre comment une utilisation abusive du terme « éthique » peut nuire au processus de réflexion, fondamental, sur le bien public.

Contexte

Le projet de la UK Biobank, initialement intitulé « UK Population Biomedical Collection », est né en 1999 de la proposition faite par la compagnie pharmaceutique SmithKline Beecham au Comité science et technologie de la Chambre des lords. L'idée est de contribuer à l'avancée de la recherche en matière de santé au Royaume-Uni en croisant les données génétiques collectées avec les dossiers médicaux d'une partie de la population, sur la base d'un partenariat public-privé. Le projet reçoit un aval rapide du gouvernement, qui exprimait dès 1998 la volonté de développer des banques de données génétiques de grande envergure – dans l'idée de mettre en place un jour une biobanque reliée à l'ensemble du système de santé (NHS). Il est endossé par trois acteurs majeurs au Royaume-Uni : le Depart-

ment of Health (gouvernement britannique), le UK Medical Research Council (MRC, qui fonctionne sur des fonds publics) et le Wellcome Charity Trust (organisme indépendant).

En 2000, les acteurs s'accordent sur la nature des données collectées, et le MRC reçoit les premiers fonds publics alloués à la biobanque et ce, avant même que son protocole scientifique ait été mis au point : les sommes investies doivent servir à inciter 500 000 citoyens britanniques âgés de 45 à 69 ans à donner accès aux chercheurs à leur information médicale et à leurs données génétiques ainsi qu'à des renseignements concernant leur hygiène de vie. Le projet de biobanque est présenté comme un outil collaboratif pour scientifiques (« *collaborative design*² »), et non comme un outil copossédé par les citoyens.

La UK Biobank s'engage alors dans un long processus de réflexion scientifique, technique, communicationnelle et éthique avant de lancer, en 2006, la première campagne quinquennale de recrutement. De façon sommaire, les grandes étapes préparatoires se décomposent comme suit : la mise au point du protocole scientifique final (2000-2002) ; la sélection des institutions de santé participantes (2002-2003) ; l'élaboration d'un « cadre d'éthique et de gouvernance » de la biobanque (2003-2004)³ ; et la réalisation d'études pilotes (2005).

En novembre 1999, le Comité science et technologie de la Chambre des lords⁴ exige qu'un débat public soit organisé pour aborder les enjeux suivants : la justification d'une biobanque en termes de politique publique de santé ; la protection des individus à travers l'anonymisation des données et le consentement des participants ; le brevetage commercial. Les promoteurs de la UK Biobank ont répondu à cette demande⁵ par une longue série d'événements à vocation

2. Virginia Barbour, « UK Biobank: A project in search of a protocol? », *The Lancet*, vol. 361, 2003, p. 1734-1738.

3. Ce protocole doit répondre à toutes les préoccupations éthiques liées à la gouvernance de la biobanque : il prévoit notamment les dispositions relatives au consentement des participants, à l'accès aux échantillons et aux données collectés, au retrait des participants et à la transparence de l'institution.

4. Science and Technology Committee/House of Lords, *Meeting with Health and Science Ministers*, 2nd Report Session 1999-2000, HL Paper 11. En ligne : www.publications.parliament.uk (voir paragraphes 13, 14 et 20 de l'introduction sur les banques de données génétiques).

5. Parmi les acteurs publics, la Human Genetics Commission, organe consultatif du gouvernement sur les enjeux éthiques et sociaux de la recherche génétique, a également lancé un vaste processus de consultation (novembre 2000-mars 2001).

consultative qui ont accompagné le développement du protocole scientifique et de la gouvernance de la biobanque.

L'ensemble du processus consultatif a duré de 2000 à 2003. Le dernier rapport a été publié en mai 2004. Plusieurs segments de la société britannique ont été impliqués selon des formules différentes, présentées dans le tableau chronologique

Le recrutement et ses biais

Parmi les citoyens interrogés, seule la tranche d'âge des 45-69 ans – le public cible de la UK Biobank – a été consultée tout au long du processus de réflexion. Ces citoyens ont participé à formuler les enjeux en matière d'éthique et de gestion (janvier 2002) et les balises du « cadre d'éthique et de gouvernance » de l'institution (juin 2003 et août 2003). Le grand public⁶, tous âges confondus, n'a été interrogé de façon significative⁷ qu'à l'occasion de la première enquête de mars 2000, où 16 groupes de discussion ont été réunis pour discuter des perceptions générales de la recherche génétique et des biobanques.

Ce biais de sélection ne fait l'objet d'aucune justification méthodologique dans les rapports de consultation produits par le Wellcome Trust et le MRC ou même par les instituts de sondage spécialisés Cragg Ross Dawson, Opinion Leader Research et People Science and Policy Ltd, mandatés pour organiser certains événements. Les modalités de recrutement ne sont pas non plus abordées⁸.

Les modes de consultation : une méthodologie lacunaire

Le premier exercice consultatif de la UK Biobank ouvert aux citoyens s'est déroulé sous la forme de groupes de discussion. Les participants devaient échanger leurs impressions sur la recherche médicale et génétique. Ils devaient également s'interroger sur leurs motivations à devenir donneurs et sur leurs appréhensions quant aux différents aspects de la participation à la biobanque (appel à participation, questionnaire sur l'état de santé, protection des données personnelles, usage des échantillons, etc.).

Les trois réunions délibératives qui ont suivi ne sont appuyées sur aucun protocole méthodologique explicite. Moyennant des variations de forme, elles ont suivi un schéma semblable : une série de présentations

informatives, suivies de discussions entre les participants, qui ont pu formuler leurs commentaires. En janvier 2002, plusieurs méthodes d'animation ont été employées pour stimuler le dialogue sur la « confiance publique » à la suite d'une première session informative : des jeux de rôle pour mettre en scène les réponses possibles aux critiques de la biobanque et des discussions en groupe afin d'élaborer des solutions pour répondre aux inquiétudes soulevées et définir les règles de base de fonctionnement de l'organe de supervision de la biobanque.

En mai 2003, la rencontre a pris la forme d'un atelier de travail « multi-acteur » : les citoyens étaient réunis avec les autres parties prenantes de la biobanque dans le but de contribuer à l'élaboration du cadre d'éthique et de gouvernance de l'institution. Avant ce week-end de travail, aucune information préalable sur l'institution ne leur avait été fournie. Le premier jour, les participants ont d'abord assisté en assemblée plénière aux exposés des promoteurs de la biobanque, auxquels ils ont pu poser des questions ; ils ont ensuite travaillé en groupes avant de partager leurs conclusions⁹.

Le déroulement de la consultation a encore été modifié à l'occasion des rencontres de mai-juin 2003. Les 64 citoyens consultés (déjà informés) se sont eux aussi penchés sur le cadre d'éthique et de gouvernance de la biobanque, mais cette fois au cours de deux séances de deux heures.

Les rapports de consultation issus des rencontres des citoyens de janvier 2002 et mai-juin 2003 font état de recommandations des participants sans que l'on sache comment ces dernières ont été élaborées¹⁰ en l'absence de guide méthodologique qui balise les échanges et les oriente vers la formulation constructive de propositions.

6. Désigné comme « le public en dehors du groupe d'âge cible ». Opinion Leader Research, *Summary of the UK Biobank Consultation on the Ethics & Governance Framework*, août 2003, p. 8.

7. Des membres du grand public ont aussi participé à l'atelier d'août 2003, mais ils étaient seulement 10 citoyens « ordinaires » pour 20 membres du groupe cible 45-69 ans.

8. Pour la critique de l'absence de justification méthodologique, voir Alan Petersen, « Biobanks' "engagements": Engendering trust or engineering consent? », *Genomics, Society and Policy*, vol. 3, n° 1, 2007, p. 31-43.

9. Le premier jour de l'atelier, chaque groupe d'acteurs a travaillé isolément ; le deuxième jour, les groupes étaient mixtes. Tous les groupes ont travaillé sur les mêmes questions.

10. Sont-elles le fruit de synthèses réalisées par les rapporteurs ?

Chronologie du processus consultatif

Date	Thème/objet	Méthode(s)/processus	Participants impliqués
Mars-avril 2000	Perceptions du public : la collecte d'échantillons biologiques humains	a) Groupes de discussion	a) 16 groupes de discussion : grand public, tous âges
		b) Entrevues face à face	b) Parties prenantes « médicales » : malades, handicapés, membres de la profession médicale
Octobre 2000	Recrutement des patients	Groupes de discussion	26 professionnels de la santé, essentiellement des médecins généralistes
Janvier 2002	Confiance publique : enjeux « éthiques et managériaux »	1 séance d'information (1 h 30) suivie d'1 séance de discussion (4 h)	3 groupes de 20 citoyens âgés de 45 à 69 ans
Avril 2002	Enjeux éthiques	Libre discussion en groupe de travail sur un enjeu ; discussion collective sur la gouvernance	60 représentants de secteurs divers : experts (chercheurs en éthique, en sciences sociales, en biomédecine) et parties prenantes (corps médical, patients, société civile)
Avril 2003	Protocoles, accès aux données	Présentations, suivies de questions et réponses	Représentants du secteur industriel
Mai 2003	Projet du Ethical and Governance Framework	a) « Atelier » de 2 jours : groupes de travail	a) • J1 : 30 citoyens, dont les 2/3 dans la tranche d'âge 45-69 ans ; 9 praticiens • J2 : 14 parties prenantes
		b) Questionnaires postaux	b) Parties prenantes : 121 questionnaires envoyés (25 réponses)
		c) Entrevues face à face	c) 4 décideurs politiques
Mai-juin 2003	Projet du Ethical and Governance Framework de l'Interim Advisory Group (IAG)	2 séances de 2 heures : présentation, suivie de discussions	64 citoyens âgés de 45 à 69 ans
Septembre-octobre 2003	Première version du Ethical and Governance Framework	Appel à commentaires par la poste et sur le site Internet : format libre ou questionnaire	Parties prenantes : 100 contactées (29 réponses)

L'évaluation de ces activités de consultation confirme que les lacunes méthodologiques ont nui à la qualité du processus. La biobanque a diffusé de l'information, mais n'a pas réussi à engager un véritable dialogue avec les citoyens. Ainsi, les participants à l'atelier de mai 2003 (des citoyens et des parties prenantes) ont apprécié le processus mis en œuvre pour son caractère « intéressant » et « informatif¹¹ ». Une telle évaluation laisse penser que la diffusion d'informations par les promoteurs a occupé un rôle de premier plan dans la dynamique consultative.

Du point de vue du Comité science et technologie de la Chambre des communes, qui s'est intéressé à la UK Biobank dans le cadre de sa revue du travail du MRC en mars 2003, les exercices de consultation ont été jugés insuffisants tant par leur envergure et leur visibilité que par leur impact¹². Malgré les déclarations d'intention des promoteurs de la biobanque, le comité parlementaire n'a noté aucune trace de la prise en compte des résultats des consultations dans les documents produits par l'institution, ni d'infléchissement dans ses orientations stratégiques. On peut par exemple observer que la recommandation d'inclure des citoyens ordinaires (*lay members*) dans le panel de supervision de la biobanque¹³ est restée lettre morte dans les différentes moutures du cadre éthique et de gouvernance (2003-2007). Et le comité de la Chambre des communes de conclure :

Nous craignons que la viabilité à long terme du projet ne soit compromise si les bailleurs de fonds de la biobanque ne se résolvent pas à adopter une approche plus ouverte, et à impliquer non seulement les participants et les parties prenantes du projet, mais aussi le grand public¹⁴.

L'expérience de la biobanque britannique est riche d'enseignements. Elle met en évidence deux mésusages possibles de la consultation : le choix d'un protocole inadéquat peut biaiser les résultats obtenus, tandis que l'absence de protocole délibératif préétabli lèse d'entrée de jeu la construction de propositions par les participants. Deux moments du processus de consultation nous offrent une fenêtre privilégiée sur les présupposés qui animent la UK Biobank et leurs conséquences sur le débat public : le déroulement des groupes de discussion en 2000 et les débats sur le cadre éthique et de gouvernance en 2002-2003.

Les groupes de discussion : un outil de dépolitisation

Le groupe de discussion est le seul modèle canonique de délibération employé par la biobanque. Il semble pourtant utilisé à contre-emploi dans la mesure où, dans ce cas précis, il a visé non pas à faire émerger des opinions, mais à dépolitiser le débat sur les biobanques. La façon dont cette méthode a été utilisée conduit en effet à confondre deux postures très différentes de participation¹⁵ : d'un côté, celle du participant/donneur potentiel à la biobanque dont on explore les réactions (comment réagirait-il ? en parlerait-il à sa famille ?, etc.) et, de l'autre, celle du citoyen amené à participer à un choix collectif et rationnel en matière de santé publique. Le choix du groupe de discussion relève ici davantage d'une stratégie de communication – optimiser la diffusion de l'information – que de consultation – qui, elle, doit avoir une finalité politique et éthique.

Conformément au déroulement habituel du groupe de discussion, les questions posées aux participants ont exploré le registre des impressions : « Comment imaginent-ils que... ? », « Comment se sentiraient-ils si... ? ». Or, dans ce cas, la méthode est détournée et prise pour ce qu'elle n'est pas : un jeu de questions-réponses fondé sur l'attente de la réponse « correcte ». Le guide d'entretien est en effet ponctué de questions fermées orientées en faveur de la biobanque : « [Les participants] sont-ils au courant que la recherche peut être utilisée pour combattre les maladies et développer de meilleurs traitements ? », « Comprennent-ils pourquoi les renseignements médicaux seront d'une importance

11. Opinion Leader Research, *op. cit.*, p. 22.

12. Science and Technology Committee/House of Commons, *The work of the Medical Research Council*, 3rd Report Session 2002-2003, "UK Biobank – Consultation", paragraphes 61-63. En ligne : www.publications.parliament.uk

13. People Science & Policy Ltd, *UK Biobank Consultation on the Ethical and Governance Framework*, Report prepared for the Wellcome Trust and the Medical Research Council, juin 2003, p.36.

14. Science and Technology Committee/House of Commons, *op. cit.*, paragraphe 63. Traduction libre de l'anglais.

15. C'est la critique la plus fréquente dans la littérature consacrée au cas de la UK Biobank. Voir en particulier Richard Tutton, « Constructing participation in genetic databases: Citizenship, governance, and ambivalence », *Science, Technology, & Human Values*, vol. 32, n° 2, 2007, p. 172-195.

16. Cragg Ross Dawson, *Qualitative research to explore public perceptions of human biological samples*, rapport rédigé pour le Wellcome Trust and the Medical Research Council, octobre 2000, p. 122-123.

déterminante pour la valeur des échantillons¹⁷ ? » Il y a là une incohérence qui consiste à placer les participants dans le registre de l'affect pour corriger leur déficit de connaissances en se plaçant du point de vue du savoir. Défini *a priori* comme ignorant, le citoyen peut, au mieux, s'efforcer de deviner la bonne réponse¹⁸. Ce présupposé d'un déficit d'information chez les participants aboutit à les priver de leur parole citoyenne¹⁹.

Le rapport final de l'expérience défait encore un peu plus les contours de l'identité citoyenne en mêlant la figure du citoyen-participant potentiel et celle du malade : les propos du grand public et des malades y sont confondus, bien que ces deux catégories de répondants aient été interrogés séparément, selon deux méthodes très différentes (respectivement, les groupes de discussion et les entrevues individuelles). Le rapport met de l'avant les propos des malades. Plus réceptifs aux projets de recherche génétique du fait de leurs espoirs de guérison, ils sont érigés en modèles de citoyens informés. Le groupe de discussion constitue ainsi un espace où peuvent être confondues et diluées les postures de prise de parole.

Les premiers groupes de discussion menés par la UK Biobank ont donné le ton de la série d'initiatives de consultation ultérieures autour de la biobanque. Durant les sessions organisées en janvier 2002 avec des membres du public – ou plutôt des participants/donneurs potentiels âgés de 45 à 69 ans –, ces derniers sont rapidement « rassurés » lorsqu'ils soulèvent des craintes. En plus du modérateur, on note la présence d'un représentant des promoteurs au cours des discussions au sein de chaque groupe. Au final, le processus donne l'impression que les participants « ont été d'accord » avec ce qu'on leur a expliqué et non qu'ils « se sont mis d'accord ». Sur le plan rhétorique, cette dépolitisation²⁰ apparaît dans les débats sur le protocole éthique de juin 2003 où le mode affirmatif (« *will* » : « ce sera »), associé aux volontés des promoteurs, l'emporte sur le mode de l'interrogation morale et citoyenne (« *should* » : « cela devrait »).

Les débats sur le cadre éthique et de gouvernance

À partir de 2002, les débats organisés par la UK Biobank portaient explicitement sur les questionnements éthiques, puisqu'il s'agissait d'élaborer le cadre de gouvernance de l'institution : le consentement (spécifique ou large), la possibilité pour les participants/

donneurs de se retirer de la biobanque, l'implication des compagnies commerciales, l'accès aux données, etc. Toutefois, le caractère très technique des débats a condamné la discussion éthique à rester sans conclusion, en l'absence d'experts (légaux, budgétaires, etc.). Ainsi en va-t-il de la question du consentement (large ou concernant chaque nouvelle utilisation des données ?) qui reste encore une fois sans réponse lors de l'atelier tenu à Londres en avril 2002 : « Il a été convenu dès le début que les détails relatifs au processus de consentement étaient cruciaux pour le succès de l'étude. Ce point avait déjà fait l'objet d'une consultation publique, et il avait déjà été décidé qu'il faudrait approfondir le travail sur cette question²¹. »

Trois grandes critiques ont été émises par les chercheurs en sciences sociales qui se sont penchés sur les consultations menées par la UK Biobank. Premièrement, le fait d'avoir mis des thèmes éthiques à l'ordre du jour n'est pas en soi garant d'une dynamique citoyenne propice à l'expression des choix collectifs des participants. Deuxièmement, débattre du détail technique, c'est avoir tacitement accepté les fondements du projet scientifique et politique qui se situe en amont. Troisièmement, le fait que des chercheurs en sciences sociales aient été associés en tant que parties prenantes – et, partant, coauteurs des documents produits²² – les empêche de faire entendre une voix critique. Ainsi l'éthique qui devient expertise éthique tue le questionnement sur les valeurs et le bien social. L'éthique pour l'éthique, analyse Helen Wallace,

17. *Ibid.*, p. 121 et p. 124.

18. Le rapport final émet ainsi des jugements qualitatifs sur les propos des répondants, comme en attestent les connotations tantôt péjoratives, tantôt amélioratives utilisées pour cadrer les propos des participants, selon qu'ils sont plus ou moins favorables aux activités des biobanques : « La recherche génétique a fait l'objet d'un tas d'associations négatives malheureuses, basées parfois sur de la désinformation ou des suppositions erronées. [...] À cet égard, la recherche génétique a été considérée comme une activité absolument brillante : elle a été présentée comme une science médicale à la fine pointe de la technologie, réalisée par des individus d'une intelligence exceptionnelle. » Cragg Ross Dawson, *op. cit.*, p.15.

19. C'est également la thèse défendue par Alan Petersen, *op. cit.*

20. La forte controverse éthique dont a fait l'objet l'accès des compagnies commerciales aux données de la biobanque illustre cette édulcoration des propos des citoyens. Elle ne transparaît plus dans les recommandations, qui suggèrent simplement l'application du principe libéral de l'utilisateur-payeur.

21. Wellcome Charity Trust, *The UK Biobank Ethics Consultation Workshop, 25 April 2002*, 2002, p. 4.

22. Klaus L. Hoeyer et Richard Tutton, « 'Ethics was here': Studying the language-games of ethics in the case of UK Biobank », *Critical Public Health*, vol. 15, n° 4, 2005, p. 385-397.

de l'association Gene Watch²³, c'est aussi l'éthique coupée de la gouvernance, puisque les propositions d'associer les citoyens à la supervision de la biobanque n'ont pas été prises en compte.

La représentante de l'association a souligné par ailleurs les effets pervers du manque d'expertise scientifique lié au projet de biobanque. Gene Watch a mis en lumière l'absence de consensus au sein de la communauté scientifique sur la validité de l'approche prospective des biobanques. Selon Helen Wallace, la question du bien-fondé scientifique de la biobanque aurait dû être le principal objet de délibération publique. La séparation étanche entre expertise scientifique et expertise éthique a empêché que la question des fondements du projet – financé avant que son protocole n'ait vu le jour, rappelons-le – n'émerge dans le débat public. Cette conclusion est très intéressante, dans la mesure où l'on attribue souvent l'échec des initiatives citoyennes à la présence trop forte de l'expertise. Or, son absence n'est pas meilleure.

* * *

La stratégie de la UK Biobank dénote un usage galvaudé du terme « consultation », qui renvoie au simple fait de réunir des citoyens sans engager de réelle réflexion collective. Les enjeux financiers colossaux en jeu avec les biobanques semblent limiter, en partant, l'ouverture effective aux citoyens des consultations menées par les gouvernements²⁴ et les banques de données génétiques.

Certaines consultations menées ailleurs dans le monde ont laissé aux citoyens l'option de refuser le projet de biobanque envisagé et, parfois même, d'en ériger les principes de fonctionnement, qu'il s'agisse des *constructive conversations* (« conversations constructives ») organisées en Nouvelle-Zélande, du protocole inspiré de la conférence de consensus appliqué par les chercheurs de l'équipe Face-to-Face en Colombie-Britannique (Canada), à la Mayo Clinic aux États-Unis

et en Australie, ou des *town hall meetings* du Public Policy Center dans cinq villes américaines (*public consultation project on genes*). Une fois n'est pas coutume, le point de vue différent des minorités autochtones, qui envisagent la thérapie génique comme une rupture avec l'ordre de la nature, a été pris en compte dans les expériences néo-zélandaise et de l'équipe Face-to-Face. De façon originale et efficace enfin, les processus de délibération mis en œuvre en Nouvelle-Zélande et aux États-Unis avec le Public Policy Center se sont appuyés sur les réseaux communautaires locaux pour assurer l'expression des forces vives de la société civile et optimiser, dans un cas, la diffusion des résultats et, dans l'autre, le recrutement des participants. Les groupes de discussion des « conversations constructives » ont été formés à partir des réseaux locaux maoris et non maoris (d'où leur nom de « groupes de contact »), tandis que le projet de consultation publique sur les gènes a été construit en s'appuyant sur les recommandations de la société civile²⁵ et des coordinateurs locaux.

Marion Cassen

23. Il existe de nombreux doutes méthodologiques quant à la possibilité d'obtenir des résultats fiables grâce à la recherche en génétique et ce, en raison de l'âge des participants, des interactions des gènes, de la taille de l'échantillon ou de l'absence d'hypothèses de recherche préalables. Voir Helen Wallace, « The development of UK Biobank: Excluding scientific controversy from ethical debate », *Critical Public Health*, vol. 15, n° 4, 2005, p. 323-333.

24. Voir notamment l'impact très faible de l'enquête gouvernementale australienne sur « la protection des informations génétiques humaines » (2001-2003). La démarche de prévention recommandée par les citoyens vis-à-vis de la communication des informations génétiques aux assureurs a été ignorée par les autorités ; contrairement à leurs demandes, l'organe créé pour conseiller le gouvernement sur les questions de génétique n'est ni indépendant ni ouvert à la participation des citoyens. En 2008, toutefois, une approche de consultation plus novatrice et garante de résultats a été adoptée à l'échelle nationale en Australie grâce à l'équipe des chercheurs de Face-to-Face.

25. Un « panel consultatif de citoyens » (*citizens' advisory panel*) a été mis en place dans chacune des cinq villes pour aider les chercheurs à identifier les leaders communautaires à interroger.

8

Nanoparticules, méga inquiétudes ?

Les nanotechnologies sont issues de l'étude des particules de matière à la plus petite échelle connue aujourd'hui. Dans ce monde de l'infiniment petit¹, le monde des atomes, les chercheurs ont découvert qu'il était possible de modifier le comportement, et donc les propriétés (conduction, isolation, etc.), de certaines molécules. Cette découverte ouvre de vastes perspectives aux activités de recherche et développement dans les domaines industriel, médical ou environnemental.

On invente ainsi des vêtements et des matériaux plus résistants aux agressions environnementales, des fibres qui ne retiennent pas les odeurs ou des médicaments qui agissent de façon ciblée. Les « nano-enthousiastes » évoquent les solutions de long terme (filtrage, décontamination des eaux et des sols, implantation de cellules solaires²) qui pourraient mettre fin aux pénuries chroniques en énergie et en eau potable dans les pays en développement.

Cependant, des voix s'élèvent devant les nombreuses incertitudes liées au développement des nanotechnologies. Quelle est leur toxicité pour l'environnement et pour l'être humain ? À ce jour, aucune étude ne permet d'en faire une évaluation précise. Certaines études scientifiques isolées – et peu rassurantes³ – évoquent différents risques sanitaires : la volatilité des nanoparticules, leur fixation potentielle sur l'appareil respiratoire ou dans les sols et l'incapacité à en assurer la traçabilité. Selon les conclusions récentes de la 27^e Commission royale d'enquête sur la pollution environnementale⁴ au Royaume-Uni, le rythme extrêmement rapide du développement et de la commercialisation extensive des nanotechnologies pose un grave problème : on ne connaît pas l'impact à long terme des nanoparticules, et il n'existe pas encore d'outils réglementaires pour encadrer leur utilisation. L'autre enjeu, plus rarement évoqué, réside dans la convergence des biotechnologies et des technologies de l'information. Le développement de nanodispositifs (puces) qui ren-

seignent, notamment, sur l'état de santé des individus, ravive dans les représentations collectives la peur d'une société de surveillance.

De toutes les problématiques scientifiques abordées dans cet ouvrage, ce sont sans doute les nanotechnologies qui ont fait l'objet du débat public le plus prolifique au cours des dernières années, tant par le nombre et la diversité des initiatives citoyennes que par l'imbrication des différentes échelles de consultation (locale, régionale, nationale, européenne et internationale). Pour ne pas répéter les manquements du débat public sur les OGM, on a cherché de nouveaux et de meilleurs outils pour faire entendre la voix des citoyens avant que les forces du marché ne rendent fortuite toute tentative de discussion.

Les universitaires, les instituts de recherche et les acteurs de la société civile ont joué un rôle particulièrement actif dans l'élaboration de processus à la fois innovants et indépendants de l'industrie. Cet effort s'est concrétisé par des variantes sur plusieurs protocoles de délibération classiques. Par exemple, à l'occasion du Nano Jury UK⁵, le jury de citoyens a donné lieu à une

1. Un nanomètre équivaut à un milliardième de mètre.
2. Une couche de peinture capable d'absorber la lumière suffirait à produire des quantités d'énergie impressionnantes sans engager le coût des cellules photovoltaïques.
3. Des chercheurs ont déjà mis en évidence le danger potentiel des nanoparticules d'argent dans les textiles antibactériens. Ces particules peuvent migrer dans l'eau de lavage jusqu'aux sols, réduisant leur capacité de décomposition des matières organiques.
4. Royal Commission on Environmental Pollution, *Novel Materials in Environment: The Case of Nanotechnology*, novembre 2008. En ligne : www.rcep.org.uk.
5. Le Nano Jury UK, qui s'est tenu d'avril à septembre 2005, est le fruit d'une collaboration entre les universités de Cambridge (Nanoscience Center) et Newcastle (Politics, Ethics, and Life Sciences Research Center – PEALS), Greenpeace UK et le journal *The Guardian*. Les citoyens ont pu délibérer sur un sujet de leur choix, avant d'élaborer des recommandations sur les nanotechnologies. Exemple à retenir, les citoyens avaient le droit d'intervenir par des cartons jaunes pour limiter l'usage du jargon par les experts.

EXPÉRIENCES INTERNATIONALES

relation donnant-donnant entre organisateurs et citoyens en les laissant influencer l'agenda délibératif, tandis que l'ONG britannique Demos⁶ a tenté d'atténuer le clivage entre citoyens et experts en adoptant une terminologie moins confrontante. Le café scientifique, moins formel, s'est aussi avéré populaire. Si les nanocafés de Madison, au Wisconsin, sont restés fidèles à l'échange spontané entre citoyens et experts⁷, les cafés du vivant mis en place par l'association française Vivagora ont visé, en plus, à faciliter la formulation de recommandations. Le groupe de discussion a été associé à l'atelier scénario par Demos⁸ et dans les séminaires de convergence du projet européen NanoBio-RAISE. Dans les parties suivantes, nous présenterons deux études de cas représentatives de la disparité des initia-

tives mises en œuvre: les séminaires de convergence européens NanoBio-RAISE et les cycles de débats Nanomonde et Nanoviv organisés par l'association française Vivagora.

Marion Cassen

6. Demos a organisé son premier nanodialogue en janvier et février 2006 à Londres sous la forme d'un jury de citoyens rebaptisé *people's inquiry*.

7. Les nanocafés ont été lancés en 2005 et sont toujours actifs. Pour information, la coalition de citoyens qui organise les cafés scientifiques est elle-même issue d'une conférence de citoyens tenue en 2005 par l'Université du Wisconsin.

8. Le quatrième et dernier événement des nanodialogues a eu lieu en décembre 2006 et janvier 2007 à Portsunlight, à Newcastle et à Londres, au Royaume-Uni.

9

NanoBio-Raise : quatre séminaires de convergence sur les nanotechnologies (Union européenne, 2006)

Quatre expériences citoyennes ont été organisées de mai à décembre 2006 dans des villes d'Europe à l'occasion du projet européen Nanobiotechnologies: Responsible Action on Issues in Society and Ethics (« Nano-technologies : vers une action responsable sur les enjeux liés aux sciences et à la société »). L'initiative a été menée par l'Institut royal de technologie (KTH) – institution basée à Stockholm, en Suède, et dédiée à l'enseignement – dans le cadre du sixième programme-cadre pour la recherche de la Commission européenne.

Le comité d'organisation comprenait des acteurs universitaires (universités de Gotland en Suède et de Sklodowska en Pologne), un institut de recherche scientifique (Institut de biologie moléculaire et cellulaire de Porto, au Portugal), un institut spécialisé en éthique des sciences (Sheffield Institute for Biotechnological Law and Ethics, au Royaume-Uni) et une organisation dédiée à la défense de la nature.

L'objectif consistait à mettre en place la première expérience citoyenne en matière de nanobiotechnologies – les nanotechnologies qui ont pour terrain d'application le vivant, en particulier la médecine – afin d'en clarifier les enjeux éthiques et sociétaux.

La formule retenue est le séminaire de convergence, qui s'inspire à la fois du groupe de discussion et de l'atelier scénario. Dans cette approche développée par Sven Ove Hansson, du KTH, le débat au sein du groupe est alimenté par la comparaison des scénarios envisagés. Le séminaire de convergence vise spécifiquement à faciliter la prise de décision en contexte de risque et d'incertitude.

La durée d'un séminaire de convergence ne dépasse pas trois heures; elle est limitée à quelques heures pour rendre l'expérience facilement reproductible par des associations ou des ONG durant leurs soirées-événements.

Le recrutement

Selon la méthode développée à l'Institut royal de technologie, la taille idéale du groupe ne doit pas dépasser 15 personnes. Les expériences menées à Visby (Suède), à Sheffield (Royaume-Uni), à Lublin (Pologne) et à Porto (Portugal) ont impliqué respectivement 8, 12, 13 et 7 citoyens appartenant à différents titres aux institutions participantes. À Visby, ils ont été recrutés parmi les membres de deux associations de défense de l'environnement. Dans les autres villes, la plupart des participants ont été choisis au sein de la population étudiante; des membres d'un club de discussion scientifique ont également été recrutés à Sheffield, ainsi que des membres du personnel administratif à l'Institut de Porto. Que ce soit en termes d'âge, de profession, de niveau d'instruction ou de connaissances scientifiques, ces groupes n'étaient pas représentatifs du grand public.

Le déroulement du séminaire

La méthode du séminaire de convergence appliquée dans les événements NanoBio-RAISE fait appel à une argumentation systématique de type moral. Dans la discussion, on s'intéresse à « ce qu'il est bon de faire ». La question de la responsabilité éthique reste omniprésente tout au long du processus, puisque les scénarios de développement futur sont très concrets et prennent en compte les relations entre les acteurs : qui expose qui à un danger ? À qui profite la prise de risque ?

Pour que le processus soit le plus efficace possible, n'est retenu dans les scénarios que ce qui, dans les nanotechnologies, représente le plus de risques ou suscite le plus d'incertitude. Les scénarios débutent tous de la même façon, par un état des lieux de la situation actuelle; chacun se concentre ensuite sur le développement d'un seul aspect.

Les groupes de discussion se sont appuyés sur trois scénarios de développement des nanobiotechnologies à l'horizon 2020, à la lumière desquels les participants étaient invités à évaluer une décision hypothétique à prendre en 2010 : le premier explorait les risques et les bénéfices des nanobiotechnologies appliquées à la médecine (longévité, équité, etc.); le deuxième, les diagnostics et la surveillance (collecte de données biologiques et génétiques, droit à la confidentialité et à la vie privée, liberté des patients); le troisième, les désavantages comparatifs de l'Europe en cas de restriction de la recherche sur les nanobiotechnologies (concurrence mondiale aussi bien dans le domaine de l'économie que dans celui des sciences). Les scénarios ont été rédigés à partir d'articles issus de la recherche scientifique et éthique et ont été conçus de façon à aider le participant à se mettre dans la peau du décideur.

Chaque cohorte de participants a été divisée en trois groupes pour couvrir les trois scénarios. La séance s'est ouverte par une courte introduction (10 minutes) suivie de trois grandes étapes de 30 à 40 minutes chacune : d'abord une discussion, en groupe restreint, d'un des trois scénarios; ensuite, la comparaison des points de vue et des expériences dans des groupes de convergence constitués de représentants des scénarios 1, 2, et 3; enfin, après une courte pause, la formulation de recommandations pour les décideurs en assemblée plénière.

Durant les deux premières phases, les discussions entre participants étaient entièrement libres, contrairement à la troisième phase, où elles ont été modérées et enregistrées. Parallèlement aux discussions finales des groupes destinées à élaborer des recommandations, les participants ont rempli un formulaire individuel pour évaluer le processus.

L'usage des TIC

Les technologies de l'information et de la communication ont facilité le suivi post-événement. Les aspects formels ont été assurés par courrier postal (lettre de remerciement, informations complémentaires), tandis que la mise à disposition de l'adresse courriel de l'organisateur du séminaire a créé un lien plus personnel avec les participants afin de les encourager à formuler des commentaires.

Par ailleurs, le projet NanoBio-RAISE a fait l'objet d'un site Web pour rendre publics les résultats des différentes initiatives qu'il a chapeauté – dont les séminaires

de convergence. En outre, une lettre d'information électronique documente les avancées des différents groupes de travail du projet NanoBio-RAISE. L'ensemble reste toutefois très général et officiel et ne donne pas voix au chapitre aux citoyens ou aux chercheurs.

Critique

Le débat sur les nanotechnologies a été l'occasion d'appliquer pour la première fois la méthode du séminaire de convergence. L'utilisation de scénarios s'est avérée bénéfique pour la réflexion des participants : en considérant toutes les étapes qui ont mené à un développement particulier des nanotechnologies, ils se sont intéressés aux processus de décision engagés, par exemple la réglementation, sous un angle procédural. Ainsi, ils ont pu dépasser le premier stade de discussion qui consiste traditionnellement à peser les avantages et les inconvénients de la nouvelle technologie. Les citoyens ont notamment engagé le débat sur la nature et la composition idéales des instances réglementaires, répondant à la question fondamentale : « Qui devrait décider ? » Les séminaires sont également une réussite du point de vue du « vécu démocratique » des participants. Les citoyens ont indiqué avoir eu l'impression de progresser dans leur compétence à prendre des décisions collectives et ce, à force d'être confrontés à l'opinion des autres citoyens durant la discussion.

Parmi les questions soulevées par les organisateurs (bénéfices médicaux, équité, droit à la vie privée, surveillance, compétition économique mondiale), ils ont mis l'accent sur la question des inégalités sociales entre pays riches et pauvres, ainsi qu'entre populations privilégiées et démunies au sein des pays riches. Ils ont notamment recommandé d'appliquer les nanobiotechnologies pour combattre les effets du changement climatique. Dans deux villes sur quatre, les participants ont rappelé que les décisions en matière de nanobiotechnologies ne devaient pas être guidées par les intérêts économiques.

Malgré ces contributions importantes des citoyens au débat, l'impact politique de la démarche s'est avéré moindre, voire même contreproductif. Les recommandations ont fait l'objet d'une importante récupération : elles ont été interprétées comme des craintes injustifiées envers le développement technique et utilisées comme fondement d'un contre-discours officiel pro-nanotechnologique. À l'occasion de la présentation des résultats lors de la conférence EuroBio 2008 (Paris, 7 et 8 octobre

2008), les chercheurs du programme ont demandé l'organisation d'un nouveau débat public pour expliquer les mérites des nanobiotechnologies¹.

La méthode participative utilisée pour cadrer le débat présente le grand avantage d'être aisément reproductible. Malgré sa rapidité d'exécution, elle ne quitte jamais le terrain du questionnement éthique et favorise la réflexion sur les mécanismes de décision collective. Pour les organisateurs, les avantages à utiliser des scénarios (ancrage du débat dans le concret, attention mise sur les mécanismes) l'emportent sur leur inconvénient principal, à savoir leur tendance à focaliser la vision des participants – laissant ainsi moins de place à des idées vraiment neuves².

L'initiative NanoBio-RAISE montre, au final, que les intentions jouent un rôle aussi important, si ce n'est plus, que le processus lui-même. Bien que de qualité, la délibération a été biaisée par la logique politico-économique présidant au projet. En effet, la finalité du programme NanoBio-RAISE était davantage tournée

vers les décideurs que vers le public. Il s'agissait de leur donner un portrait plus précis des appréhensions du public européen à l'égard des nanobiotechnologies, en leur donnant des outils pour rendre ces dernières plus acceptables. En ce sens, l'initiative peut être comparée à l'expérience européenne Nanologue qui a été conduite sur 21 mois en 2005-2006. Celle-ci a permis la création d'un « nanomètre », un outil en ligne destiné à aider les développeurs de nouveaux produits dotés de composantes nanotechnologiques à éviter un échec commercial. Aussitôt les débats terminés, l'expérience citoyenne s'est éteinte. Et s'est transformée en étude de marché mise à la disposition de l'industrie ! Il y avait pourtant fort peu à reprocher aux processus proprement dits...

1. NanoBio-RAISE, « Nanotechnology: involving the public », *Cordis News*, communiqué de presse, 15 oct. 2008. En ligne : cordis.europa.eu

2. Marion Godman et Sven Ove Hansson, *Public Advice on the Development of Nanobiotechnology. Final Report of Four European Convergence Seminars*, 2007, p.43.

Marion Cassen

10

Les cycles de débats Nanomonde et Nanoviv (France, 2006)

L'association française Vivagora, promoteur du débat public sur le thème sciences et société, estime que les intérêts financiers colossaux en jeu dans la convergence technologique induite par les nanotechnologies justifient l'organisation d'un large débat public.

Des mégaprojets financent les nanotechnologies et leurs dispositifs innovants qui connectent l'inerte et le vivant, les techniques et les corps, les cerveaux aux machines... Les frontières s'estompent entre chimie, biologie, médecine, physique, électronique, sciences cognitives... dans une « convergence d'échelle » dont les potentialités et les finalités sont parfois contestées et donc discutables¹.

Une telle convergence appelle un débat sur ce qu'apporte réellement cette révolution technologique.

Vivagora a organisé les cycles de débats Nanomonde et Nanoviv en 2006. Six débats se sont tenus de janvier à mai 2006 à Paris et de septembre à décembre 2006 à Grenoble. La participation au cycle Nanomonde à Paris a été estimée à environ 1 000 citoyens et à 700 citoyens à Grenoble. L'entrée était libre.

Les cafés du vivant

La formule du café scientifique, appelé ici « café du vivant », a été utilisée. Vivagora définit cette méthode de participation comme un processus de « débat public responsable² ». Sa particularité tient à la durée du débat, puisque chaque thème fait l'objet d'un cycle de rencontres s'étendant sur six mois. Dans le cas présent, les nanotechnologies ont fait l'objet de deux cycles dans deux villes différentes, au rythme d'un événement par mois. Chaque rencontre était articulée autour d'un grand enjeu (énergie, génie militaire, etc.), en présence de plusieurs experts.

Les débats ont suivi le schéma suivant : d'abord un état des lieux de la question et de son actualité, qui

donne lieu à la formulation de questions à portée sociale ; ensuite, l'identification et la mesure des intérêts engagés, afin de faire ressortir les conflits d'intérêts ; enfin, la détermination des responsabilités communes dans la perspective de l'intérêt général, menant à la formulation de recommandations.

Une fiche « repère », rédigée au préalable par Vivagora, a servi de point d'ancrage au débat. La dynamique du processus est ensuite provenue des questions des citoyens. Un « grand témoin », aidé par un animateur (journaliste), était là pour diriger la discussion sur les points de controverse. Les recommandations issues du cycle de débats publics étaient rédigées avec le grand témoin et le groupe de conseillers qui supervisaient le débat, puis adressées publiquement aux acteurs concernés.

Une visibilité nationale

Les débats ont été médiatisés avant même leur tenue par une série d'émissions avec ligne ouverte sur la radio partenaire, France Inter.

Nanomonde a abouti à 17 recommandations qui mettent de l'avant une méfiance par rapport aux détenteurs des technologies et aux politiciens et scientifiques qui décident de leurs usages. Ces recommandations prônent un usage pacifique et responsable des nouvelles technologies qui réponde aux priorités établies avec la société civile. La nécessité d'un encadrement éthique par les acteurs universitaires, nationaux et européens a été affirmée avec force.

1. Vivagora, « Nanomonde : Quels choix technologiques pour quelle société ? », *Nanomonde - Présentation*, 2006.

2. Vivagora, « La méthode de débat public », 2008.

Les 18 recommandations du cycle Nanoviv insistent pour leur part sur le développement des connaissances au sein de la société civile. On note en particulier la volonté de développer de nouveaux moyens publics de médiation, de doter les acteurs associatifs des moyens financiers nécessaires pour réaliser des expertises et de favoriser la coopération entre différents acteurs au niveau national pour appréhender la convergence nanotechnologique dans sa globalité. A également été invoqué le principe de précaution, incontournable dans un tel contexte d'incertitude.

L'association Vivagora avait prévu organiser un colloque Nanos&Société en juin 2007 pour publiciser les recommandations des deux cycles de débats, mais elle n'a pu le faire faute de moyens financiers³. À la place, les recommandations ont été portées aux tables rondes de la Cité des Sciences et de l'Industrie de la Villette, les 19 et 20 mars 2007. Celles-ci réunissaient les acteurs de la recherche et de l'industrie et les pouvoirs publics⁴. Quatre chantiers concrets ont été proposés pour mettre en œuvre les conclusions de Nanoviv, dont deux portaient sur la mission de veille informationnelle auprès du public (information générale, risques).

* * *

L'expérience menée par l'association Vivagora, ni aussi informelle que les Nanocafés de Madison au Wisconsin, ni aussi formelle qu'un jury ou une conférence de citoyens, se présente comme un entre-deux ambigu : il est difficile de cerner les rapports exacts des acteurs en présence et la dynamique démocratique réellement à l'œuvre dans les cafés du vivant. La façon dont l'association présente sa méthode dite du débat responsable, à l'œuvre dans le cycle Nanoviv et Nanomonde, explique en partie ce flou. La lecture des comptes rendus des séances fait apparaître certains aspects essentiels omis dans le descriptif officiel.

D'abord, contrairement aux attentes, les recommandations n'émanent pas des citoyens, mais des représentants de l'association : pour Nanomonde, l'assistance n'a fait qu'amender les 15 propositions mises de l'avant par Vivagora. Ensuite, c'est la fondatrice de l'association, Dorothee Benoit-Browaey, journaliste scientifique de formation, qui a tenu le rôle du modérateur. La question de la partialité n'a pas manqué d'être posée à la fois par des participants aux séances⁵ et par des détracteurs refusant d'assister aux débats, comme le groupe de citoyens grenoblois Pièces et main d'œuvre. Si la prudence s'impose face aux déclarations qui éma-

nent de ces acteurs connus pour leur position anti-nanotechnologique radicale, force est de reconnaître, avec eux, que la parole n'appartenait pas vraiment aux citoyens. Dans un article satirique⁶, la modératrice est présentée sous son plus mauvais jour : au cours du débat, elle écarte les interventions citoyennes dérangeantes portant sur les valeurs, en redonnant la parole aux experts, universitaires et journalistes. Il est vrai que les comptes rendus des séances ne retranscrivent que rarement les interventions de citoyens⁷. Aussi, on peut douter que ces derniers aient pu s'engager dans une dynamique constructive de délibération.

Cette initiative attire ainsi l'attention sur le statut ambigu des acteurs de la société civile, plus difficiles à placer sur l'échiquier de la participation que les décideurs : lorsqu'une association se met ainsi de l'avant, participe-t-elle à faire émerger la voix de tous les citoyens ou agit-elle comme groupe d'intérêt ?

Le principal apport des débats organisés par Vivagora aura toutefois été de permettre l'énonciation d'opinions contradictoires sur les nanotechnologies. Le grand témoin du cycle Nanomonde craignait le manque de polarisation des opinions lors du premier débat en janvier 2006. Ce cas illustre très bien les obstacles intrinsèques d'une discussion sur les nanotechnologies : dans un contexte de course en avant technologique, les intervenants avaient du mal à se mettre d'accord sur une définition commune de l'objet du débat... Mais au final, l'expérience a su faire réagir.

Ces deux expériences, Nanomonde et Nanoviv, ont incité l'association à réviser son approche dans le sens du pragmatisme, notamment en tissant un lien plus étroit doit être tissé avec les décideurs et les parties prenantes pour accroître l'impact des délibérations. Les prochaines initiatives devraient nous dire ce qu'il en

3. Selon des chiffres obtenus auprès de Vivagora, les cycles Nanomonde et Nanoviv ont été réalisés à partir de fonds minimes : 9 000 € pour le premier, 17 000 € pour le second.

4. Voir le site de la Cité des Sciences et de l'Industrie : www.cite-sciences.fr

5. Voir Vivagora, « Nanotechnologies et santé : Espoirs, normes, responsabilités et risques ? », compte rendu de la séance du 11 mai 2006.

6. Aigreux et Volupté, « De NanoViv à Vive les Nanos », *Indymedia Grenoble*, 3 octobre 2006.

7. Le rapport de la seconde séance de Nanomonde (23 fév. 2006), par exemple, fait état de 4 interventions émanant du public pour 33 prises de parole retranscrites au total. Ce ratio est à peu près similaire pour les autres séances. Parmi ces membres du public, trois sont présentés comme « participants » et le dernier comme « chercheur ». Là encore, la distinction entre experts et public semble importante aux yeux des organisateurs.

est de la parole du citoyen ordinaire : sera-t-elle davantage valorisée par l'engagement des décideurs ? Court-elle le risque d'être marginalisée dans un passage de la délibération... à la concertation ?

La dimension exploratoire évidente des processus participatifs mis en œuvre sur le thème des nanotechnologies constitue aussi leur principale limite. N'étant pas tenue pour acquise, la possibilité de tenir un débat avec les citoyens est devenue la problématique récurrente de la plupart des rapports rédigés à l'issue des expériences. Dans bien des cas, l'évaluation de la méthode de participation a pris autant, si ce n'est plus, de place dans les conclusions que les recommandations des citoyens.

Dans une large mesure, le dialogue entre scientifiques et citoyens entrepris sur la question des nanotechnologies reconduit les paradoxes de la société civile et de la démocratie participative. La mise en place de nombreux débats, à différentes échelles, montre le dynamisme des citoyens, des universités et des associations.

La multiplication des initiatives n'est pourtant pas une panacée. Elle dissipe l'illusion d'un consensus de l'opinion populaire et rend difficile la synthèse de toutes

les recommandations. Surtout, elle met en évidence le décalage entre l'investissement multiforme, éparpillé, de la société civile et le silence des véritables instances de décision centrales, les gouvernements. Ainsi le journal *Nature* titrait-il, pour évoquer ce contraste entre engagement populaire et absence d'initiatives étatiques régulatrices : « Assez parlé⁸ ».

Les gouvernements ne se sont pas coupés pour autant de l'élan participatif sur les nanotechnologies mais, dans bien des cas, l'intégrité des processus a été compromise par la proximité des organisateurs avec les parties prenantes de l'industrie. D'ailleurs, la plupart des consultations qu'ils ont commanditées n'ont eu aucun impact sur les politiques publiques.

Marion Cassen

8. Éditorial, « Enough talk already », *Nature*, n° 448, 2007.

11

Les boutiques de sciences

Les boutiques de sciences (*science shops*) offrent aux organisations sans but lucratif un accès, en général gratuit, aux connaissances scientifiques produites dans les universités et les centres de recherche par l'intermédiaire d'étudiants supervisés par des chercheurs. Ces boutiques ont pour mission de mettre la recherche et la connaissance au service des besoins « du terrain ».

Selon la présentation qu'en fait le Réseau international des boutiques de sciences (Living Knowledge), ces *science shops* « ne sont pas des boutiques au sens traditionnel. Ce sont des petites entités qui mènent [ou accompagnent] des recherches scientifiques dans un grand nombre de disciplines, en général gratuitement, pour le compte de citoyens et de la société civile¹ ».

Une boutique de sciences se distingue donc par le fait qu'elle répond aux demandes de connaissance ou d'expertise de la société civile (ce qu'on appelle aussi la « demande sociale de connaissance »), au lieu que ce soit les scientifiques ou les décideurs institutionnels (universités, administrations, secteur privé) qui fixent le programme et les modalités du transfert de connaissances. Ce rôle de médiation rend la boutique très précieuse pour la recherche participative et communautaire (*community-based research*). En raison de ses contacts avec la société civile, une boutique de sciences est à l'avant-garde de l'analyse des rapports entre une population et la recherche scientifique.

Les premières boutiques de sciences

Les boutiques de sciences semblent s'inspirer des « boutiques de droits » apparues en France à la fin du XIX^e siècle. Ces boutiques étaient des centres...

tenus par des juristes bénévoles, implantés en milieu ouvrier, offrant des informations et des conseils sociaux et juridiques. En 1908, une première « réplique » de ce

modèle, version sciences, apparaît aux Pays-Bas, à l'Université de Delft. Pionnière, elle inaugure l'idée selon laquelle des citoyens peuvent venir demander à des étudiants et des diplômés de s'intéresser aux questions qui les préoccupent dans le domaine de la santé, des conditions de travail ou de tout autre aspect sociétal².

Le concept moderne de boutique de sciences est né aux Pays-Bas, à l'Université d'Utrecht en 1972-1973, lorsqu'un groupe d'étudiants en chimie a décidé de répondre aux questionnements scientifiques d'associations. Un de leurs premiers projets consistait à développer des produits capables de lutter contre l'agent orange utilisé par les Américains pendant la guerre du Vietnam³. Cette première génération de boutiques de sciences avait pour objectif de « faire se rencontrer des groupes sociaux, porteurs de questions ou de problèmes à l'égard des sciences et des technologies, et des chercheurs soucieux d'ouvrir l'université sur la société⁴ ». De manière plus critique, elles cherchaient aussi à offrir une voie différente de la recherche scientifique « profitable » et lucrative: elles voulaient rendre accessible la science à tous ceux qui ne pouvaient se payer des consultants ni financer des chercheurs ou qui ne réussissaient pas à intéresser la communauté scientifique à leurs préoccupations.

Pendant les années 1980, ces boutiques ont essaimé dans toute l'Europe, mais sans jamais parvenir à recréer le modèle hollandais. Il s'agissait plutôt d'instances liées à des institutions publiques de recherche, misant sur la professionnalisation et les services-conseils, parfois

1. Living Knowledge, *Science Shops*. En ligne: www.scienceshops.org

2. « Une science de proximité », *RTD info* n° 43, novembre 2004.

3. Voir Alexander Hellemans, « Science shops provide non-profit alternative », *Nature* n° 412, 2001, p. 4-5.

4. Patricia Vendramin et Gérard Valenduc, « Le retour des boutiques de sciences », *La lettre EMERIT*, n° 37, 2003, p. 4.

intégrés à la mission de « service aux collectivités » des universités. Ces « centres de conseil » ont souvent périclité, faute de ressources.

Depuis 2000, les boutiques de sciences connaissent un grand regain d'intérêt, notamment à la suite du soutien massif que leur a accordé la Commission européenne en 2001 dans son plan d'action Science et Société. Dans ce plan, les boutiques de sciences sont définies comme l'un des instruments susceptibles de réduire la fracture entre les citoyens européens et la communauté scientifique⁶. La Commission a aussi financé des études approfondies (SCIPAS et Interacts) afin de découvrir comment mieux appuyer les boutiques de sciences⁷.

En 2003, le programme Improving Science Shop Networking (ISSNET) a été lancé avec le soutien de la Commission. Coordonné par la boutique de sciences de l'Université d'Utrecht, il a pour objectif de permettre aux boutiques de sciences du monde entier de débattre, de partager leurs expériences et de se rencontrer dans le cadre de congrès bisannuels. *Living Knowledge* est désormais le nom donné au bulletin de liaison de l'ISSNET, qui gère également une banque de données interactive donnant des informations sur les boutiques, ainsi qu'une liste de discussion par courriel; un magazine est publié en plus du bulletin. En janvier 2001, une première conférence Living Knowledge a rassemblé plus de 100 participants de 19 pays, de tous les continents. Depuis, deux autres congrès internationaux ont eu lieu, à Séville en 2005 et à Paris en 2007. Un quatrième congrès se prépare pour 2009, à Belfast.

Avec l'appui de ce réseau, de nouvelles boutiques de sciences apparaissent régulièrement en Europe. Par exemple, en France, 11 étudiants de l'École normale supérieure de Cachan ont créé une nouvelle boutique de sciences. En Europe de l'Est, où l'histoire des relations entre les universités et les organismes communautaires est très récente, le concept de boutique de sciences a suscité beaucoup d'intérêt, notamment en Roumanie.

Du réseau européen au réseau international

Les boutiques de sciences ne se limitent pas à l'Europe, puisqu'il en existe désormais en Australie, en Malaisie, en Afrique du Sud et en Chine. Des organisations ayant le même mandat existent aussi dans quelques universités nord-américaines sous l'appellation de *community-based research centers*, tels au Canada le Trent Centre for Community-based Education (TCCBE)

(Ontario) ou l'Office for Participatory Research de l'Université Simon Fraser (Colombie-Britannique). La Community Campus Partnerships for Health (CCPH) (Wisconsin) soutient ce type d'organisation en Amérique du Nord dans le domaine de la santé, notamment par un congrès bisannuel. L'Université de Princeton a récemment développé une initiative de ce type: la Community Based Learning Initiative jumelle des organismes communautaires et des étudiants de 2^e et 3^e cycles, de manière à ce que les derniers aident les premiers à monter et à superviser des projets de recherche sur des thèmes reliés à leurs préoccupations et à leur pratique. Au Québec, une équipe de chercheurs et d'organismes communautaires a lancé à l'été 2008 une Boutique de sciences en santé, bien-être et éthique visant à desservir en priorité l'est du Québec⁸.

D'après un bilan publié en 2008 par le site Living Knowledge, il existe actuellement au moins 48 boutiques de sciences situées dans 19 pays (principalement européens). Leurs principaux champs d'activité sont l'agriculture, l'économie, l'environnement, les sciences humaines, le droit, la santé publique, le bien-être, la technologie et l'aménagement urbain. Non seulement ces boutiques couvrent une vaste étendue de disciplines, mais elles sont très variées dans leur structure et leur fonctionnement. Certaines sont de petites ONG indépendantes, vivant de subventions de fondations ou de municipalités (par exemple, en Allemagne ou aux États-Unis), alors que d'autres sont un service interne de l'université (comme en Irlande du Nord ou aux Pays-Bas). Certaines se spécialisent dans un domaine (par exemple, la santé ou l'environnement), alors que d'autres sont multidisciplinaires.

Une boutique de sciences est avant tout une médiatrice: elle accueille les demandes des organisations de la société civile et contribue à les traduire en questions de recherche ou en problématiques scientifiques auxquelles des étudiants et des chercheurs pourront tenter de répondre.

5. *Ibid.*

6. Commission européenne, *Science et Société: Plan d'action*, Luxembourg, Office des publications officielles des Communautés européennes, 2002.

7. Voir Loet Leydesdorff et Janelle Ward, « Science shops: A kaleidoscope of science-society collaborations in Europe », *Public Understanding of Science*, n°14, 2005, p. 353-372.

8. boutiquesdesciences.qc.ca

Une série d'études de cas menés en 2004 parmi 21 boutiques de sciences a montré que les demandes sont de cinq types⁹ : l'analyse scientifique d'un problème, la synthèse des connaissances sur un thème précis, l'évaluation d'impact d'un projet gouvernemental, le développement de solutions à un problème et l'évaluation des services et produits offerts par les organisations demandeuses.

Le rôle des étudiants

Bien que les boutiques réalisent parfois elles-mêmes les activités de recherche, la plupart du temps elles recrutent des étudiants de tous les cycles pour mener les projets. Ces activités sont en général créditées aux étudiants qui les réalisent dans le cadre d'ententes administratives. Voici les principales étapes du processus (qui peuvent se décliner différemment selon les contextes) :

- une demande de connaissance est formulée par une organisation de la société civile ;
- les responsables de la boutique de sciences l'analysent, puis décident de l'accepter ou de la refuser. Si elle est acceptée, un responsable scientifique est assigné à ce projet ;
- ce responsable mobilise des étudiants et des chercheurs pour réaliser le projet, en collaboration étroite avec l'organisation demandeuse ;
- la boutique diffuse ensuite largement les résultats du projet.

En participant à ce processus, les étudiants découvrent les spécificités de la transmission des connaissances scientifiques et de leur utilisation par différents acteurs dès le début de leur carrière ; ils apprennent aussi de manière concrète ce que peut signifier la pertinence sociale de la recherche scientifique. Ils se familiarisent également avec la pluridisciplinarité, puisque ce sont les projets qui dictent les disciplines à mobiliser. D'ailleurs, on constate que la division entre sciences dures et sciences humaines est beaucoup moins nette¹⁰ dans les travaux réalisés par les boutiques de sciences que dans le travail scientifique traditionnel.

Trois exemples de boutiques de sciences et un précurseur québécois

À Belfast, en Irlande du Nord, une boutique de sciences a été créée en 1988 grâce au financement de la fondation Nuffield. Constatant le rôle de plus en plus important de

la boutique dans les relations entre l'université et sa communauté, l'Université Queen's a pris la relève du financement en 1995 et a intégré la boutique à ses services.

La coordonnatrice de cette boutique indique recevoir annuellement plus de 200 demandes de recherche qui ont trait à la sociologie, aux sciences politiques et à l'environnement. Elle souligne que « le plus difficile est de trouver suffisamment d'étudiants et d'équipes prêtes à y répondre. Nous pouvons en satisfaire un peu plus de la moitié, en menant ainsi des recherches dont nous assurons un bon degré de qualité¹¹ ». De 2000 à 2005, la boutique a travaillé sur plus de 400 projets de recherche destinés à plus de 200 organismes communautaires et impliquant 300 étudiants en recherche.

Par ailleurs, cette boutique publie deux bulletins d'information destinés respectivement aux étudiants et aux organismes communautaires d'Irlande du Nord.

Quant à la boutique de sciences Interchange de Liverpool, elle a le statut d'ONG et est partenaire des trois universités de la ville (University of Liverpool, Liverpool John Moores University et Liverpool Hope). Elle accueille les groupes communautaires qui ont des besoins de recherche et les met en contact avec des étudiants de tous les cycles et de toutes les disciplines qui veulent s'initier à la recherche. Elle n'exige aucuns frais, mais encourage les organismes à payer les déplacements des étudiants.

Parmi les projets réalisés, on trouve des études évaluatives, des études de faisabilité et de marché, des études d'opinion, l'élaboration de plans d'affaires ou de stratégies de communication, de l'histoire orale ou encore de la recherche documentaire.

Un des projets a consisté à évaluer l'efficacité de Helplink Community Support à maintenir ses usagers, des personnes âgées et handicapées, à domicile. L'étudiante Barbara Mcnamara a travaillé à ce projet sous la supervision d'un professeur associé à la boutique. Elle a conçu un projet qualitatif de près d'une année qui lui a permis de mieux comprendre l'isolement d'une partie des usagers et d'évaluer ce que cet organisme pouvait leur apporter. Elle s'estime chanceuse d'avoir eu la possibilité de tester, au cours de ses études, les théories et stratégies qu'elle avait apprises et

9. Loet Leydesdorff et Janelle Ward, *op. cit.*

10. RTD info, *op. cit.*

11. *Ibid.*

de découvrir ainsi les véritables conditions de la recherche sur le terrain, tout en se sentant utile à la communauté et en développant des compétences en recherche¹².

Enfin, la boutique de sciences Shopfront se définit comme une « porte d'entrée » à l'University of Technology de Sydney (Australie) pour les organisations communautaires et comme une médiatrice entre la communauté, les chercheurs, l'administration et le secteur des affaires pour créer des partenariats en faveur du bien commun. Depuis 1996, plus de 450 projets ont été réalisés auprès de 560 organismes communautaires avec l'appui de 9 facultés (droit, *nursing*, science, génie, architecture, design, sciences sociales, etc.) et de 2 000 chercheurs et étudiants.

Parmi les réalisations figure la demande de MIE-A, un organisme qui aide les jeunes aux prises avec des problèmes de santé mentale. Cette organisation cherchait à concevoir un site Internet plus accessible et utile aux jeunes, aux enseignants et aux bénévoles. Le Aids Council de New South Wales a pour sa part demandé à Shopfront de l'aider à préparer un programme visant les femmes séropositives dans des régions rurales et isolées.

Shopfront appuie aussi la recherche engagée à travers des publications et des bourses.

Depuis 1982, le Département de sociologie de l'Université Laval (Québec) a développé une formule unique en Amérique du Nord : un cours de 12 crédits, intitulé « Laboratoire de recherche sociologique », où des étudiants en deuxième année de baccalauréat réalisent une recherche complète pour un organisme de la région de Québec, de la conceptualisation à la collecte de données puis à l'analyse et à la rédaction. Les étudiants vivent ainsi une situation quasi réelle de travail professionnel, qui les prépare au marché du travail et à ses contraintes (respect des délais, écriture impeccable) et leur permet d'établir des liens avec ce marché. Chaque année, de 15 à 20 organismes sont impliqués. Si certains partenariats sont bien établis, d'autres sont mis en place chaque année. Les meilleurs travaux sont diffusés sur le site Internet du laboratoire.

Impacts sur la société

Dans leur article sur 21 boutiques de sciences, Loet Leydesdorff et Janelle Ward¹³ montrent que la coopération avec ces boutiques a eu un réel impact sur les organisations impliquées, notamment sur leur capacité d'analyse et sur la qualité des services qu'elles offrent.

De même, elle a influencé le débat public sur certains thèmes.

Les boutiques de sciences, rapporte cette étude, profitent également aux universités en contribuant à leur stratégie sociale.

De manière plus précise, l'étude de Leydesdorff et Ward rapporte que les projets proposés par les boutiques de sciences ont eu un impact sur l'enseignement universitaire, ont mené à de nouveaux programmes de recherche et d'enseignement et ont ouvert la voie à de nouvelles publications scientifiques réalisées par les étudiants impliqués, auxquels cette expérience a donné de solides compétences. En particulier, ces expériences leur permettent de se sensibiliser à différents milieux sociaux et à d'importantes questions de justice sociale.

Par ailleurs, les recherches réalisées par les boutiques de sciences ont parfois ouvert de nouvelles pistes de connaissances susceptibles d'intéresser les chercheurs professionnels. Elles peuvent aussi constituer un réservoir de connaissances construites dans des circonstances particulières, mais utiles dans d'autres contextes. La grande pertinence et surtout la proximité de ces connaissances avec les enjeux sociaux contemporains peuvent en faire la source de débats de société importants.

Une démocratisation de la recherche ?

Patricia Vendramin et Gérard Valenduc signalent qu'un des points faibles du concept de boutique de sciences réside dans l'ambiguïté de la notion de demande sociale de connaissance :

Les demandes adressées aux scientifiques ne renvoient pas forcément ni directement à la recherche proprement dite. On y trouve à la fois des demandes de vulgarisation ciblée, des demandes d'expertise et des demandes de recherche proprement dite [...]. Seule une petite partie des demandes des groupes sociaux sont adressées à la recherche proprement dite, au sens où elles nécessitent l'élaboration de connaissances scientifiques ou la mise au point de méthodes qui ne sont pas disponibles telles quelles¹⁴.

Autrement dit, selon cet argument, les boutiques de sciences ne facilitent pas vraiment l'accès à la recherche scientifique « pure », qui produit réellement de nouvelles connaissances ou de nouveaux outils de recherche ; elles

12. Son témoignage est disponible en ligne : www.liv.ac.uk

13. Loet Leydesdorff et Janelle Ward, *op. cit.*

14. Patricia Vendramin et Gérard Valenduc, *op. cit.*, p. 5.

offrent surtout une version « utilitaire », utilisable et vulgarisée de la science.

Cet argument ouvre un débat intéressant : qui a l'autorité de définir ce qu'est « la recherche proprement dite » ? Pourquoi la recherche « confinée¹⁵ », exclusive aux scientifiques, serait-elle moins scientifique et intéressante que la recherche « de plein air », ouverte aux acteurs dont elle influence les pratiques et les valeurs ? Cette critique a des relents positivistes qui peuvent ne pas impressionner les partisans des boutiques de sciences. Pourtant, elle retentit sur le fonctionnement des boutiques, qui dépendent de la bonne volonté et de l'ouverture d'esprit des chercheurs et des étudiants qu'ils encadrent : « Nous devons parfois nous battre pour montrer qu'une étude réalisée dans le cadre d'une *science shop* a sa valeur scientifique intrinsèque, même si elle n'est pas publiée dans les revues les plus prestigieuses¹⁶ », indique le coordonnateur de la boutique de sciences de l'Université d'Utrecht. Cela constitue-t-il pour autant un savoir au rabais parce qu'il répond à une demande et à des préoccupations des « im-pairs », c'est-à-dire des non-pairs, au lieu de se mesurer en nombre de publications savantes ?

On peut donner une forme plus incisive à la critique de Vendramin et Valenduc : la conception de l'université mise en œuvre par les boutiques de sciences n'est-elle pas en premier lieu celle d'un « service » offert à des clients (même s'ils ne paient pas) ? La recherche scientifique ne devrait-elle ultimement être que socialement pertinente et assujettie aux demandes d'acteurs sociaux ? On connaît très bien les dangers d'une science asservie au pouvoir politique, qui obéit à ses injonctions : parce que les organismes de la société civile sont « citoyens », leurs demandes à la science seraient-elles plus valides et acceptables que celles d'une compagnie d'armement ou d'un État belliqueux ? Les tenants de l'indépendance de la science pourraient facilement rejeter le concept de boutique de sciences sur cette base.

Toutefois, il paraît évident que jamais les organismes communautaires et les groupes de citoyens n'auront le pouvoir d'influencer la recherche scientifique comme peuvent le faire les organismes subventionnaires ou les entreprises qui financent directement des recherches prestigieuses. De plus, les boutiques de sciences n'ont jamais demandé à ce que toute l'université soit assujettie aux demandes de la communauté. Le seul fait qu'un lien accessible existe, par leur entremise, entre la communauté et l'université donne un sens concret à la « responsabilité sociale » de l'université, valeur tout

aussi nécessaire que le respect de l'indépendance des chercheurs.

Vendramin et Valenduc, analysant la première génération de boutiques de sciences, notent aussi :

Une perception trop naïve de la demande sociale est bien souvent une cause de l'épuisement rapide des boutiques de sciences. Les promoteurs de la troisième génération ne s'y trompent pas, quand ils se réfèrent plutôt à la notion de *community-based research*, qui décrit un processus d'interaction entre des chercheurs et des acteurs de terrain¹⁷.

La dimension participative et collaborative du processus de construction des savoirs propre au concept de boutique de sciences devrait lui permettre d'éviter l'écueil de la générosité irréfléchie, qui consiste à vouloir répondre exactement à la demande reçue. Former les organismes à la démarche de recherche en traduisant avec eux leur demande en question de recherche est un aspect essentiel du processus, qui fait des boutiques de sciences de véritables médiateurs et non des agences de rencontre très spécialisées. Ce travail de traduction est en soi de la recherche scientifique : comment rendre compte du réel pour qu'autrui y trouve un sens ? N'est-ce pas l'ambition à la base de toute démarche scientifique à vocation universelle ?

Quelques pistes d'amélioration

Plusieurs recommandations ont été formulées pour assurer le bon fonctionnement d'une boutique de sciences. Commençons par celles du Global University Network for Innovation¹⁸, selon lequel la boutique doit compter sur la présence d'une équipe technique clairement chargée de la gestion et des relations avec les organismes de la communauté. Les universitaires n'ont pas toujours ces compétences... La boutique doit aussi mener une bonne campagne d'information sur ses services auprès des organismes de la société civile, qui sont bien souvent en dehors des réseaux scientifiques et universitaires. Accorder de l'importance à se faire connaître afin de faire partie de l'univers des orga-

15. Voir Michel Callon, Pierre Lascoumes et Yannick Barthe, *Agir dans un monde incertain : Essai sur la démocratie technique*, Paris, Seuil, 2001.

16. *RTD info*, 2004.

17. Patricia Vendramin et Gérard Valenduc, *op. cit.*, p. 6.

18. Global University Network for Innovation, *The experience of the science shop and the living knowledge network in europe*, mars 2008.

nismes de la communauté est une démarche nécessaire.

Par ailleurs, Leydesdorff et Ward ont formulé plusieurs recommandations dans leur évaluation de 21 boutiques de sciences. Assurer la visibilité de leurs travaux en diffusant les rapports de recherche, sur Internet mais aussi dans le monde scientifique, est essentiel. Pourtant, les boutiques de sciences ne sont pas toujours conscientes que leurs rapports ont le statut de « littérature grise », peu valorisée, dans le monde scientifique et que, s'ils ne sont pas publiés dans des revues ou des collectifs, ils auront tendance à être oubliés. Toutefois, reconnaissent Leydesdorff et Ward, cette étape requiert des ressources et des moyens qui peuvent dépasser ceux des boutiques de sciences.

Nicole Farkas, chercheuse qui a fait une thèse sur les boutiques de sciences, estime quant à elle que l'isolement peut être néfaste à une boutique, qui doit pouvoir compter sur un réseau d'appui¹⁹.

* * *

La particularité des boutiques de sciences réside dans la mise à l'ordre du jour de la demande de connais-

sances qui leur est adressée: elle n'émane ni de l'État, ni de la communauté scientifique, ni du secteur privé à but lucratif, mais de la société civile et de ses organisations. La pertinence sociale des connaissances ainsi créées ou rassemblées est d'emblée assurée. Aux scientifiques, chercheurs ou étudiants d'apprendre à s'ajuster à ces demandes... Le plus grand défi auquel font face les boutiques de sciences est de convaincre chercheurs et étudiants de répondre aux demandes de la société civile sans qu'ils craignent de faire autre chose que du bon travail de recherche scientifique; c'est aussi de convaincre les universités pour qu'elles s'ouvrent à la pertinence d'inclure ces projets dans la formation des étudiants, notamment en leur attribuant des crédits de cours ou en reconnaissant la participation des chercheurs aux travaux de la boutique comme un critère de promotion, par exemple. Le succès de plusieurs boutiques laisse croire que c'est possible.

Florence Piron

19. Citée dans Hellemans, « Science shops provide non-profit alternative », 2001.

Deuxième partie

Expériences québécoises

1

De la culture scientifique à la démocratie scientifique

Car c'est bien la marchandisation de la science qui est la cause principale de la fracture entre science et société. [...] Pour faire face aux défis du XXI^e siècle, il faut [...] refonder notre système de recherche autour d'un nouveau contrat entre science et société, de nouvelles missions et orientations de la recherche et d'une alliance forte entre les acteurs de la recherche publique et la société civile, porteuse de besoins et d'intérêts non marchands¹.

En 2007, le gouvernement fédéral canadien adoptait sa stratégie d'action *Réaliser le potentiel des sciences et des technologies au profit du Canada*². Celle-ci vise à « créer une économie plus compétitive, [...], plus concurrentielle et plus durable, grâce aux sciences et à la technologie », en impliquant davantage le secteur privé. Cela passe d'abord par la création d'« un marché concurrentiel et d'un climat d'investissement qui encourage le secteur privé à faire concurrence au monde entier avec ses technologies, produits et services innovateurs. Le Canada doit maximiser la liberté des scientifiques de mener des recherches et la liberté des entrepreneurs d'innover. » L'autre élément de cette stratégie consiste à « susciter l'enthousiasme des Canadiens à l'égard des sciences et de la technologie » par le biais de programmes de promotion de la science³.

Cette stratégie reprend l'esprit de celle adoptée par le gouvernement québécois en 2006. En effet, dans le prolongement de la Politique québécoise de la science et de l'innovation⁴ de 2001, la Stratégie québécoise de la recherche et de l'innovation⁵ de 2006 fait la promotion d'un « environnement qui valorise la recherche et l'innovation » dans le but d'instaurer une réelle « économie du savoir » : son objectif est de « valoriser l'innovation, augmenter le nombre d'entreprises qui investissent dans l'innovation et améliorer l'efficacité de ces corridors où une avancée scientifique se transforme en produits commercialisables, en emplois et en richesse nouvelle⁶ ». Dans cette perspective sont soutenues « des activités qui visent à accroître l'intérêt de la population

pour la science et l'innovation et à promouvoir les carrières en science et en technologie⁷ ». Autrement dit, pour que la science québécoise reste ou devienne un important levier économique par le biais de la valorisation commerciale des découvertes et brevets qu'elle pourrait générer, elle doit être soutenue par une population qui s'y intéresse et qui la comprend.

Cette stratégie est désormais chapeauté par le ministère du Développement économique, de l'Innovation et de l'Exportation (MDEIE) – et non plus par un ministère responsable des dossiers scientifiques. Celui-ci soutient, grâce à des subventions, un certain nombre d'organisations, comme les conseils du loisir scientifique, présents dans la plupart des régions du Québec, ou les organismes de communication et de vulgarisation scientifique comme la Société pour la promotion de la science et de la technologie du Québec et les centres de science.

Cependant, force est de constater que la participation citoyenne aux enjeux scientifiques et démocratiques n'apparaît pas comme une priorité de l'action gouvernementale, même si, depuis peu, le MDEIE propose de soutenir des « projets qui visent à développer une attitude citoyenne ouverte et critique à l'égard des avancées de la science et de la technologie pour les

1. Éric Gall et Jacques Testart, « Pour une science citoyenne », *Le Monde*, 27 septembre 2007.

2. Industrie Canada, *Réaliser le potentiel des sciences et de la technologie au profit du Canada*, 2007.

3. En 2007-2008, le gouvernement fédéral a investi 24 millions de dollars dans des programmes visant à « stimuler une culture des sciences, de la technologie et de l'entrepreneuriat ».

4. Ministère de la Recherche, de la Science et de la Technologie, *Savoir changer le monde : politique québécoise de la science et de l'innovation*, janvier 2001.

5. Ministère du Développement économique, de l'Innovation et de l'Exportation, *Un Québec innovant et prospère. Stratégie québécoise de la recherche et de l'innovation*, 2006.

6. *Ibid.*, p. 5.

7. *Ibid.*, p. 8.

jeunes et les adultes⁸». Les expériences québécoises en matière de rapprochement science et société consistent principalement en des activités d'animation et de vulgarisation scientifiques visant à créer une culture scientifique, et beaucoup moins à promouvoir une authentique citoyenneté scientifique, capable d'interpeller les scientifiques sur les impacts sociaux et politiques de leurs travaux et projets.

De fait, la communication scientifique est devenue l'une des forces du Québec. Les exemples de réalisations dans ce domaine ne manquent pas. Citons entre autres la Société pour la promotion de la science et de la technologie, pour laquelle la « science citoyenne » se définit comme une science accessible et intéressante pour les citoyens de tous les âges, ou l'Office for Science and Society de l'Université McGill, qui mène des activités originales de vulgarisation scientifique dans le domaine de la santé et de la biochimie. Dans les articles suivants, nous revenons sur le cas de l'Agence Science-Presses. Cette organisation à but non lucratif ne se contente pas de nourrir les médias québécois en nouvelles sur la science : elle a aussi lancé quelques initiatives à vocation plus démocratique, comme les projets « Je vote pour la science » ou « Science, on blogue », visant tous deux à favoriser la réflexion sur la science.

Des espaces institutionnels de réflexion

Même si les institutions publiques québécoises prévoient des procédures de délibération autour de certains sujets par le biais des commissions parlementaires, des mémoires ou des pétitions, aucune des stratégies mises en place par le gouvernement en matière scientifique n'a fait l'objet d'un débat public ou même d'un débat parlementaire⁹. Pourtant, la promotion d'une conception essentiellement économique de la science aurait pu susciter de nombreuses discussions sur la place de la science dans notre société. La promotion de la science est-elle une stratégie économique dans un marché concurrentiel ou un choix de société visant à faciliter le dialogue entre chercheurs et citoyens ? Où, dans les institutions québécoises, pourrait avoir lieu ce débat sur les enjeux actuels de la science et des technologies ?

En créant la Commission de l'éthique de la science et de la technologie, la Politique de la science de 2001 a privilégié le champ de l'éthique pour débattre des orientations et des effets de la science. Cette Commission, rattachée au Conseil de la science et de la technologie, émet des avis, consultables en ligne, sur les enjeux

éthiques de certains domaines scientifiques et techniques et les soumet ensuite au gouvernement. Elle organise aussi des débats pour les jeunes et, en 2008, a lancé pour la première fois une consultation électronique ouverte au grand public sur le thème complexe de la procréation médicalement assistée – en trois semaines, 1 066 personnes y ont répondu¹⁰. Toutefois, sa composition et ses travaux misent davantage sur l'expertise des éthiciens et des chercheurs que sur les savoirs citoyens.

C'est aussi le cas du Conseil de la science et de la technologie, un organisme consultatif créé par l'État québécois en 1983¹¹. Sa mission est de proposer au MDEIE « des objectifs et des moyens définis de façon intégrée, rigoureuse et critique pour développer la science, la technologie et l'innovation au bénéfice de la société québécoise ». Constitué de 15 membres nommés par le gouvernement et issus de tous les milieux liés à la science, à la technologie ou à l'administration publique, ce Conseil formule des avis et des analyses fondés sur des travaux d'experts. Devenant de plus en plus sensible au rapprochement entre science, technologie et société, et notamment « à la demande sociale de nouveaux savoirs et de nouvelles technologies¹² », il a lancé un grand projet de concertation avec la société civile, le projet *Perspectives STS*.

De la consultation à la délibération

L'État québécois a également créé quelques lieux où la délibération entre citoyens et experts scientifiques est ou a été possible : le Bureau d'audiences publiques en environnement et, dans le domaine de la santé, le Conseil de la santé et du bien-être, remplacé en 2006 par le Forum de consultation du Commissaire à la santé et au bien-être.

Ce Conseil, formé d'une vingtaine de citoyens experts et non experts du système de santé et de services sociaux, a beaucoup travaillé avec les groupes de la société civile, mais n'a jamais réalisé de consultation

8. Source : site Internet du MDEIE, www.mdeie.gouv.qc.ca.

9. La Commission parlementaire de l'économie et du travail de l'Assemblée nationale n'a recensé aucun mandat ou débat sur la science et la technologie depuis près de 15 ans.

10. Florence Piron *et al.*, *Consultation électronique sur la procréation médicalement assistée*, rapport. En ligne : www.com.ulaval.ca.

11. Son pendant au niveau fédéral vient d'être créé : le Conseil des sciences, de la technologie et de l'innovation.

12. Voir le site Internet du Conseil de la science et de la technologie, www.cst.gouv.qc.ca.

générale, ouverte au public, sur ses travaux. C'est seulement en 2008 que le bureau du Commissaire a lancé pour la première fois une consultation ouverte à la fois aux experts, aux groupes et au grand public par le biais d'un sondage électronique qui a permis de recueillir 895 réponses en trois semaines¹³.

Cette réactivité citoyenne, tout comme celle constatée lors de la consultation électronique menée par la Commission de l'éthique de la science et de la technologie, montre que les citoyens québécois sont prêts à débattre davantage des enjeux liés à l'information génétique, pour peu qu'on leur en offre l'occasion. Cela nous semble d'autant plus évident que ces consultations se sont faites rapidement et ont été peu médiatisées et que les personnes qui y ont participé n'ont reçu aucune formation préalable et n'ont pu délibérer entre eux.

En matière de recherche en santé, cependant, les expériences de participation citoyenne restent très timides. Ainsi, le projet d'Institut national d'excellence en services de santé (INESS), même s'il est directement inspiré du National Institute for Clinical Excellence britannique, ne sera pas, si la recommandation de son comité d'implantation est suivi, doté d'un conseil de citoyens – c'est pourtant ce conseil qui a fait la renommée internationale du NICE.

Le rôle des universités

Les universités québécoises aussi se montrent plutôt timides en matière de démocratie scientifique. S'il existe, dans la plupart d'entre elles, des bureaux de liaison entreprises-université (les BLEU) ou des bureaux de valorisation de la recherche, il n'y a guère d'équivalent pour faire le lien avec la communauté dans laquelle elles s'inscrivent. L'Université du Québec à Montréal (UQAM) fait toutefois exception grâce à son « service aux collectivités » qui permet, depuis 1979, à des groupes communautaires ou à des syndicats de bénéficier gratuitement des services de professeurs et de chercheurs pour réaliser des travaux de recherche ou des activités de formation dont ils estiment avoir besoin.

À l'UQAM, mais aussi à Concordia et à l'Université McGill, il existe des groupes de recherche d'intérêt public (GRIP), sortes de collectifs universitaires ouverts à tous les étudiants désirant s'impliquer, s'interroger et agir sur les questions environnementales et sociales en collaboration avec des groupes de la société civile.

Quant aux organismes québécois qui attribuent des subventions de recherche, ils valorisent certes de plus en plus les activités de diffusion des résultats de travaux scientifiques, mais s'intéressent encore beaucoup plus au transfert de connaissances vers les décideurs¹⁴ que vers la société civile, les citoyens.

En revanche, plusieurs chercheurs s'efforcent de dialoguer avec la société civile dans le cadre de leurs travaux, que ce soit par des événements ponctuels comme la Conférence citoyenne sur la génomique organisée par le Groupe de recherche en bioéthique (GREB) de l'Université de Montréal, par des méthodes originales de diffusion des résultats, comme l'expérience de théâtre forum menée par le Centre de recherche de Montréal sur les inégalités sociales et les discriminations, ou par une collaboration avec des groupes de la société civile. Une telle collaboration peut se nouer dans le cadre d'un projet particulier ou d'une alliance de recherche université-communauté (ARUC), un programme de recherche conjoint entre des chercheurs et des groupes de la société civile, financé par le Conseil de recherches en sciences humaines du Canada.

Mais tous ces projets témoignent davantage de l'engagement individuel de certains chercheurs en faveur d'une science « publique¹⁵ » que d'un choix collectif des universités, qui semblent plutôt avoir adopté la vision entrepreneuriale de la science prônée par les gouvernements actuels. Cela se ressent par exemple dans l'attitude de certains chercheurs, pour qui l'implication du public est encore et avant tout un moyen de tester l'acceptabilité d'un projet de recherche ou de ses résultats. Cela donne des consultations minimalistes, comme dans le cas du projet CARTaGENE, pourtant porteur d'enjeux éthiques complexes.

Notons toutefois l'implication de l'Association francophone pour le savoir (Acfas), organisme dédié à la promotion de la recherche scientifique francophone au Canada, dans le rapprochement entre la science et la société avec, notamment, l'organisation annuelle d'un Forum international Science et société et la tenue, en novembre 2008, de la Grande rencontre Science et société. À la suite du Forum mondial Science et démocratie de Belém en janvier 2009, un groupe de réflexion

13. Voir le rapport au www.com.ulaval.ca

14. Par exemple, le Centre de liaison sur l'intervention et la prévention psychosociales a développé une riche expérience sur la valorisation et le transfert des connaissances vers les intervenants.

15. Michal Burawoy, « Pour la sociologie publique », *Socio-logos*, n° 1, 2006. En ligne : socio-logos.revues.org/

sur les rapports entre science et démocratie au Québec vient de se former.

Quelle place pour la société civile ?

S'il y a un domaine scientifique où la société civile québécoise est très active, c'est l'environnement. Dans ce domaine, les grands enjeux (énergie, eau, forêt, agriculture) ne manquent jamais de faire apparaître ce qu'on peut appeler des « forums hybrides¹⁶ » rassemblant des experts, des parties prenantes et des citoyens « inquiets ». Ensemble, ils réussissent souvent, grâce à leurs actions et à leurs publications, à créer un débat public crédible, mais qui ne parvient pas toujours à influencer les politiques publiques. Pensons au Groupe de recherches et d'initiatives appliquées au milieu (GIRAM) dans le cas du projet Rabaska, à la coalition Eau-secours, au Mouvement Sortons le Québec du Nucléaire¹⁷ impliqué dans le débat autour de la centrale Gentilly 2 ou encore à tous les citoyens ou groupes de citoyens qui ont pris la peine de déposer un mémoire dans le cadre de la Commission sur l'avenir de l'agriculture et de l'agroalimentaire.

Dans le domaine de la santé, quelques associations de patients participent activement à la recherche scientifique. Ainsi, l'Alliance canadienne pour la recherche sur le cancer du sein a mis sur pied un comité consultatif de recherche qui inclut d'anciennes malades du cancer du sein ou des membres du grand public. Au Saguenay-Lac-Saint-Jean, la Corporation de recherche et d'action sur les maladies héréditaires (CORAMH) collabore aussi avec des généticiens. Toutefois, le point de vue de ces associations de patients est-il toujours représentatif ? A-t-il toujours pour souci la recherche du bien commun ?

En ce qui concerne les regroupements d'usagers des services de santé, ils sont plus actifs dans la gestion de ces services que dans le suivi des projets de recherche qui les impliquent.

Un nouvel acteur

Depuis 2004, année de la création de l'Institut du Nouveau Monde (INM), ont eu lieu plusieurs initiatives de débat public, notamment dans le domaine des sciences. Le Rendez-vous stratégique sur la santé, qui s'est tenu de mars à mai 2005, a été révélateur de l'importance de prendre en compte les savoirs, les valeurs et les points de vue des citoyens. Ainsi, Hélène Morais, présidente du Conseil de la santé et du bien-être, estimait que :

Une plus grande participation aidera les citoyennes et les citoyens à comprendre davantage le fonctionnement et les mécanismes de décision. Ils comprendront aussi mieux les mécanismes de protection des personnes et les divers enjeux complexes auxquels le système est confronté. L'accroissement de la participation facilitera aussi la circulation des informations et, sur un plan concret, aidera les citoyennes et les citoyens dans l'exercice de leurs droits. Le rétablissement de la confiance renforcera leur sentiment d'appartenance au système et aidera à redonner un véritable sens à la notion de bien public. La participation est aussi requise et nécessaire dans l'élaboration de réponses aux dilemmes éthiques, reliés à la recherche ou qui découlent, par exemple, des innovations technologiques qui avancent l'intervention sur la vie ou qui repoussent l'espérance de vie, ceux soulevés par la constitution des banques de données génétiques ou la médecine prédictive ou reliés aux demandes de fin de vie assistée¹⁸.

Lors de ce Rendez-vous stratégique, une centaine d'« idées citoyennes¹⁹ » ont été énoncées, preuve, s'il en était besoin, de la fécondité de l'intelligence collective lorsque celle-ci est mobilisée²⁰.

* * *

L'anthropologue Gilles Bibeau pose la question suivante : « Comment peut-on assumer, en tant que citoyen, une vraie posture critique face à la coalition des industriels, des politiciens et des scientifiques qui nous disent vouloir mettre le nouveau savoir au service de la société ? Comment faire contrepoids à tous ces experts qui décident pour les autres, qui parlent pour nous, à notre place²¹ ? » Non seulement un débat public de qualité sur les orientations de la recherche scientifique publique est-il une condition de la démocratie, mais il permettrait de justifier la confiance des citoyens dans leurs concitoyens experts et chercheurs lorsque ces derniers affirment être avant tout à la recherche du bien commun.

Florence Piron

16. Michel Callon, Pierre Lascoumes et Yannick Barthe, *Agir dans un monde incertain*, Paris, Seuil, 2001.

17. Ce mouvement regroupe plus de 80 organismes sociaux et environnementaux.

18. Michel Venne (dir.), *100 idées citoyennes pour un Québec en santé*, Montréal, INM-Fides, 2005, p. 71.

19. *Ibid.*

20. Parmi ces idées, retenons par exemple la création d'un « Bureau d'audiences publiques en santé » (BAPS) qui procéderait à une « étude d'impact indépendante sur la santé de la population » de « tout projet majeur » en santé.

21. Gilles Bibeau, « Entre géno-mythe et géno-destin. Les défis de la nouvelle médecine prédictive », *Possible*, édition spéciale Montréal, 2004.

2

Les institutions québécoises et la participation publique des citoyens

Le système démocratique québécois offre, en plus du droit de vote, différentes formes institutionnalisées de participation des citoyens aux affaires publiques – ce qu'on appelle en science politique la « participation publique ». Ces mécanismes institutionnalisés ont en général plus d'impact auprès des élus et des décideurs que les autres formes de participation, notamment celles imaginées par les groupes de la société civile. Aussi, les organisations de la société civile et les citoyens désireux de participer aux débats publics ont-ils appris ou doivent-ils apprendre à les utiliser correctement.

Les consultations en commission parlementaire

Il existe 10 commissions parlementaires permanentes¹ à l'Assemblée nationale. Celles-ci sont chargées d'étudier en profondeur les projets de loi ou les projets de politique publique déposés par le gouvernement. Si elles doivent aussi examiner la gestion des organismes publics et les crédits budgétaires, elles peuvent également, de leur propre initiative, se pencher sur certains grands dossiers. En outre, des commissions supplémentaires sont parfois formées spécialement par le gouvernement pour étudier des thématiques de grande envergure. Les questions liées à la science et à la technologie sont assignées à la Commission de l'économie et du travail; toutefois, elles n'ont fait l'objet d'aucune consultation d'envergure depuis 15 ans au moins².

Chacune des commissions permanentes regroupe une dizaine de députés³, parmi lesquels le ministre qui propose le projet de loi étudié par la commission, et définit la méthode utilisée pour mener ses travaux à terme⁴. Elle peut par exemple lancer une consultation générale⁵ à laquelle sont invités à participer, par un avis public publié dans les principaux quotidiens québécois, dans la *Gazette officielle* et sur le site Internet de

l'Assemblée, tous les citoyens et toutes les associations ou regroupements de citoyens du Québec, y compris du milieu des affaires. Plus précisément, la commission les invite à lui transmettre un texte appelé « mémoire » dans lequel leur point de vue et leur position sont clairement exposés et peuvent être accompagnés de recommandations. L'avis public mentionne le thème de la consultation, la date fixée pour le début des auditions publiques, les modalités de présentation des mémoires et le délai accordé pour leur transmission au Secrétaire des commissions. Un minimum de 30 jours sépare la publication de l'avis et la remise du mémoire à la commission, ce qui laisse très peu de temps pour préparer des textes aussi stratégiques.

La réalisation d'un mémoire destiné à une commission parlementaire est laissée à l'entière discrétion de l'auteur⁶. Ainsi, il arrive que des groupes populaires sans beaucoup de ressources soumettent un mémoire

1. Commission de l'administration, Commission des institutions, Commission des finances publiques, Commission des affaires sociales, Commission de l'économie et du travail, Commission de l'agriculture, des pêcheries et de l'alimentation, Commission de l'aménagement du territoire, Commission de l'éducation, Commission de la culture et Commission des transports et de l'environnement. Pour en savoir plus: www.assnat.qc.ca

2. Selon la secrétaire de la Commission, consultée à ce sujet le 4 mai 2009.

3. La composition de chacune des commissions reflète la représentation des partis politiques à l'Assemblée. Les membres d'une commission sont désignés par leur formation politique et nommés par l'Assemblée nationale pour une durée de deux ans.

4. Les articles 166 à 173 du Règlement de l'Assemblée encadrent les consultations en commission parlementaire.

5. Il existe aussi des consultations particulières, limitées aux personnes ou organismes choisis par la commission ou par l'Assemblée en raison de leur connaissance ou de leur expertise à l'égard de la question étudiée.

6. Le site de l'Assemblée fait quelques recommandations à propos de la rédaction d'un mémoire, notamment de distinguer la présentation de l'auteur, l'exposé général et le résumé. À noter que les films et les bandes vidéo sont acceptés comme supports au mémoire.

de quelques pages alors que de grandes organisations présentent parfois des mémoires sophistiqués de plus d'une centaine de pages, produits par leur équipe de professionnels.

Tous les mémoires sont transmis aux membres de la commission et sont normalement traités sur un pied d'égalité. Après examen des mémoires par les élus (appuyés par des analystes), la commission choisit les personnes et les organismes qu'elle entendra lors des séances d'auditions publiques. Ces personnes sont officiellement « convoquées » pour une période d'une heure qui se divise ainsi : pendant 20 minutes, la ou les personnes désignées par l'organisme prennent la parole pour exposer l'essentiel de leur argumentation. Puis les membres du parti au pouvoir, notamment le ministre, dialoguent avec cette personne pour s'assurer de bien comprendre sa position. C'est ensuite au tour de l'opposition de mener ce dialogue. À aucun moment les élus ne peuvent discuter entre eux. Toute cette conversation se déroule autour d'une grande table ovale, les députés de chaque partie occupant l'un ou l'autre de ses côtés. Les citoyens ou organismes prennent la parole à une extrémité de la table. Une poignée de main rituelle entre les députés et les invités conclut ce « passage ». Plusieurs sièges sont réservés soit aux journalistes soit au grand public⁷.

Ces séances sont en général filmées et accessibles sur Internet, tout comme les mémoires, qui constituent une archive passionnante des principaux débats publics qui traversent le Québec et permettent de bien comprendre les circonstances de l'adoption de tel ou tel projet de loi.

Ces consultations permettent aux citoyens qui y participent de dialoguer directement avec les élus et le ministre lors des séances d'auditions publiques et de faire ainsi entendre leur point de vue au plus haut niveau de l'État, ce qui paraît crucial lorsque l'enjeu est d'influencer des politiques publiques ou la législation. En effet, à partir des mémoires et des témoignages entendus lors des auditions, les députés membres d'une commission peuvent formuler, s'ils le jugent à propos, des observations, des recommandations d'amendement ou des conclusions à l'Assemblée. Ce mécanisme de consultation institutionnel permet donc de faire connaître directement et sans médiation un point de vue parfois original aux personnes les plus à même d'influencer une politique publique ou un projet de loi, à savoir les élus. C'est l'étape la plus créative et collaborative du cheminement d'un projet de loi.

Mais cette participation institutionnelle, au cœur du régime parlementaire québécois, est-elle pour autant accessible, juste et équitable ? La procédure est si balisée qu'il semble difficile pour des citoyens sans expérience ou sans ressources d'y prendre part, ce qui a pour effet de laisser la place aux groupes les mieux organisés ou les plus habitués. Ces groupes savent produire un mémoire convaincant à l'argumentation solide, centré autour de deux ou trois messages forts qui leur permettent de répondre efficacement aux élus dont les questions sont parfois pointues et très habiles. Ils connaissent si bien les procédures des travaux parlementaires qu'ils ne sont pas intimidés par le protocole ou la présence d'un ministre.

Par ailleurs, l'agenda des commissions parlementaires est fixé par le gouvernement et ne reflète donc pas toujours les préoccupations des citoyens. Très rares sont les occasions où des citoyens ont convaincu le gouvernement de tenir une commission parlementaire spéciale⁸.

Les états généraux

En dehors du contexte de l'Assemblée nationale, l'État peut organiser de vastes consultations publiques sur des sujets d'intérêt général ou d'actualité⁹, afin de l'aider à prendre des décisions ou des mesures législatives. Une des formes privilégiées au Québec est celle des « états généraux », généralement pilotés par un comité directeur ou une commission de quelques personnes nommées par le gouvernement.

Ce comité directeur ou de pilotage a le mandat de recueillir, pendant une assez longue période de temps (plusieurs mois à plusieurs années), un grand nombre d'idées, de propositions et de points de vue émanant des parties prenantes du sujet abordé¹⁰ ou des citoyens en général¹¹. La Commission sur l'avenir de

7. En 2000-2001, 7 006 personnes ont participé aux travaux des commissions parlementaires. Source : *Rapport d'activité de l'Assemblée nationale du Québec*, 2001.

8. On peut penser à la commission spéciale sur le site du futur Centre hospitalier de l'Université de Montréal, quasiment imposée par le ministre Couillard à son gouvernement, qui a déposé son rapport le 8 mars 2005.

9. Par exemple, la Commission de consultation sur les pratiques d'accommodement reliées aux différences culturelles (CCPARDC), de 2007-2008, répondait à un débat médiatique amplifié par la position de certains partis politiques sur le sujet.

10. Par exemple, les enseignants et les parents dans le cas des États généraux sur l'éducation qui ont eu lieu en 1995-1996.

11. Comme dans le cas des États généraux sur la réforme des institutions démocratiques de 2002-2003.

l'agriculture et de l'agroalimentaire en est un exemple récent.

Le comité de pilotage commence par préparer des documents d'information ainsi qu'une stratégie de communication (communiqués, annonces, site Internet, événements) qui vise à informer efficacement toutes les parties prenantes et citoyens qu'il souhaite entendre. Il définit une procédure de prise de parole ou de dépôt de mémoire qui doit être claire, équitable et transparente; celle-ci doit être affichée de manière très visible sur le site Internet des états généraux. Le calendrier des séances d'audiences publiques ou de consultation doit aussi être publié assez tôt pour que les citoyens s'organisent en conséquence. Une équipe d'analystes doit être prête à analyser au fur et à mesure les mémoires ou les interventions orales afin d'en faire des compte rendus réguliers et de commencer à préparer le rapport de consultation; ces compte rendus peuvent être communiqués aux médias afin de maintenir leur intérêt ou de nuancer leurs analyses. Une équipe consacrée à la logistique doit aussi être prévue, surtout si le comité directeur prévoit se déplacer dans les différentes régions du Québec.

Le comité directeur produit ensuite un rapport contenant des recommandations, que le gouvernement peut ou non prendre en compte. Le rapport final et les recommandations doivent être annoncés officiellement lors d'une conférence de presse.

La crédibilité et l'intégrité des membres du comité directeur ou de la commission de consultation sont essentielles pour inciter les citoyens à participer et à s'exprimer publiquement. Participer à de tels événements, notamment préparer un mémoire ou prendre la parole en public, est exigeant. Les citoyens le feront s'ils sentent que ceux à qui ils s'adressent les écouteront vraiment et sauront transmettre efficacement leur message aux décideurs. En fait, des états généraux bien organisés peuvent engendrer les forces sociales consensuelles nécessaires pour mener à bien un projet de politique publique ou une réforme. Ils peuvent aussi permettre d'identifier des nœuds, des déficiences, des malaises. Ils sont également une occasion d'éducation civique pour les citoyens qui y participent et qui non seulement peuvent s'exprimer dans l'espace public, mais aussi apprendre à y écouter les autres. Dans certains cas, ces états généraux permettent de rendre apparents des consensus légitimes capables de guider l'action gouvernementale. Mais en général, ils fournissent l'occasion de dresser un portrait général d'un thème complexe.

Pourtant, plusieurs observateurs et commentateurs doutent de l'utilité politique des états généraux et des consultations *ad hoc*, notant que nombre des rapports qui en ont découlé n'ont pas été pris en compte par les décideurs, même dans le cas de consultations nationales très médiatisées¹². Dans le meilleur des cas, les gouvernements changent et peuvent ne pas vouloir s'engager par rapport à des processus de consultation mis en branle par leurs prédécesseurs; dans le pire des cas, les décisions sont parfois prises avant le processus de consultation. Ce dernier s'apparente alors à un exercice de relations publiques dans la mesure où il ne sert «qu'à» valider ces décisions.

Nombreux sont les organismes qui demandent à l'État de tenir des états généraux sur des thèmes qui les concernent, mais ce sont les décideurs politiques qui tranchent. Par exemple, alors que la Commission de l'éthique de la science et de la technologie recommandait en 2003 que soit tenue une vaste consultation nationale sur la mise en place de banques populationnelles d'information génétique, le gouvernement a préféré passer outre tout en autorisant et en finançant l'une de ces biobanques...

La pétition

Une pétition est un document signé par un grand nombre de personnes qui marquent ainsi leur accord avec les propositions ou recommandations formulées par les auteurs du document.

C'est une forme de participation qui est utilisée au Québec depuis fort longtemps. En effet, dès 1829, les habitants d'un village pouvaient obtenir l'équivalent d'une cour des petites créances s'ils réussissaient à réunir 100 noms sur une pétition¹³. Cette pratique se perpétue dans le Québec contemporain. Dans la ville de Québec, par exemple, une pétition de 300 noms permet de créer un conseil de quartier. Une pétition signée par des citoyens peut être adressée directement à l'Assemblée nationale¹⁴, notamment pour obtenir le

12. C'est le cas par exemple des rapports de la Commission sur l'avenir de l'agriculture et de l'agroalimentaire et du comité directeur des États généraux sur la réforme des institutions démocratiques.

13. Donald Fyson, «La paroisse et l'administration étatique sous le Régime britannique (1764-1840)», dans Serge Courville et Normand Séguin (dir), *Atlas historique du Québec: La paroisse*, Presses de l'Université Laval, Sainte-Foy, 2001, p.35.

14. Dans le cas d'une pétition à adresser à l'Assemblée nationale, ce texte doit obéir à des règles précises. Les signatures doivent être manuscrites, et la pétition doit être déposée par l'intermédiaire d'un député.

AUX SCIENCES, CITOYENS !

redressement d'un grief, tel que stipulé à l'article 21 de la Charte des droits et libertés de la personne.

L'intérêt des pétitions est que celles-ci peuvent être très médiatiques. En effet, les pétitions sont souvent mentionnées dans les médias, car elles comportent des données chiffrées. De plus, elles constituent une façon d'interpeller les élus de l'Assemblée nationale sans passer par le processus des commissions parlementaires.

Dans le monde des sciences, une lettre-pétition en circulation sur Internet depuis le 21 août 2008 réunissait, le 4 mai 2009, 3 802 signatures. Intitulée « Savoir et se taire ? De la nécessité des chercheurs dans l'espace public », elle a été lancée par le président de l'Association francophone pour le savoir (Acfas), Pierre Noreau. Toutefois, cette lettre exprime bien plus une position générale de mécontentement et d'inquiétude face à l'ingérence du pouvoir politique dans les sciences que des demandes précises à des acteurs politiques ciblés.

Une autre pétition a circulé en 2008 à l'initiative de l'Agence Science-Press. L'initiative « Je vote pour la science¹⁵ » avait pour but d'exiger un débat sur la science « au cours duquel les candidats aux élections québécoises et canadiennes devront partager leurs visions sur l'environnement, la santé et la médecine, la science et la technologie ». Elle a été signée par 858 personnes. Ce débat n'a pas eu lieu. En effet, le mécanisme de la pétition, s'il permet de se faire une idée de la mobilisation autour d'un enjeu, risque d'avoir un impact limité si le nombre des signataires est faible. De plus, il ne permet aucune discussion ou délibération. Le format électronique des pétitions permet toutefois de contourner un peu ces obstacles classiques.

Florence Piron

15. jevotepourlascience.blogspot.com

3

La Commission sur l'avenir de l'agriculture et de l'industrie agroalimentaire : une expérience réussie de participation citoyenne ?

La Commission sur l'avenir de l'agriculture et de l'agroalimentaire québécois (commission Pronovost), créée en mai 2006 par le gouvernement du Québec, s'impose à notre avis comme une illustration exemplaire du rôle de la participation citoyenne dans un processus d'appréhension et de changement de l'agriculture, un secteur économique et social à la fois incontournable et particulièrement complexe.

En d'autres temps et en d'autres lieux, un mandat d'étude aurait été confié à des experts privés ou à un comité gouvernemental pour trouver des solutions aux problèmes de l'agriculture et de l'agroalimentaire. Fort heureusement, dans le cas de problématiques de développement qui concernent l'ensemble ou une partie importante de la société, la prise de décision politique se soucie désormais de mobiliser la population. C'est ainsi que des commissions indépendantes sont mises sur pied, fondées sur une démarche de participation citoyenne afin d'élargir et d'approfondir le champ de connaissances et de favoriser la formulation de recommandations appropriées au contexte et aux enjeux en cause.

Ce court article tentera d'exposer la corrélation entre, d'une part, la participation des citoyens (mémoires et témoignages de groupes et d'individus) et, d'autre part, les pistes de changement (voire de réforme) proposées dans le rapport de la Commission¹, ainsi que les premières actions annoncées par le gouvernement en réponse aux recommandations du rapport.

La Commission, son mandat et sa démarche

En mai 2006, le gouvernement du Québec créait la Commission sur l'avenir de l'agriculture et de l'agroalimentaire québécois, une commission publique indépendante présidée par Jean Pronovost, ancien sous-ministre de plusieurs ministères à Québec. Le mandat de cette commission était large :

- dresser un état de situation sur les enjeux et les défis de l'agriculture et de l'agroalimentaire québécois ;
- examiner l'efficacité des structures et mécanismes publics en place ;
- établir un diagnostic ;
- formuler des recommandations sur les adaptations à faire en tenant compte des défis de la compétitivité et des revenus agricoles, des attentes sociétales et de la mise en valeur des potentiels régionaux.

Le mandat de la Commission comprenait un recours à la consultation citoyenne, mais n'en précisait pas les modalités.

De l'invitation à s'exprimer...

C'est dans les termes suivants que les membres de la Commission ont invité la population à participer à ses travaux : « Pour mener à bien ce mandat, nous tiendrons des consultations à la grandeur du Québec de façon à permettre à tous ceux qui le souhaitent de s'exprimer. Nous ferons un effort délibéré pour examiner toutes les dimensions des problèmes traités et recueillir systématiquement des différents points de vue. Nous favoriserons le dialogue, la conciliation des points de vue, l'équilibre des solutions et, autant que faire se peut, l'articulation les principaux éléments d'une vision renouvelée de l'agriculture et de l'agroalimentaire. Nous sommes persuadés que, pour y parvenir, la voie des échanges ouverts, transparents et rigoureux est la meilleure. C'est dans cet esprit que vous sont soumises les observations et les questions qui suivent et que vous êtes instamment conviés à participer aux travaux de la Commission². » Cette invitation a été diffusée sur le site

1. Commission sur l'avenir de l'agriculture et l'agroalimentaire québécois (CAAAQ), *Agriculture et alimentaire : assurer et bâtir l'avenir*, février 2008.

2. *Agriculture et agroalimentaire : choisir l'avenir. Document de consultation*, CAAAQ, p. 7.

Internet de la Commission, mis en ligne dès l'amorce de ses travaux³.

Dans un premier temps, la Commission a confié à son équipe de recherche la tâche d'élaborer un document de consultation intitulé *Agriculture et agro-alimentaire: choisir l'avenir*⁴, qui a été diffusé sur son site Web. Celui-ci a été réalisé grâce à la collaboration de plusieurs ministères et agences gouvernementales, notamment le ministère de l'Agriculture, des Pêcheries et de l'Alimentation du Québec (MAPAQ) qui a fourni toutes les informations, analyses, études et données que la Commission a sollicitées. Ce document avait pour but d'encourager tous les groupes ou individus intéressés à participer au processus de consultation sur l'avenir de l'agriculture et à les aider, dans la préparation de leur mémoire, à dégager une vision et des lignes directrices ainsi qu'à proposer des solutions.

... à la présentation de mémoires

Pour présenter son mémoire à la Commission lors des audiences publiques, il fallait s'inscrire et transmettre son texte au plus tard le lundi de la semaine qui précédait les audiences dans une région donnée. Les mémoires pouvaient aussi être transmis par courriel ou être envoyés par la poste sans faire l'objet d'une présentation. Par souci de transparence, la Commission a diffusé sur son site Internet tous les mémoires qu'elle a reçus. Ils ont été mis en ligne le plus tôt possible après leur réception.

Les commissaires se sont rendus dans 15 régions et 27 municipalités rurales du Québec. Soucieux de connaître les divers points de vue des acteurs et des résidents de tout le Québec, ils ont tenu deux semaines d'audiences publiques nationales au cours desquelles 110 mémoires ont été présentés, essentiellement par des organisations établies en région ou dans l'ensemble du Québec. L'opération de consultation s'est poursuivie sur une période de près de 14 mois, donnant ainsi à chaque groupe et individu désireux d'intervenir le temps de le faire. On a ainsi recueilli, lu et entendu plus de 770 mémoires et témoignages.

La Commission a également fait appel à des experts pour évaluer plus finement les mérites et lacunes des divers instruments et dispositifs de la politique agricole du Québec. Enfin, elle a examiné les politiques agricoles et rurales d'autres pays.

En plus de nourrir la réflexion des membres de la Commission, le dépouillement de l'ensemble de ces documents a donné lieu à une synthèse intitulée *Les*

principaux messages adressés à la Commission – celle-ci constitue le chapitre 2 du rapport.

La Commission a rempli son mandat et terminé ses activités le 31 janvier 2008. Elle a remis son rapport final le 12 février 2008 au ministre de l'Agriculture, des Pêcheries et de l'Alimentation du Québec. Ce rapport contient 49 recommandations pour « assurer et bâtir l'avenir ». À la page dédiée aux remerciements, le président de la Commission, Jean Pronovost, déclare : « Par-dessus tout, la Commission a puisé dans les quelques 770 mémoires et témoignages reçus lors des audiences régionales et nationales, l'essentiel des messages qui ont inspiré le présent rapport⁵. »

Abolir le monopole de l'UPA

En premier lieu, les constats énoncés, fondés à la fois sur les témoignages déposés et les conclusions d'études commandées, déboulonnent la sacro-sainte Union des producteurs agricoles (UPA) et met en accusation plusieurs des dispositifs qu'elle a créés ou contribué à mettre en place au fil des ans, lui assurant une forme d'hégémonie sur ce secteur économique. Cette domination s'exerce non seulement sur la production agricole, le financement des fermes, la mise en marché des produits, l'appartenance syndicale des producteurs agricoles, mais aussi sur l'aménagement du territoire par le biais de la Loi sur la protection du territoire et des activités agricoles (LPTAAA), issue de ses représentations et dont l'application demeure toujours sous sa forte influence.

En citant des extraits du mémoire de l'Union paysanne, le rapport de la Commission fait siennes les principales critiques énoncées à l'endroit de l'UPA : « ... l'UPA a étendu son contrôle bien au-delà d'un simple rôle de représentation syndicale. Son influence est maintenant démesurée sur le financement de l'agriculture, sur la mise en marché, sur les orientations municipales, sur l'aménagement du territoire et sur les instances gouvernementales de contrôle et de supervision⁶. »

Un autre mémoire est particulièrement représentatif de cette critique envers le caractère monopolistique de l'UPA : « Les petits producteurs ont peu de voix à l'UPA

3. www.caaaq.gouv.qc.ca

4. Document de consultation de la CAAAQ, *op. cit.*

5. Rapport de la CAAAQ, *op. cit.* p. 7.

6. Rapport de la CAAAQ, *op. cit.* p. 234.

face aux gros producteurs. La grogne contre l'UPA s'intensifie. Les propriétaires de fermes familiales se plaignent qu'à l'UPA, les négociations se font par les gros et pour les gros qui prennent les petits en otage. Au Québec, il n'existe pas d'alternative au monopole syndical de l'UPA, laissant les petits producteurs sans recours. Nous voulons : – Que le gouvernement reconnaisse le droit aux agriculteurs de se doter d'autres syndicats et mette fin au monopole de l'UPA. – Que l'administration de la Financière agricole soit retirée à l'UPA qui est à cet effet en conflit d'intérêt.⁷»

L'obligation faite à tous les producteurs agricoles d'adhérer à un syndicat unique en accord avec le ministère de l'Agriculture qui assujettit l'accès à ses programmes d'aide et aux allègements fiscaux à cette adhésion syndicale, n'a plus sa raison d'être, selon la Commission. Aussi n'hésite-t-elle pas à recommander « que la Loi sur les producteurs agricoles soit amendée afin de pouvoir reconnaître une ou des associations professionnelles représentatives des producteurs agricoles⁸ ». En termes clairs: que soit aboli le monopole syndical de l'UPA.

Pour en finir avec le modèle productiviste

Un autre élément du système agricole que de nombreux mémoires mettent en cause est le modèle de production agricole axé sur le rendement, dit modèle productiviste, mis de l'avant par l'UPA et le ministère de l'Agriculture à la fin des années 1950. Le mémoire de l'Union paysanne est particulièrement critique de ce modèle. Voici une de ses propositions qui retiendra l'attention des membres de la Commission: « Afin de redéfinir notre agriculture, il est impératif de revoir le modèle appliqué depuis les années 1960. Malgré la tentation de saupoudrer des mesures correctives, il faudra plutôt en revoir les fondements avant d'aller plus loin⁹. »

Ce modèle représente, aux yeux de la Commission, une voie sans issue qui entraîne le secteur agricole et agroalimentaire à sa perte, tout en étant contre-productif sur le plan environnemental et sanitaire: « Même si le système actuel a produit des effets positifs et bénéfiques, il comporte des rigidités et instaure une dynamique susceptible de freiner le développement du secteur agroalimentaire et de ne pas toujours servir l'intérêt public. Il faut déterminer les lacunes du système et les examiner sans complaisance¹⁰. » Plusieurs recommandations du rapport vont dans le sens d'une véritable réforme de ce modèle, répondant ainsi aux revendications contenues dans nombre de mémoires.

Dans sa recommandation 41, la Commission invite le gouvernement à soumettre l'agriculture et l'agroalimentaire à une réforme en profondeur axée notamment sur la santé: « Que le secteur agricole et agroalimentaire situe son développement dans une perspective de santé et que la nouvelle politique agricole du gouvernement du Québec soit orientée vers des objectifs de santé et de saine alimentation. » À cette fin, la recommandation propose neuf pistes d'intervention dont celle « d'encourager le développement de produits québécois différenciés qui sont certifiés provenir de culture ou d'élevage sans pesticide de synthèse, sans hormone de croissance et sans antibiotique utilisé comme facteur de croissance¹¹. »

Pour une réforme de la LPTAA

Par ailleurs, plusieurs mémoires déposés à la Commission ont montré la dualité des effets de l'application de la Loi sur la protection du territoire et des activités agricoles (LPTAA). Il ressort des mémoires et des témoignages que la LPTAA s'avère un outil très efficace dans les secteurs périurbains des aires métropolitaines et des pôles régionaux pour assurer la sauvegarde des meilleures terres agricoles du Québec tout en freinant l'étalement désordonné des villes. Toutefois, son application rigoureuse, dans ses termes actuels, agit souvent comme un obstacle majeur au besoin de diversification de l'activité économique dans les communautés rurales des régions périphériques et intermédiaires désertées par l'agriculture et aux prises avec les phénomènes de déclin et de dévitalisation (une diversification que prône la Politique nationale de la ruralité et le mouvement Solidarité rurale du Québec).

Pour témoigner de la prise de position citoyenne à l'égard des contraintes de la LPTAA, nous retenons des extraits de trois mémoires:

1. « Quatre-vingt-neuf pour cent des municipalités (dans le cadre d'une enquête menée par l'auteur) trouvent la loi trop contraignante en ce qui concerne la construction résidentielle et souhaitent son assouplissement afin de pouvoir construire le long des routes de rangs et à la périphérie des villages sur les terres à faible potentiel agricole et dans les endroits recouverts par la friche ou la

7. Comité des citoyens de Lacolle, *La campagne dans tous ses états*, mémoire présenté à la CAAAQ, 18 avril 2007, 8 p.

8. Rapport de la CAAAQ, *op. cit.* p. 237

9. *Mémoire de l'Union paysanne*, août 2007. 37 p.

10. Rapport de la CAAAQ, *op. cit.* p. 81

11. Rapport de la CAAAQ, *op. cit.* p. 197

forêt. L'autorisation d'implanter de petites fermes pour fins d'agriculture expérimentale, de loisir et à temps partiel fait aussi l'objet de demandes de la part de plusieurs municipalités. [...] En raison des importantes contraintes qu'elle crée au développement du secteur résidentiel, l'application de la loi aurait entraîné la perte d'au moins 2 224 résidences et d'environ 7 500 habitants (670 résidences et 2 278 personnes dans la Gaspésie et le Bas-Saint-Laurent) dans les localités qui disposent d'une zone agricole au cours les dernières années¹². »

2. « Les petites villes et les municipalités rurales de la région Bas-Saint-Laurent, connaissent un déclin important de leur population. Elles possèdent pour la plupart une économie très peu diversifiée basée sur les ressources naturelles, soit la forêt et l'agriculture. Les politiques destinées aux régions ressources doivent tenir compte de cette réalité si nous voulons assurer l'occupation dynamique du territoire. Le défi majeur des régions ressources est de diversifier leur économie. Cette diversification pourra se faire par la réalisation de projets novateurs, par le relèvement du niveau d'entrepreneuriat et par la création et l'expansion d'entreprises¹³. »

3. « Il est grand temps que la loi sur la protection du territoire agricole soit assouplie dans les régions éloignées des grands centres là où les villages se vident. Ces endroits impliquent le plus souvent des terres zonées agricoles d'aucune ou de peu de valeur agronomique, qui ne produisent pas une asperge ou une carotte pour les Montréalais. En assouplissant la loi, cela aidera au maintien de la population et des services dans les petits villages¹⁴. »

Les commissaires ont été sensibles aux arguments exposés en faveur d'assouplissements à la LPTAA afin de favoriser la redynamisation économique et sociale des communautés rurales en difficulté. C'est ainsi qu'ils affirment : « Autant il importe de consolider et même de raffermir les mécanismes de protection du territoire agricole dans les zones périurbaines afin de pouvoir contrer les effets de l'étalement urbain, autant il est essentiel d'assouplir certaines règles d'application de cette loi à l'égard des activités permises dans la zone agricole dans les communautés rurales situées en dehors des grands pôles urbains¹⁵. » Cette déclaration de principe s'accompagne de plusieurs recommandations.

La recommandation 43, par exemple, propose « que le territoire agricole serve d'assise au développement rural, dans une perspective de multifonctionnalité de l'agriculture et d'occupation dynamique du territoire. À cette fin : Que la Commission de protection du territoire agricole du Québec établisse une liste d'activités admissibles à certaines conditions dans la zone verte, et qui ne nécessiteraient plus son approbation préalable. Cette liste pourrait notamment comprendre l'installa-

tion de certains types de fermes sur de petites superficies. Que cette liste soit approuvée par le gouvernement et fasse l'objet d'un règlement liant la Commission et les instances municipales¹⁶. » La recommandation 44 est très explicite sur cette question de la cohabitation des activités agricoles et non agricoles planifiée dans le plan d'aménagement agricole : « Que les débats relatifs à la cohabitation des activités agricoles et non agricoles se tiennent aux niveaux local et régional et que les règlements de contrôle intérimaire conformes aux orientations gouvernementales soient l'aboutissement d'une recherche de consensus avec les organisations agricoles du milieu¹⁷. »

Sans compromettre la protection des terres à réel potentiel agricole, l'application de ces recommandations ouvrirait des perspectives stimulantes pour des stratégies de relance des communautés rurales en difficulté, fondées sur des objectifs de diversification économique et sociale.

Du rapport Pronovost à l'action gouvernementale

Quelques semaines après la remise du rapport Pronovost, la ministre des Affaires municipales et des Régions, Nathalie Normandeau, se montrait sensible aux recommandations d'assouplissement de la Loi sur la protection du territoire agricole. Ainsi, le 21 avril 2008, elle déclarait : « Il y a une autre dimension très importante dans le rapport Pronovost : c'est celle concernant le zonage agricole. (...) Je pense qu'il faut voir comment on peut, dans un contexte de complémentarité dans les usages du territoire, s'assurer que les élus et les producteurs agricoles puissent y trouver leur compte¹⁸. »

Cette déclaration allait se concrétiser à l'été 2008 lorsque le ministre de l'Agriculture, des Pêcheries et de l'Alimentation, Laurent Lessard, annonçait la prépara-

12. Clermont Dugas. *La loi sur la protection du territoire et des activités agricoles et le développement rural et agricole*, mémoire déposé à la CAAAQ, 29 mai 2007.

13. Conférence régionale des élus du Bas-Saint-Laurent, *Mémoire à la CAAAQ*, 29 mai 2007.

14. Robert Claveau, *La loi sur la protection du territoire agricole : un instrument de vidage des petits villages éloignés*, mémoire présenté à la CAAAQ, 29 mai 2007, 4 p.

15. Rapport de la CAAAQ, *op. cit.* p. 205.

16. Rapport de la CAAAQ, *op. cit.* p. 208.

17. Rapport de la CAAAQ, *op. cit.* p. 212.

18. Travaux parlementaires de la Commission de l'aménagement du territoire, 21 avril 2008.

tion de huit plans d'aménagement agricole dans autant de MRC. Les stratégies et dispositions particulières développées dans ces MRC serviront par la suite de guide à l'ensemble des MRC du Québec. Le rapport Pronovost aura ainsi sensibilisé les instances politiques aux mérites de la cohabitation des fonctions dans les territoires ruraux et de la complémentarité des villes et des campagnes. La mise sur pied par la ministre Normandeau, à l'hiver 2008, des groupes de travail sur la multifonctionnalité des territoires ruraux, la complémentarité rurale-urbaine et le développement des produits du terroir en témoigne.

Parmi les principales recommandations du rapport Pronovost, il y a celle de briser le monopole syndical de l'UPA en offrant aux producteurs agricoles le choix d'une ou de plusieurs associations pour les représenter. Dès le lendemain du dépôt du rapport, le ministre Laurent Lessard déclarait qu'il n'était pas prêt à laisser les producteurs agricoles choisir leur syndicat, précisant que « briser le monopole de l'UPA ne faisait pas partie de ses priorités » et estimant que la fin du monopole syndical ne réglerait en rien les problèmes concrets des agriculteurs. La recommandation 47 du rapport était ainsi promptement rejetée. Quant au président de l'UPA, Christian Lacasse, il s'est, sans surprise, empressé d'exprimer son désaccord avec plusieurs recommandations du rapport et tout particulièrement avec celle préconisant l'abolition du monopole de son syndicat et son remplacement par un pluralisme syndical.

Bien que le MAPAQ ait pris position en faveur du maintien de l'UPA comme syndicat unique des producteurs agricoles, le ministre de l'Agriculture semble déterminé à donner suite à plusieurs recommandations du rapport Pronovost¹⁹, ce à quoi l'UPA réagit âprement en engageant un bras de fer avec le ministère. Il faut donc s'attendre à ce que le syndicat agricole ne recule devant aucun moyen²⁰ pour compromettre le processus de réforme.

Cependant, ce qui suscite doute et inquiétude quant à la volonté gouvernementale de poursuivre les réformes selon la vision du rapport Pronovost, c'est la décision du MAPAQ, en mars 2009, de retenir les services de Michel Morisset, professeur à l'Université Laval et consultant privé proche de l'agro-industrie, pour élaborer la toute première politique agricole québécoise que le ministre souhaite faire adopter en 2010. Les principaux acteurs du monde agricole, qui ont appuyé majoritairement le rapport Pronovost (à l'exception bien entendu de l'UPA), s'expliquent mal cette collaboration du ministère avec une personne qui s'est pro-

noncée ouvertement et farouchement contre ledit rapport et qui prône une vision de l'agriculture à plusieurs égards opposée à celle mise de l'avant par la commission Pronovost²¹. Les prises de position publiques de Solidarité rurale du Québec, de l'Union paysanne, du Parti vert du Québec ou de la Coalition pour un Québec des régions contre cette décision traduisent à cet égard un profond malaise, auquel le ministère a réagi en publiant cette réponse sibylline : « Le ministre a le dernier mot²² ! »

Analyse critique

Par ses constats et ses recommandations, la commission Pronovost aura contribué à une meilleure compréhension des enjeux de l'agriculture et de l'agroalimentaire, de ceux aussi de plusieurs communautés rurales qui ont un urgent besoin que soient mises en place des mesures de développement.

Bien qu'elle soit difficile à mesurer, la participation citoyenne à ce processus de compréhension et de changement aura, par l'ampleur de sa réponse et la solidité de ses argumentaires, démontré qu'elle peut constituer une opération utile, voire nécessaire, dans la prise de décision publique. Le déroulement de la consultation a été marqué non seulement par la quantité des mémoires et témoignages présentés, mais aussi par leur qualité, ce qui dénote l'intérêt que la population y a trouvé et la confiance qu'elle y a mis. Les diagnostics établis et les recommandations formulées dans le rapport de la Commission illustrent à leur tour la pertinence de cette participation citoyenne dans le mécanisme de prise de décision publique, plusieurs éléments des mémoires étant retenus dans le rapport de la commission.

Des réponses à certaines recommandations du rapport sont déjà engagées, d'autres, qui concernent des socles bien ancrés, vont nécessiter plus de courage et de temps.

À la suite des premières déclarations du MAPAQ et du peu de mouvement qui a suivi, on aurait pu craindre

19. On trouvera sur le site du ministère de l'Agriculture (www.mapag.gouv.qc.ca) les différentes annonces faites par le MAPAQ en date du 10 mai 2009 pour donner suite au rapport Pronovost.

20. Le président de l'UPA, Christian Lacasse, annonce les premiers moyens de pression : slogans et campagne d'affichage dans *Le Soleil* en date du 5 mai 2009.

21. La vision de Michel Morisset est développée dans une entrevue qu'il a accordée à *La Terre de chez nous* : « Pour une vision de l'agroalimentaire », 20 mars 2008, p. 8.

22. Radio-Canada, *Nouvelles*, 26 mars 2009.

AUX SCIENCES, CITOYENS !

que le rapport Pronovost prenne, comme tant d'autres, le chemin de la tablette. Au moment où ces lignes sont écrites²³, bien que des signes encourageants aient été donnés par le MAPAQ sur des sujets tels la diversification et les circuits courts de commercialisation, les plans de développement en zones agricoles ou encore l'appui financier au secteur biologique et aux fermes de petites tailles, des suites sont attendues sur d'autres sujets importants, dont la réforme de la sécurité du revenu des producteurs (ASRA).

La participation citoyenne a parfaitement joué son rôle. Le rapport de la commission Pronovost a établi un

diagnostic éclairé et formulé des recommandations porteuses d'avenir et conformes à une vision et à des réalités du paysage social, économique et environnemental d'aujourd'hui, fondées sur les mémoires présentés et des études spécifiques. Reste maintenant à savoir pour quel modèle d'agriculture, celui du rapport Pronovost ou celui élaboré par M. Morisset, le ministre tranchera...

Bernard Vachon

23. Deuxième semaine de mai 2009.

4

Le Bureau d'audiences publiques sur l'environnement

Le 21 décembre 1978, lorsque l'Assemblée nationale du Québec introduit la procédure d'évaluation environnementale dans la Loi sur la qualité de l'environnement (LQE), elle fait le choix de placer le Québec à l'avant-garde mondiale : la prise de décision à l'égard des projets de développement doit dorénavant tenir compte de l'environnement. Le Québec est alors la première province canadienne à adopter une procédure d'étude d'impact sur l'environnement. L'objectif de la loi est d'offrir au public une participation plus active et un meilleur accès à l'information en matière d'environnement de façon à ce que les conséquences environnementales de certains grands projets de développement soient évaluées publiquement avant la prise de décisions irréversibles. À cette fin, le gouvernement du Québec crée alors le Bureau d'audiences publiques sur l'environnement (BAPE), un organisme indépendant chargé de favoriser la participation du public.

Le BAPE a pour fonction d'enquêter sur toute question relative à la qualité de l'environnement que lui soumet le ministre du Développement durable, de l'Environnement et des Parcs et de faire rapport à ce dernier de ses constatations et de son analyse. Cependant, il faut rappeler que le Bureau intervient seulement sur certains projets réglementairement assujettis à la procédure d'évaluation environnementale. Mentionnons, entre autres, les grands projets d'infrastructures de transport (autoroutes, ports, aéroports), d'infrastructures énergétiques (barrages et centrales hydroélectriques, parcs éoliens, terminaux méthaniers), les sites d'enfouissement ou de traitement de matières résiduelles ou dangereuses ainsi que certains projets industriels.

Exceptionnellement, lorsque mandaté par le ministre responsable de l'environnement, il peut enquêter sur des sujets plus généraux, par exemple l'eau ou la production porcine. Le ministre peut aussi le mandater

pour effectuer des enquêtes sur des cas précis, comme ce fût le cas pour la vente d'une partie du parc national du Mont-Orford. Mais cette façon de faire, au cas par cas, ne favorise pas l'évaluation des impacts en amont des projets particuliers, soit dès l'étape de la planification des projets de politiques, plans et programmes. Cette forme d'évaluation, appelée «évaluation environnementale stratégique», est malheureusement absente de la procédure québécoise, même si elle est largement mise de l'avant sur la scène internationale.

Le BAPE n'est pas un organisme décisionnel, mais simplement consultatif. Donc, c'est le Conseil des ministres qui détient l'entière responsabilité politique d'accepter, ou non, un projet ayant fait l'objet d'une étude d'impacts. Cependant, l'enquête réalisée par le Bureau donne un éclairage supplémentaire à l'analyse interne préparée par les services ministériels, en permettant de connaître les préoccupations et les opinions des participants aux audiences publiques. Un rapport du BAPE sert donc à éclairer la prise de décision gouvernementale, tout en contribuant fortement au débat public et aux prises de position dans toute la société québécoise.

Depuis sa création, en 1978, le BAPE joue un rôle majeur au Québec dans la prise de conscience de la fragilité de nos écosystèmes et de l'impact de nos choix de développement. Il a produit plus de 250 rapports d'enquête, d'audience publique ou de médiation établis en vertu de la LQE sur des projets de développement précis ou des thématiques nationales plus larges. Des dizaines de milliers de personnes ont assisté à ses audiences, écouté partisans et adversaires, fonctionnaires et experts. Les citoyens, seuls ou regroupés en organisations spontanément créées à l'annonce d'un projet précis, ont rédigé plus de 10 000 mémoires proposant des compromis ou des solutions alternatives et ont ainsi participé positivement au débat public et à la démocratie.

Aujourd'hui, le site Internet du BAPE regorge d'informations essentielles sur les problématiques environnementales qui façonnent l'actualité et permet à tous de mieux en comprendre les enjeux. Ce site contient maintenant un volume important d'informations et facilite l'accès à de nombreuses données, scientifiques et autres, rendues publiques au fil des ans. Tous les rapports déposés depuis 1978 y sont accessibles. Quant aux nombreux mémoires présentés par les participants, ils sont numérisés depuis 2002 et demeurent donc toujours disponibles. Présentement, le nombre mensuel moyen de sessions enregistrées sur le site atteint le chiffre impressionnant de 114 000 entrées, et ce nombre est en constante augmentation¹. Bref, la population du Québec veut être informée et participer aux prises de décision en matière d'environnement.

Processus

Au Québec, tout promoteur ayant l'intention d'entreprendre un projet assujéti au Règlement sur l'évaluation et l'examen des impacts sur l'environnement doit déposer au ministre responsable de l'environnement un avis écrit présentant la nature générale du projet. Le ministre lui transmet alors une directive qui précise les éléments que doit contenir l'étude d'impact du projet. À partir de ces instructions, le promoteur réalise son étude d'impact. Cette étude doit comporter un résumé vulgarisé de ses éléments essentiels et de ses conclusions, afin de favoriser la participation du public. Lorsque les services du ministère jugent conforme l'étude reçue, le ministre émet un avis à cet effet et la rend publique. Le promoteur doit alors annoncer publiquement l'ouverture d'une période d'information d'une durée de 45 jours. C'est le BAPE qui prend en charge cette étape de la procédure. À ce moment, il s'agit d'informer le public des données relatives au projet. L'étude d'impact et les autres documents déposés par le promoteur sont alors rendus disponibles dans des centres de documentation spécialement ouverts à cet effet dans la région où le projet serait réalisé, dans les centres de documentation permanents du Bureau à Montréal et à Québec, ainsi que sur le site Internet de l'organisme. C'est durant cette période de 45 jours qu'une personne, un groupe ou une municipalité peut demander au ministre la tenue d'audiences publiques sur le projet. Si une telle demande est déposée, la loi prévoit que le BAPE reçoit le mandat du ministre de tenir cette audience et de lui faire rapport de ses constatations et de son analyse.

Lorsque le Bureau reçoit du ministre le mandat de procéder à une enquête et de tenir une audience publique, le président de l'organisme nomme les membres qui formeront la commission d'évaluation environnementale du BAPE. Le fait que ce soit le président de l'organisme, et non le ministre, qui nomme les membres d'une commission aide à en assurer l'indépendance. Selon l'envergure et la complexité du projet soumis, les commissions sont formées de deux à cinq membres du BAPE et sont généralement présidées par un des membres permanents du Bureau. De plus, les commissions sont appuyées par une équipe multidisciplinaire.

Une commission du BAPE dispose d'au plus quatre mois pour réaliser son mandat. Il est à noter que dans tout le processus d'évaluation environnementale, seule la période où le public peut participer est ainsi limitée dans le temps. De plus, le public intervient tardivement dans la procédure, l'empêchant ainsi d'influencer le contenu même de l'étude d'impact et rendant plus difficile l'apport de correctifs par le promoteur. Une autre caractéristique des audiences du BAPE est que la procédure n'est pas à caractère judiciaire et se veut la plus conviviale possible.

Le BAPE est l'unique responsable de la partie publique de la procédure d'évaluation et d'examen des impacts environnementaux et il doit chercher à favoriser la participation des citoyens à cette procédure. En vertu des pouvoirs que la loi lui accorde, le BAPE a adopté des Règles de procédure relatives au déroulement des audiences publiques, approuvées par le gouvernement. Ces règles guident les travaux des commissions et prévoient essentiellement comment l'audience est publicisée, les délais applicables, la convocation des intervenants et le déroulement de chacune des deux parties de l'audience. L'organisme s'est aussi doté d'un Code d'éthique et de déontologie qui prévoit, entre autres, que la commission « aide les citoyens à bien comprendre les projets et les incite à exprimer leur opinion sans contrainte ».

Une audience publique se déroule en deux parties. La première est axée sur l'information et un compte rendu de toutes les données disponibles, avec la possibilité pour tous les intéressés de poser des questions relativement au projet et aux données rendues publiques. De plus, le BAPE peut y convoquer des « personnes-

1. BAPE, *Rapport annuel de gestion 2007-2008*, Québec, Gouvernement du Québec, 2008, p. 33.

ressources » pour répondre aux interrogations du public. La procédure suivie est simple : un échange public direct entre la commission et les citoyens, le promoteur, les organismes et les ministères concernés. Toutes les questions doivent être adressées directement au président de la commission qui se charge de les relayer à qui de droit. Cela permet d'éviter des dialogues intempestifs et assure un certain décorum aux audiences. Les commissions du BAPE cherchent à maintenir un climat de respect mutuel entre tous les participants et une gestion équitable du processus de consultation et d'enquête.

La seconde partie est plutôt consacrée à la consultation et doit débiter minimalement 21 jours après la période d'information, le temps pour les citoyens, groupes ou organismes de rédiger leur mémoire ou de préparer leur intervention orale. Le BAPE recueille alors l'opinion et les suggestions de toutes les personnes intéressées par le dossier. Celles-ci peuvent appuyer le projet, exprimer leurs objections ou proposer des modifications pour le rendre plus acceptable. Ainsi, la seconde partie de l'audience permet à la commission de mieux circonscrire un projet et de connaître les points de vue des personnes et des collectivités intéressées ou touchées par le projet. Selon l'actuel président du BAPE, Me Pierre Renaud :

Le fait de tenir une audience publique en deux parties distinctes, soit la recherche active d'information et l'expression des opinions du public, constitue une approche authentiquement québécoise. Elle permet aux participants d'être d'abord davantage informés pour ensuite pouvoir se prononcer en toute connaissance de cause lors de la deuxième partie de l'audience. Il en résulte une meilleure qualité des interventions ainsi que des prises de position mieux éclairées et plus productives².

Il est à noter que certaines audiences publiques ont été retransmises en direct sur le site Web du BAPE (mode audio seulement) et qu'une expérience de cyberconsultation à distance a été réalisée. Les commentaires ont généralement été positifs, mais la décision prise à cet effet dépend des caractéristiques du projet et des infrastructures disponibles dans la région où le projet devrait voir le jour et où se tiennent les audiences publiques. Chaque séance d'une audition publique accueille une moyenne d'environ 70 participants, mais certains projets fortement contestés, comme celui de l'implantation du terminal méthanier Rabaska, ont donné lieu à des séances avec plus de 300 personnes sur les lieux.

Une fois les deux parties d'une audience publique achevées, la commission poursuit l'étude du projet. Elle a accès à toutes les transcriptions des échanges tenus pendant l'audience et peut exiger des informations additionnelles pour rédiger le rapport faisant état de ses constats et de son analyse. Une fois ce rapport complété, elle le transmet au président du Bureau qui le remet à son tour au ministre, et ce document devient alors un rapport officiel du BAPE. Le ministre doit le rendre public dans les 60 jours.

Des outils pédagogiques

Les réponses aux questionnaires d'appréciation remis aux participants des audiences publiques démontrent généralement un fort degré de satisfaction à l'égard des services d'information et de participation offerts par le BAPE. En effet, d'année en année, ce taux se maintient autour de 80 %. En revanche, l'appréciation des citoyens est plus mitigée en ce qui concerne l'information transmise par les intervenants externes tels les promoteurs et les personnes-ressources. Soulignons que ces données sont colligées avant que le BAPE ne publie son rapport et que le gouvernement ne rende sa décision. Une fois ces événements intervenus, il est évident que le degré de satisfaction à l'égard des travaux du BAPE varie en fonction de l'adéquation entre le contenu du rapport, la décision finale du gouvernement et les positions personnelles de chacun quant au bien-fondé du projet...

Même s'ils ne sont pas décisifs, les avis du BAPE jouissent d'un pouvoir moral important et l'influence de ses rapports sur le fonctionnement de la société québécoise est indéniable. Les diverses audiences publiques ont été un facteur important dans la prise de conscience par la population de l'importance de l'environnement. Par exemple, les études d'impacts et les audiences publiques de 1982 et 1984 sur les programmes de lutte contre la tordeuse des bourgeons de l'épinette ont profondément marqué la gestion même des forêts publiques et entraîné l'adoption de la Loi sur les forêts en 1986.

Les rapports du BAPE sur les déchets dangereux, les matières résiduelles, la production porcine et l'eau ont aussi entraîné d'importantes modifications législatives et réglementaires. Soulignons, entre autres, l'adoption

2. Pierre Renaud, « L'expérience québécoise de participation publique en matière environnementale », *Écodécision*, automne 1994, p. 77.

d'une politique de l'eau, le moratoire imposé sur la production porcine ainsi que les changements de pratique imposés aux producteurs de porcs. Quant aux rapports sur des projets de développement précis, certains ont amené le gouvernement à refuser l'autorisation et à éviter ainsi quelques désastres environnementaux. Pour les autres, on ne compte plus les mesures d'atténuation résultant du processus d'audiences publiques qui se sont trouvées dans les décrets d'autorisation. Réduction du niveau sonore ou de l'empiètement sur le territoire agricole, choix de technologies moins polluantes, niveau de débit réservé imposé à une centrale hydroélectrique, protection de milieux humides sensibles et constitution de fonds de gestion postfermeture pour les sites d'enfouissement sanitaire n'en sont que quelques exemples. Ces mesures ont touché des aspects tout aussi bien sociaux, économiques ou environnementaux. Elles ont façonné le visage du Québec d'aujourd'hui.

D'ailleurs, la parution des rapports du BAPE est largement médiatisée et attendue. Il est très fréquent de voir les conclusions de ses commissions commentées par les éditorialistes et largement débattues dans les médias. Le BAPE constitue indéniablement un acquis social important au Québec. Un tel organisme n'est certainement pas étranger au fait que la population québécoise exige de plus en plus d'être informée et consultée sur les projets pouvant affecter l'environnement. Ainsi, durant la décennie 1980, seulement 20 % des projets soumis par le ministre au BAPE faisaient l'objet d'une requête par un citoyen ou une municipalité et se rendaient jusqu'au processus d'audiences publiques. Cette proportion a grimpé à 40 % durant les années 1990 et s'établit maintenant à 75 %.

Le BAPE jouit donc d'une grande crédibilité et représente une véritable « institution », au Québec comme à l'étranger. Très peu d'organismes administratifs jouissent de ce statut. Au-delà de nos appréciations des décisions finales prises par les gouvernements, il demeure que la participation publique aux audiences du BAPE ainsi que la publication de ses rapports constituent des outils pédagogiques forts importants et qui ont aidé la population québécoise à mieux comprendre les enjeux scientifiques, écologiques, économiques et sociaux de différents grands projets.

Analyse critique

Cependant, il faut être conscient que le rôle et le mandat du BAPE ont été définis aux premiers stades de déve-

loppement de l'évaluation environnementale, bien avant l'émergence de la notion de développement durable. Malgré de nombreux projets de réforme, abandonnés les uns après les autres, l'évaluation environnementale est restée au Québec pratiquement au même point qu'il y a 30 ans. Elle s'applique toujours à un projet particulier et ne permet pas de débattre des enjeux et des choix de développement que ce projet sous-tend. Le BAPE continue d'intervenir tardivement dans la procédure et sur un nombre réduit de projets. La participation publique est restreinte à une courte période fixée par la loi, et le public a très peu l'occasion de se prononcer sur de nombreux sujets touchant l'environnement.

D'ailleurs, les failles constatées dans la procédure d'évaluation environnementale et l'impact limité du BAPE entraînent un cynisme grandissant à l'égard de la consultation publique. Certains avancent que l'organisme et la procédure servent d'abord et avant tout aux pouvoirs publics, qui légitiment ainsi des décisions de développement déjà prises. Certains groupes écologistes ont même décidé de boycotter la première partie des audiences du projet d'Hydro-Québec sur la rivière Romaine. En outre, lorsque le gouvernement écarte les avis du BAPE issus du processus de consultation, sans même avoir l'obligation de motiver sa décision, les citoyens peuvent légitimement se demander si leurs efforts en valent la peine. Il ne faut donc pas se surprendre qu'à la suite de tels événements, des groupes de citoyens ou environnementaux remettent en question l'utilité, sinon l'existence même du BAPE. Paradoxalement, cette situation peut saper la légitimité même de l'organisme et faciliter les choses à ceux qui rêvent de réformes allant dans le sens de la déréglementation et de la réduction du rôle de l'État. Pour notre part, nous pensons plutôt que notre procédure, inchangée depuis ses débuts, ne permet pas vraiment une participation efficace du citoyen et qu'il faut donc impérativement la réformer pour la rendre conforme aux développements intervenus sur la scène internationale en matière d'évaluation environnementale.

En effet, l'ampleur et la complexité des problèmes environnementaux nécessitent une plus grande participation du public à la prise de décisions, si on veut atteindre un développement qui soit durable. Cette participation doit pouvoir s'exercer tout au long du cycle de vie d'un projet, de la planification à la fermeture et même lors de l'élaboration des politiques gouvernementales, en amont des projets. Le BAPE pourrait

aussi être responsable d'assurer l'information sur le suivi des évaluations environnementales effectuées, de façon à ce que le public puisse facilement voir les effets de sa participation et contribuer à la surveillance des mesures d'atténuation décidées.

Évidemment, il est nécessaire que les budgets de l'organisme évoluent en conséquence de l'importance accrue que la participation publique doit prendre dans la prise de décision. Malheureusement, les budgets de l'organisme n'ont pas suivi cette courbe ascendante. Cela réduit la possibilité de convoquer des témoins experts indépendants et met beaucoup de pression sur les épaules des équipes de travail entourant les commissions d'enquête. Il est pourtant important d'inviter aux audiences des experts ayant un point de vue différent de celui du promoteur ou du ministère lorsque des questions scientifiques complexes et controversées sont débattues. Ou encore, comme c'est souvent le cas, lorsque le projet est soumis par une société d'État ou un ministère. Par ailleurs, si évaluer publiquement un projet de barrage est important, on doit s'inquiéter grandement du fait que des filières comme les nanotechnologies, les biotechnologies, le remodelage transgénique des cultures alimentaires ou des espèces ne font l'objet d'aucune évaluation environnementale publique. Pourtant, leurs conséquences peuvent être autrement plus graves.

Quant aux citoyens, aucun gouvernement n'a voulu mettre en vigueur l'article de la loi de 1978 qui prévoyait un mécanisme de financement pour faciliter la participation de la population aux audiences publiques. De plus, le droit à l'information en matière d'environnement doit être garanti pour assurer une participation publique de qualité. Ainsi, toutes les informations nécessaires devraient être rendues publiques au moment des audiences, y compris l'analyse interne du ministère du Développement durable, de l'Environnement et des Parcs. Quant aux conditions d'autorisation finalement décidées par le gouvernement, elles devraient obligatoirement être rendues publiques, ce qui n'est malheureusement pas toujours le cas à cause d'une interprétation restrictive des tribunaux³.

Comme tout organisme qui vieillit, le BAPE risque la sclérose ou l'essoufflement si ses membres ne sont pas vigilants. Les limites imposées par la loi n'empêchent pas les rapports du BAPE de remettre en question le caractère durable de certains projets ni de dénoncer les comportements qui vont à l'encontre d'une saine participation publique. Est-il correct, par exemple, qu'une société d'État comme Hydro-Québec puisse conclure des accords secrets avec des élus municipaux ou des

dirigeants autochtones pour « acheter » leur soutien avant la tenue des audiences et l'évaluation publique d'un projet comme la Romaine.

Le BAPE doit aussi mettre les technologies modernes au service de la participation publique la plus large. Il est aujourd'hui parfaitement possible d'organiser des vidéo-audiences accessibles sur le Web et permettant une participation en direct de gens qui ne peuvent se déplacer dans la région du projet. Permettre l'envoi de questions par courriel est largement insuffisant. On peut toujours écrire à son député ou à Hydro-Québec, mais cela ne relève pas de la démocratie participative qui doit animer le BAPE.

Les membres du BAPE ont la responsabilité de conserver la confiance du public dans l'impartialité et l'utilité du processus d'audiences publiques. Si certaines critiques de groupes écologistes ne sont pas toujours fondées, il n'en demeure pas moins fort préoccupant de les voir appeler au boycottage des audiences publiques et à remettre en question la légitimité du BAPE. Pourquoi de simples citoyens iraient-ils participer aux audiences du BAPE si les groupes écologistes considèrent l'organisme illégitime et les dés pipés d'avance ?

Selon nous, au lieu de chercher à les réduire, il faut au contraire multiplier les possibilités pour les citoyens de se faire entendre et ne pas laisser au seul gouvernement le pouvoir de convoquer des audiences publiques sur des sujets d'intérêt public. Très clairement, la participation publique doit être plus qu'une simple formalité administrative intervenant à la toute fin d'une procédure d'autorisation de projet. Cependant, nos élites économiques et politiques, de même qu'une technocratie se targuant d'une expertise spécialisée, semblent difficilement accepter la revendication croissante d'une démocratie participative qui permette à une population mieux instruite et plus soucieuse des enjeux environnementaux de s'impliquer à parts égales dans la planification du développement de nos sociétés. Bref, la participation publique est-elle pour eux une simple étape procédurale servant à légitimer des projets ? Ou bien admettront-ils que la participation publique est un principe fondamental du développement durable et que ce siècle devra voir l'arrivée d'un véritable droit de participation si on veut sauver notre planète ?

Jean Baril

3. Pour exemple, voir Récupération Portneuf inc. c. Ministère de l'Environnement [1991] R.J.Q. 549 (C.Q.).

5

Le projet *Perspectives STS*: interroger la demande sociale pour orienter la recherche

Depuis une dizaine d'années, le rapprochement (ou le dialogue) entre la science et la société occupe une place croissante parmi les orientations des politiques scientifiques et technologiques à travers le monde. Si le développement de la culture scientifique et technique au sein de la population – paradigme traditionnel de la liaison science et société – demeure encore la voie privilégiée, on parle aussi de plus en plus d'un mouvement en sens inverse. Ce mouvement consiste à mettre les chercheurs à l'écoute des préoccupations de la société, et donc à donner à celle-ci les moyens d'exprimer ses attentes¹.

La genèse

Depuis le début des années 2000, quelques projets de détermination de priorités en science et technologie, ayant ou non une composante prospective, se sont efforcés d'intégrer dans leurs objectifs la « résolution de problèmes sociaux ». À cette fin, ces projets ont fait appel à des mécanismes de consultation plus ou moins extensifs de la société. On peut mentionner l'exemple de *Futur – The German Research Dialogue* (2001-2005) en Allemagne, des *National Research Priorities* (2002-2004) en Australie ou encore du *FinnSight 2015* (2005-2006) de la Finlande. C'est aussi cette voie qu'explore depuis 2003 le projet québécois *Perspectives STS* (pour science, technologie, société), piloté par le Conseil de la science et de la technologie du gouvernement du Québec.

Créé en 1983, le Conseil est un organisme relevant du ministre québécois responsable de la recherche et de l'innovation. Sa mission est de contribuer à alimenter de façon continue la réflexion québécoise sur les politiques à adopter en matière de science, de technologie et d'innovation. Ses nombreux travaux sur le développement du système d'innovation québécois, y compris

l'innovation sociale, ainsi que sur la culture scientifique et technique, l'ont amené à lancer un projet expérimental de prospective axé sur l'expression de la demande sociale et mettant à contribution un grand nombre d'acteurs de milieux différents².

Une recherche portée par la société

Conçu en 2002-2003, le projet *Perspectives STS* visait à orienter une partie de l'effort de recherche et d'innovation vers des thématiques reconnues socialement parmi les plus importantes pour le Québec. Pour déterminer ces thématiques, le Conseil a décidé d'interroger la population du Québec sur les grands défis socioéconomiques que la société québécoise allait affronter au cours des 15 à 20 prochaines années.

Par grands défis socioéconomiques, on entend soit des problèmes qui se dressent à l'horizon et auxquels il faut s'attaquer le plus rapidement possible, soit l'émergence de nouvelles opportunités à saisir pour soutenir l'essor futur du Québec. Il s'agit donc d'une forme de prospective, dont le premier intérêt est que la démarche s'efforce d'ancrer la détermination des défis dans une vision de l'avenir portée par la société elle-même. Avec

1. Voir Lise Santerre, « From Democratization of Knowledge to the Bridge Building between Science, Technology and Society », dans Cheng Donghong *et al.* (dir.), *Communicating Science in Social Contexts: New Models, New Practices*, New York, Springer, 2008.

2. Dès le départ, le Conseil s'est associé à plusieurs partenaires clefs. Le ministère du Développement économique, de l'Innovation et de l'Exportation ainsi que Valorisation-Recherche Québec ont participé au financement du projet. Le Fonds de la recherche en santé du Québec (FRSQ), le Fonds québécois de la recherche sur la nature et les technologies (FQRNT), le Fonds québécois de la recherche sur la société et la culture (FQRSC), ainsi que l'Association francophone pour l'avancement du savoir (Acfas) et l'Association de la recherche industrielle du Québec (ADRIQ) ont également apporté leur appui. D'autres partenaires sont venus par la suite se joindre au Conseil aux différentes étapes du processus.

Perspectives STS, le Conseil a voulu agir comme intermédiaire ou agent de liaison entre les besoins de la société et les réponses que peut apporter le milieu scientifique. Une certaine analogie peut être établie ici, quoiqu'à une échelle différente, avec d'autres mécanismes de « courtage » science-société, tels que les boutiques de science.

Le projet comporte deux grandes phases :

1. La formulation de grands défis socioéconomiques, reconnus comme majeurs pour l'avenir de la société québécoise et pour lesquels une contribution de la science et de la technologie pourrait être significative dans les prochaines années.

2. L'élaboration de stratégies pour développer la recherche et aider la société à relever ces grands défis.

La phase I : Formulation des défis

La première phase du projet s'est déroulée sur une période de près de deux ans, de l'automne 2003 au printemps 2005. À la différence d'autres expériences du genre qui favorisaient une négociation directe entre représentants de la population et représentants du monde de la recherche, *Perspectives STS* n'a fait entrer en scène les scientifiques qu'une fois les choix sociaux établis. La logique de cette approche tient au fait que l'objectif de la phase I – la formulation d'un certain nombre de défis socioéconomiques auxquels la science et la technologie peuvent apporter une contribution significative au cours des prochaines années – appelle deux séries de choix successifs relevant de critères différents. La détermination des préoccupations et des défis s'effectue d'abord par la population, sans tenir compte d'un apport possible de la recherche. Les scientifiques prennent ensuite le relais pour sélectionner parmi l'ensemble des défis proposés par la population ceux auxquels, selon eux, la recherche est en mesure d'apporter la plus grande contribution à moyen terme.

La première phase du projet a été découpée en quatre étapes.

Étape 1 : la consultation de la population

La première étape a permis d'asseoir l'ensemble de la démarche sur les grandes préoccupations de la population à l'égard de l'avenir.

Six groupes de discussion ont d'abord été réunis à l'automne 2003 dans différentes régions du Québec

pour permettre aux participants de s'exprimer sur leur vision de l'avenir. À l'aide d'un canevas d'entrevue construit de façon à inciter les participants à se projeter mentalement vers le futur, l'étude a permis d'identifier de grands thèmes de préoccupation, mais aussi de saisir pour la première fois la façon dont des citoyens de tous âges, sexes ou origines ethniques verbalisaient leurs craintes et leurs aspirations face à l'avenir.

Les informations recueillies au cours de ces discussions de groupes ont permis par la suite de concevoir un questionnaire d'enquête visant à sonder l'opinion publique sur un ensemble de changements possibles ou appréhendés qui pourraient toucher la société québécoise au cours des 20 prochaines années. Un sondage téléphonique a ainsi été réalisé auprès de 1 623 résidents du Québec, âgés de 15 ans et plus³. Les répondants devaient se prononcer sur l'évolution passée et future d'une douzaine de réalités socioéconomiques : accès de la population à la connaissance, qualité de l'éducation, relations avec les immigrants, gestion des ressources naturelles, développement économique, qualité des emplois, qualité de l'environnement, identité culturelle des Québécois, qualité de la vie familiale, état de santé physique et psychologique de la population, rôle de l'État dans la société. Les répondants devaient dire si, selon eux, ces réalités s'étaient améliorées, détériorées ou étaient restées stables au cours des 20 dernières années au Québec. En deuxième lieu, ils devaient estimer si ces mêmes réalités allaient évoluer dans le sens de l'amélioration, de la détérioration ou de la stabilité au cours des 20 prochaines années. Enfin, le questionnaire soumettait au jugement des personnes interrogées une série de 27 énoncés concernant l'évolution possible de sujets variés touchant la démographie, la société, l'économie, la culture, la technologie et la vie politique. Indépendamment de leurs préférences personnelles quant à l'avenir, les répondants devaient indiquer, dans chaque cas, s'ils croyaient ou non qu'une telle prévision se réaliserait.

Ce premier coup de sonde dans l'opinion publique a permis de fournir un aperçu de la perception que les Québécois ont de l'avenir de leur société.

3. Pour une analyse détaillée des résultats de la première étape, on se référera au rapport *Les préoccupations des Québécoises et des Québécois face à l'avenir*, Québec, Conseil de la science et de la technologie, mars 2005. Tous les rapports du projet *Perspectives STS* sont disponibles en ligne : www.cst.gouv.qc.ca.

Étape 2: l'atelier de prospective

L'efficacité d'un processus visant à sélectionner et à formuler un nombre limité de défis majeurs pour la société québécoise requerrait une démarche structurée, aussi systématique et rigoureuse que possible. Il fallait aussi restreindre le nombre de participants à cette démarche, tout en s'assurant qu'ils soient aussi représentatifs que possible de la société québécoise et qu'ils possèdent les aptitudes et les compétences requises pour s'engager dans une dynamique de négociation et de recherche de consensus. C'est ce qu'aura cherché à réaliser l'atelier de prospective *Construisez leur avenir*, qui s'est tenu à Bromont en octobre 2004.

Grâce à un appel lancé à plus de 400 associations ou regroupements d'envergure nationale, le Conseil a sélectionné et réuni une centaine de personnalités issues d'un large éventail d'horizons économiques ou sociaux. Cette assemblée avait pour mandat d'établir les 40 plus grands défis socioéconomiques que le Québec aurait à affronter d'ici 15 à 20 ans, et ce, dans tous les domaines. Avant de se présenter à l'atelier, les participants devaient prendre connaissance des principaux résultats du sondage auprès de la population recueillis à l'étape 1 et préparer l'exercice en montant leur propre liste de trois à cinq défis majeurs. Répartis d'abord en 10 tables travaillant isolément, les participants sont parvenus, au moyen d'une mécanique de discussion et de négociation favorisant la recherche de consensus, à réduire la liste de départ contenant 416 propositions à 100 défis, puis à une soixantaine. Un vote en session plénière et un travail de consolidation ont permis ensuite de stabiliser la liste finale à 40 défis.

Les 40 défis retenus couvrent un très large éventail de domaines de préoccupation qui peuvent être regroupés en six grandes classes⁴:

- santé et habitudes de vie (6)
- environnement et ressources (6)
- recherche, innovation, économie (10)
- éducation (7)
- démographie et communautés (3)
- culture et société (8)

Étapes 3 et 4: la consultation des scientifiques

La détermination des 40 défis à l'étape précédente n'avait pas à tenir compte d'une contribution possible de la science et de la technologie. Or, certains de ces défis appellent plus naturellement que d'autres un effort substantiel de la communauté scientifique soit pour mieux comprendre les phénomènes en question, ou

leurs causes, soit pour dégager des avenues de solution (technologiques ou autres). Puisqu'un des objectifs du projet *Perspectives STS* concernait l'orientation de la recherche vers des thématiques jugées socialement très importantes, l'étape 3, celle de la consultation des chercheurs, a consisté précisément à effectuer un tri dans les 40 défis. Les chercheurs étaient invités à ne retenir qu'un petit nombre de défis (on en visait 10 au maximum), soit ceux pour lesquels ils estimaient que l'apport de la science et de la technologie serait le plus déterminant dans les prochaines années.

Au début de l'année 2005, plus de 1 300 chercheurs du Québec, de toutes les disciplines et de tous les milieux (universités, collèges, hôpitaux, entreprises, centres et laboratoires gouvernementaux), ont répondu à une consultation en ligne. Une fois effectuée la compilation des préférences exprimées, sept défis sont apparus en tête de liste, suscitant l'adhésion de plus de la moitié des répondants⁵.

Ce sont ces sept premiers défis qui ont été retenus par le Conseil comme étant à la fois majeurs aux yeux de la population et particulièrement intéressants pour la communauté scientifique:

- Promouvoir l'adoption de saines habitudes de vie fondées sur une vision globale et préventive.
- Accroître l'efficacité du système de santé.
- Exploiter plus efficacement les ressources naturelles dans la perspective du développement durable.
- Rendre accessible à tous une formation de haute qualité.
- Cibler les créneaux stratégiques et prioritaires de développement.
- Faire du Québec un leader en matière d'énergies nouvelles et renouvelables.
- Adopter des interventions novatrices pour contrer la pauvreté.

Une fois les sept défis déterminés, il aurait été possible de passer directement à la phase II du projet *Perspectives STS*, laquelle prévoyait l'élaboration de stratégies de recherche sur chacun d'eux. Un travail préliminaire s'imposait cependant pour clarifier l'énoncé même des défis et pour fournir une première

4. On trouvera une description détaillée du déroulement des ateliers, une liste complète des 40 défis ainsi que d'autres informations dans le rapport *Construisez leur avenir: 40 grands défis pour le Québec*, Conseil de la science et de la technologie, 2005.

5. Les résultats sont publiés dans *Consultation des chercheurs sur les grands défis socioéconomiques et scientifiques du Québec*, Conseil de la science et de la technologie, septembre 2005.

exploration des contributions possibles de la science et de la technologie. Le Conseil a donc, en une quatrième étape, formé sept groupes de travail, composés chacun d'une dizaine des meilleurs spécialistes des questions touchées par les défis. Chaque groupe avait le mandat d'expliquer un défi de façon succincte, puis d'en illustrer les aspects scientifiques et technologiques en fournissant des exemples de chantiers de recherche possibles⁶.

La phase II : élaboration de stratégies de recherche

La fin des travaux des sept groupes d'experts de l'étape 4 mettait un terme à la phase I de *Perspectives STS*. Dans la planification initiale du projet, le rôle de la deuxième phase était de proposer une stratégie de recherche pour relever, ou tout au moins aider à relever, chacun de ces défis.

La mise en chantier de stratégies de développement de la recherche autour des sept défis a fait appel à un mode de fonctionnement bien différent de celui de la première phase. Au lieu d'une approche séquentielle, où chaque étape prenait le relais de la précédente, le travail sur les sept défis pouvait s'effectuer en parallèle.

La phase II du projet *Perspectives STS* a donc essentiellement consisté à constituer des groupes de travail (aussi appelés comités de pilotage), composés pour moitié de chercheurs reconnus dans un domaine pertinent au défi et pour moitié d'« utilisateurs » éventuels des résultats de la recherche, c'est-à-dire d'acteurs de terrain et de décideurs provenant de différents milieux de pratique. En raison du caractère multidimensionnel, et donc multidisciplinaire des thématiques, une diversité et une complémentarité des expertises étaient recherchées⁷.

Chacun des groupes de travail de composition mixte s'est vu confier le mandat de définir des orientations, des objectifs et des moyens à prendre pour développer la recherche orientée vers une meilleure compréhension ou une meilleure résolution des différents problèmes soulevés. Il était attendu en effet que la négociation entre des producteurs et des utilisateurs de connaissances et les consensus auxquels ils parviendraient conduiraient à définir des stratégies beaucoup plus robustes sur le plan scientifique et sur le plan de la pertinence sociale que si les groupes de travail avaient été formés exclusivement de l'une ou de l'autre des deux catégories d'acteurs. Le rapprochement science-

technologie-société, une des orientations majeures qui sous-tend l'ensemble du projet *Perspectives STS*, prend donc ici la forme d'une collaboration active des deux mondes, celui de la recherche et celui de la pratique.

À l'heure actuelle, cinq documents de stratégie ont été publiés par le Conseil. Ils portent sur les défis concernant les saines habitudes de vie, l'efficacité du système de santé, la formation, l'énergie et la pauvreté. Dans le cas du défi sur la détermination de créneaux stratégiques et prioritaires, le Conseil a décidé de prendre lui-même en charge cette problématique. Un avis sur la détermination des priorités de recherche et d'innovation au Québec a été publié en mars 2009⁸.

Bien que portant sur des sujets très différents les uns des autres, les cinq premières stratégies publiées respectent fondamentalement l'esprit du projet *Perspectives STS*, qui est celui d'une orientation de la recherche guidée par la demande sociale. La présence de chercheurs de haut calibre au sein des comités de pilotage n'a pas empêché que les axes de recherche à privilégier soient définis en fonction de préoccupations de la population plutôt que de leur seul intérêt scientifique. Pour des défis comme la lutte contre la pauvreté et la formation tout au long de la vie, cela pouvait aller de soi dans une certaine mesure. Or, même le document de stratégie *Énergies* développe ces priorités autour de trois grands axes, celui des nouvelles technologies les plus prometteuses pour s'affranchir des énergies fossiles, celui des gains d'efficacité énergétique à réaliser dans le transport, le bâtiment et les procédés industriels, et un troisième axe appelé « Énergie et société », où se dégagent des priorités de recherche touchant, par exemple, la modification des comportements de consommation, la tarification, les politiques incitatives et l'aménagement du territoire.

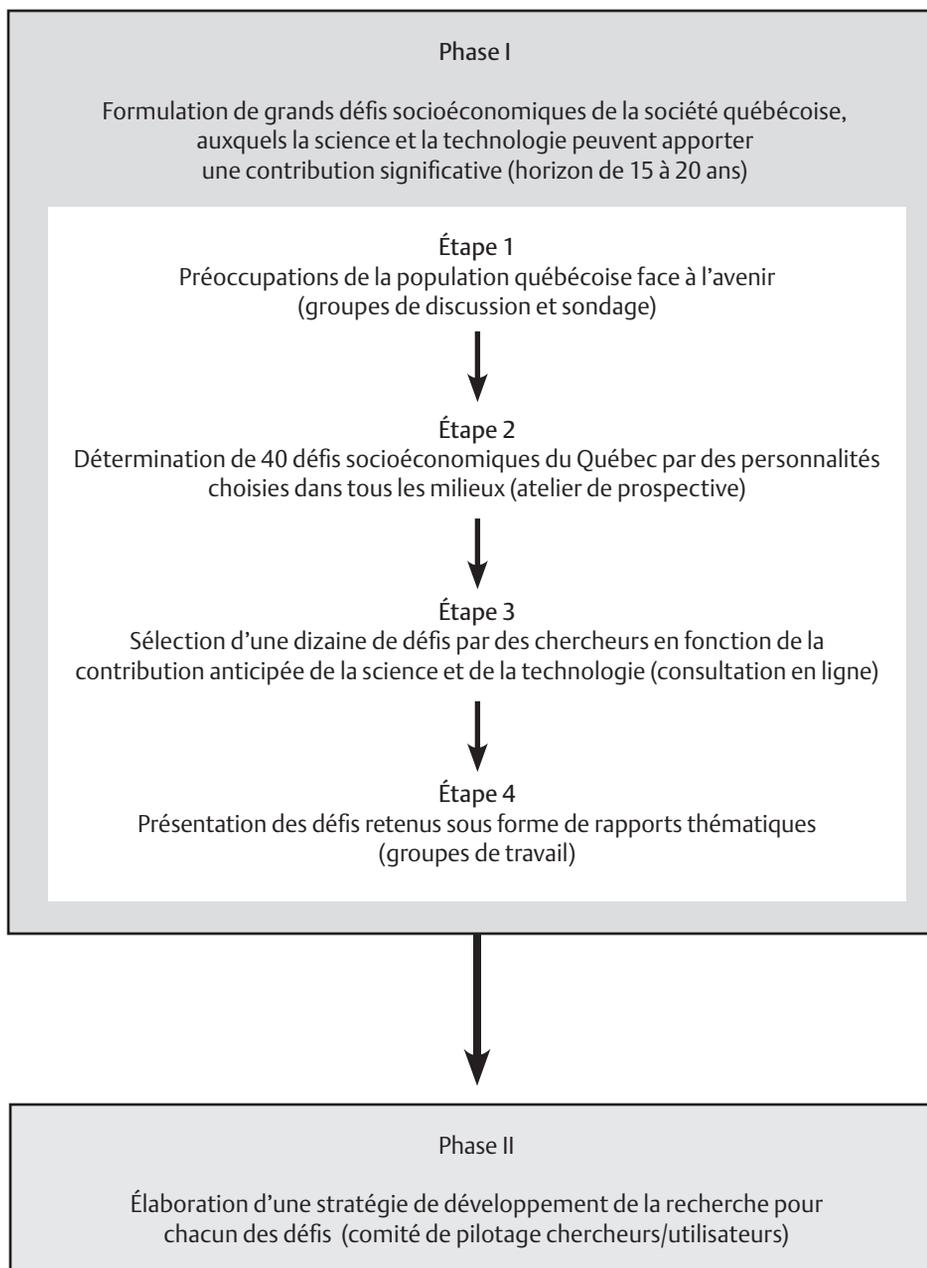
Les cinq groupes de travail ont aussi accordé une grande importance au maintien et au renforcement de la collaboration chercheurs/utilisateurs à l'étape de la mise en application de la stratégie. Les formules pro-

6. Les sept rapports ont été colligés dans *Les contributions possibles de la recherche à sept grands défis socioéconomiques du Québec*, Conseil de la science et de la technologie, 2005.

7. Malgré la diversité des champs d'expertise présents au sein de chaque groupe de travail, il était impossible de réunir l'ensemble des disciplines ou spécialités requises pour couvrir tous les aspects d'un défi. Aussi chaque comité a-t-il procédé en cours de route à une consultation plus ou moins extensive auprès d'autres experts et praticiens.

8. Conseil de la science et de la technologie, *Recherche et innovation, Vers un processus de priorisation systématique et adapté pour le Québec*, mars 2009.

Perspectives STS : vue d'ensemble de la démarche du projet



posées varient, mais elles vont dans le même sens : affirmer le lien de réciprocité entre les producteurs et les utilisateurs de savoir, faciliter la recherche participative où les destinataires des résultats d'un projet s'associent à la conception et à la réalisation du projet et, de façon plus générale, améliorer l'appropriation des connaissances par les acteurs et décideurs en milieux de pratique.

La nécessité d'une évaluation

Une appréciation satisfaisante du projet *Perspectives STS* dans son ensemble et de ses résultats ne sera sans doute possible qu'au terme d'une évaluation sérieuse et complète. Dès la conception initiale du projet, il a été prévu qu'une telle évaluation aurait lieu. Des travaux ont été entrepris au Conseil à cette fin. Rappelons toutefois que si la deuxième phase du projet *Perspectives STS* est déjà largement avancée, elle n'est pas encore complétée. Idéalement, quelques années devraient séparer le dépôt de la dernière stratégie de l'évaluation de l'expérience proprement dite. Car ce n'est qu'avec un recul raisonnable que l'on pourra cerner et mesurer les retombées réelles du projet.

Pour le moment, certaines des mesures proposées par les stratégies publiées ont été prises en charge par des organismes responsables. Par exemple, l'Agence de l'efficacité énergétique a déjà entrepris plusieurs actions pour faciliter la mise en œuvre des moyens proposés par le Plan stratégique en efficacité énergétique et en nouvelles technologies de l'énergie : préparation d'appels à projets thématiques et d'actions concertées, consolidation de pôles d'excellence, mise en réseau d'entreprises, projets de démonstration et vitrines technologiques... Autre exemple, les orientations de la Stratégie pour le développement de la recherche en santé publique, publiée à l'automne 2008 par le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS), sont grandement inspirées des travaux de *Perspectives STS*. De plus, les trois Fonds subventionnaires québécois ont inscrit *Perspectives STS* sous différents aspects dans leur planification stratégique.

Un projet novateur

D'ores et déjà, on conviendra cependant que *Perspectives STS* constitue un projet original et novateur. Certains de ses éléments sont inspirés de quelques expériences analogues dans le monde, mais l'ensemble de la

démarche demeure unique, centrée sur une préoccupation constante de légitimer à la fois socialement et scientifiquement les choix qui sont faits par les acteurs à chacune des étapes. Par exemple, même si on voit se multiplier depuis quelques années les recherches de type collaboratif, où des chercheurs et des acteurs de la pratique conçoivent et réalisent ensemble un projet, il est beaucoup plus rare que l'on fasse négocier autour d'une même table des chercheurs et des praticiens pour élaborer conjointement des stratégies complètes de développement de la recherche, intégrant autant les préoccupations scientifiques des uns que la vision utilitariste des autres. Sur ce plan, l'expérience de *Perspectives STS* nous a convaincus qu'il était possible de circonscrire une demande sociale de nouveaux savoirs et de nouvelles technologies, de la faire partager par des chercheurs et de la traduire en priorités scientifiques.

Depuis six ans, le projet *Perspectives STS* a permis au Conseil de porter le message du dialogue science et société sur toutes les tribunes possibles, car il visait également à sensibiliser tous les secteurs de la société québécoise à l'importance et à l'utilité de la science et de la technologie pour comprendre et résoudre les problèmes socioéconomiques. Ainsi, des présentations générales sur le projet lui-même et des présentations particulières sur l'un ou l'autre des défis ont eu lieu dans le cadre d'activités de culture scientifique et technique. Un site Web destiné au grand public a également été créé sur les sept défis et sur la contribution de la science et de la technologie à chacun d'eux⁹. Mais il reste encore beaucoup à faire pour effectuer un retour significatif vers la population comme il avait été prévu à l'origine du processus. Cela pourra se faire plus facilement si une évaluation du projet parvient à démontrer que *Perspectives STS* a conduit à des résultats intéressants pour la société.

La finalité d'une grande opération visant à consulter la population sur ses préoccupations et à recourir à l'aide des chercheurs pour mieux comprendre et solutionner les problèmes en question ne prendra en effet tout son sens que si, en fin de parcours, on peut attester que les stratégies de recherche ont contribué à améliorer les choses.

Alain Bergeron

9. Voir www.perspectives-sts.qc.ca

6

Le Forum international Science et société

Le Forum international Science et société est un événement qui réunit, le temps d'une fin de semaine, en retrait du monde, près de 250 collégiens et 18 chercheurs venus discuter d'enjeux rattachés à la science et des relations qui unissent cette science à la société. L'objectif premier de cette rencontre est de créer un espace favorisant les échanges entre une génération qui édifie sa connaissance et une autre, porteuse de savoir. Cela, avec l'idée de permettre aux jeunes d'ouvrir une fenêtre sur l'échafaudage de la science en société et de stimuler leur réflexion sur les problématiques inhérentes à son exercice, tout en donnant l'occasion aux chercheurs de partager les questions des nouvelles générations, mais aussi d'être transformés par ces questions.

L'origine

« Ce qui était autrefois séparé, science-éthique-politique, aujourd'hui se doit d'avoir des liens, car une telle séparation est devenue dommageable et dangereuse¹ », telle est la pertinence d'un tel forum selon le sociologue et philosophe Edgar Morin, président d'honneur des Rencontres CNRS *Jeunes Sciences & Citoyens*, événement français duquel ont émergé plusieurs autres rassemblements du même type, dont le Forum international Science et société au Québec.

Le forum québécois, qui célébrera son dixième anniversaire en 2009, émerge donc de l'initiative du Centre national de la recherche scientifique (CNRS) qui, fort du succès des rencontres *Jeunes Sciences & Citoyens*, souhaitait exporter la formule. Le Consulat général de France à Québec a engagé en ce sens des démarches auprès de la Société pour la promotion de la science et de la technologie (SPST) et du ministère de la Recherche, de la Science et de la Technologie (MRST) qui ont organisé, à l'automne 2000, un premier événement coprésidé par Edgar Morin et le sociologue québécois Guy Rocher.

Grâce à l'heureux résultat de cette première édition, cet exercice est devenu un événement annuel. Le mandat d'organisation est alors passé aux mains de l'Association francophone pour le savoir (Acfas), puisque celle-ci détenait une expertise en organisation d'événements dans le milieu de l'enseignement supérieur.

Comme ce forum réunit des étudiants de cégep provenant de partout au Québec, il a été établi dès le départ qu'il devrait se dérouler en alternance dans deux établissements d'enseignement, un à Montréal et l'autre à Québec, afin d'être au « centre » de toutes les régions. Le Cégep Limoilou, qui détenait déjà à cette époque une riche expérience organisationnelle grâce aux Grandes Rencontres, un programme de culture scientifique perdurant encore aujourd'hui, a été désigné comme l'hôte du rassemblement dans la région de Québec. L'année suivante, c'est le Collège Montmorency qui, à son tour, s'est joint au comité organisateur en tant qu'établissement hôte de la région montréalaise. Depuis, ces deux collèges agissent comme partenaires à part entière du forum et reçoivent tour à tour les participants, ce qui assure une précieuse pérennité dans l'organisation.

Le forum est orchestré depuis ses débuts par un comité formé de représentants de 10 organisations : l'Association francophone pour le savoir (Acfas), le ministère du Développement économique, de l'Innovation et de l'Exportation (MDEIE), le Collège Montmorency, le Cégep Limoilou, le Consulat général de France à Québec, le ministère des Relations internationales (MRI), la Commission de l'éthique, de la science et de la technologie (CEST), l'Office franco-québécois pour la jeunesse (OFQJ) et l'Office Québec Wallonie Bruxelles pour la jeunesse (OQWBJ).

Ce comité se réunit régulièrement pour préparer le forum, veiller au bon déroulement de l'activité, puis

1. Extrait d'un discours prononcé lors du premier forum.

l'évaluer par la suite, avant de recommencer le processus pour l'édition suivante. L'implication des deux cégeps qui reçoivent l'événement est majeure. Des enseignants et responsables des activités socioculturelles sont mobilisés pour préparer la logistique du forum afin que tout se déroule dans les meilleures conditions : accueil, service de restauration, montage des salles, recrutement de bénévoles étudiants, etc.

Thèmes et participants

Les six thèmes d'ateliers sont choisis par le comité organisateur selon les suggestions des étudiants, l'actualité des enjeux, le souci d'équilibre entre les divers domaines scientifiques, les besoins d'une thématique d'ensemble, etc. Chaque année, 18 chercheurs, répartis en 6 ateliers sont invités : 12 chercheurs québécois, 6 chercheurs français invités par le Consulat général de France à Québec, et parfois des chercheurs de Belgique. Ainsi, au cours de la dernière décennie, les jeunes ont pu débattre autour de thèmes comme la pauvreté, l'émergence de la vie, la santé et les épidémies, les changements climatiques, les nanotechnologies, avec des chercheurs tels que le paléoanthropologue Pascal Picq, le philosophe et sociologue Edgar Morin, le biologiste Cyrille Barrette, la spécialiste du droit public Thérèse Leroux, la philosophe Sylvie Kwaschin, le physicien Louis Taillefer, l'économiste Omar Aktouf et plusieurs autres d'aussi grande réputation. La présidence d'honneur du forum est assurée par deux d'entre eux : un coprésident français et un autre québécois.

Des délégations composées d'un professeur de collège et de 12 étudiants en moyenne provenant d'une vingtaine de collèges participent chaque année au forum. Des invitations sont envoyées aux directions d'étude des cégeps, des contacts sont établis avec des professeurs, et le processus de recrutement des étudiants est laissé à la discrétion des institutions. Participent aussi une délégation d'étudiants belges ainsi qu'une délégation de jeunes Français, soutenues respectivement par l'OQWBJ et l'OFQJ. À partir du vendredi soir, les quelque 300 participants sont pris en charge par le forum. Les repas sont pris en commun et tous ceux en provenance de l'extérieur de la région sont logés dans un hôtel à proximité.

Le déroulement du forum

Le forum s'ouvre le vendredi soir avec un bar des sciences traitant d'une thématique telles la science à

l'ère planétaire ou les dynamiques de l'évolution. Tous les participants sont alors réunis dans une grande salle et sont invités à échanger avec les chercheurs à partir du thème suggéré.

Le samedi matin, les jeunes déjeunent ensemble avant de se diriger vers les ateliers. Les six ateliers, sur autant de thématiques, se déroulent simultanément. Chacun des thèmes est abordé par trois chercheurs de divers domaines. Puis, les groupes se réorganisent en après-midi pour la reprise des mêmes ateliers. Les jeunes participent donc à deux ateliers durant la journée et sont répartis dans ceux-ci en fonction des préférences qu'ils ont préalablement manifestées lors de l'inscription.

Les ateliers sont habituellement animés par des membres du comité organisateur et se déroulent en deux étapes : un bref exposé de chaque chercheur autour du thème, suivi d'une discussion où les étudiants sont invités à poser des questions aux chercheurs ou à partager leurs réflexions. Chaque atelier regroupe une trentaine d'étudiants, trois chercheurs, un animateur et quelques professeurs de cégep (qui n'ont pas droit de parole). En outre, il est demandé aux chercheurs de ne pas utiliser de support visuel trop lourd (comme une présentation PowerPoint), afin d'éviter la forme du cours magistral et de s'assurer que les interventions restent courtes. Ces modalités facilitent les échanges entre chercheurs et étudiants.

À la suite des ateliers, tous les participants du forum (étudiants, enseignants accompagnateurs, chercheurs et organisateurs) sont conviés à un souper gastronomique où les chercheurs sont invités aux tables des étudiants. Ce repas aux allures festives se conclut par une activité ludique où jeunes et chercheurs joignent leurs forces pour relever des défis amusants qui permettent de créer des liens et de se détendre après une journée intense de discussions. Par exemple, chaque table doit construire une catapulte, à partir d'un matériel de bricolage imposé, pouvant projeter des smarties à une distance maximale. Une activité de clôture comme un film, un jeu ou une pièce de théâtre est proposée sur une base volontaire pour terminer la soirée.

Le forum se clôt le dimanche matin par une table ronde, animée par les coprésidents. Après avoir exposé le samedi diverses problématiques, cette plénière permet de faire un bilan de la fin de semaine et d'envisager des pistes de solutions et d'action pour l'avenir. Après une courte présentation des deux présidents, tout le monde est encouragé à apporter ses réflexions. Et cette fois,

tous les participants, professeurs de cégeps inclus, ont droit de parole.

Un bilan post-forum

Le comité organisateur effectue une évaluation critique après chaque forum afin d'affiner et d'améliorer la formule année après année et ainsi de rendre cette grande rencontre toujours plus propice à la communication. Cette réflexion est alimentée par les évaluations réalisées par les étudiants et accompagnateurs, de même que par les commentaires des chercheurs. Ce bilan post-forum contribue au succès de chacune des éditions de Science et société.

* * *

Les évaluations que rendent les étudiants, accompagnateurs et chercheurs après le forum révèlent bien l'enthousiasme, l'énergie et l'inspiration que suscite cet événement. Il faut mentionner le fait que la formule, qui se déroule à huis clos, crée un climat de proximité entre tous les participants qui n'a d'égal dans aucune autre rencontre de type cours ou conférence. Le temps du forum, les échanges ne se limitent pas aux activités formelles que sont le bar des sciences, les ateliers ou la plénière, mais débordent dans les moments de pauses, les repas et les activités de divertissement. Dans une ambiance décontractée, les apprentissages sont tout aussi possibles, mais combien agréables et ineffaçables.

Plusieurs étudiants affirment que ces échanges avec les chercheurs ont changé leur façon de percevoir la

science. Certains ont modifié ou confirmé leur choix de carrière à la suite du forum. Cette rencontre a insufflé pour d'autres une volonté de s'impliquer davantage dans la société. Les étudiants notent également le plaisir que leur a procuré une fin de semaine avec des amis et collègues de partout à travers le Québec, une occasion rare à cet âge. Les chercheurs, quant à eux, sont souvent étonnés de la qualité des questions, et ce contact avec des jeunes préuniversitaires les remplit d'espoir pour l'avenir. Beaucoup admettent avoir appris de cette expérience.

Science et société ne cible pas d'autre objectif que de créer un milieu de réflexion et de partage d'idées. Cet objectif est atteint haut la main depuis l'implantation du forum au Québec. Tous les autres résultats, dont l'impact sur la motivation à poursuivre ou à entreprendre des études pouvant mener à la recherche, sont des effets collatéraux. Nous pouvons alors affirmer sans hésitation que la portée du forum dépasse largement les espérances de ses organisateurs.

Globalement, le Forum international Science et société est une réussite qui ne se défraîchit pas avec les années. Il garde au contraire sa pertinence en contribuant à rendre la science fascinante et accessible et en éclairant les enjeux sociaux et éthiques qu'elle soulève, pour ainsi former des citoyens réfléchis et informés. La passion des chercheurs contamine les jeunes qui repartent prêts à agir pour construire un monde meilleur.

Albanie Leduc

7

Quand les citoyens québécois font la science

Dans différents champs de recherche, les sociétés d'amateurs participent à l'avancement des connaissances et à la compréhension du monde. Avec le concours des technologies de l'information et de la communication se sont formés de véritables réseaux citoyens qui alimentent la recherche scientifique.

En 2005, le Québécois Gilbert Saint-Onge a fait une importante découverte en astrophysique. Cet amateur d'astronomie, concierge de son état, a commencé ses observations avec son télescope personnel, chez lui à Dorval. Mais sa persévérance lui a valu le rare privilège d'obtenir du temps d'observation sur l'un des plus gros télescopes du monde, à Hawaii – des heures normalement réservées à des scientifiques triés sur le volet qui patientent parfois très longtemps avant d'en bénéficier. Grâce à cet engin de très haute technologie, M. Saint-Onge a repéré des phénomènes lumineux liés à la formation d'une étoile dans la nébuleuse du Taureau.

Depuis 30 ans, les amateurs d'astronomie ne cessent de contribuer à l'avancement de cette science: ils sont des milliers à braquer leurs instruments dans la même direction et à consacrer des heures d'observation aux objets célestes qui les intéressent... un passe-temps qui fait cruellement défaut aux astrophysiciens eux-mêmes! Grâce à la révolution numérique et à Internet, leurs images et leurs données se retrouvent en ligne, accessibles à tous.

Dans le monde de l'infiniment petit, une Québécoise de Repentigny a, en 2008, découvert et photographié dans la cour de son domicile *Anergates atratulus*, une espèce de fourmis encore inconnue au Québec! En entomologie comme en astronomie, la contribution des amateurs est essentielle. Sans eux, il serait même difficile de recenser ou de suivre la quantité phénoménale d'insectes qui nous environnent, pense André Francœur, le président de la corporation Entomofaune du

Québec, un organisme voué à la collecte et à la diffusion des connaissances en entomologie.

La base de données ornithologiques ÉPOQ (Étude des populations d'oiseaux du Québec) fait également appel aux services du public. Elle est ainsi entretenue par les nombreux ornithologues amateurs – plus de trois millions d'observations à ce jour – qui peuvent y déposer le fruit de leurs observations.

Science! On blogue

La société numérique permet à ces flux d'informations de se développer dans tous les sens. Certains sont à l'affût de ces nouveaux outils de communication pour extraire la science des antres universitaires ou des centres de recherche et établir un lien direct avec la population. Depuis 1978, l'Agence Science-Presses fournit aux médias des nouvelles scientifiques en français. Bien établie sur le Web, cette agence de presse québécoise a pris le train des nouvelles technologies pour mettre en place un dispositif d'échanges entre experts et citoyens. S'inspirant des initiatives américaines, elle a décidé en 2005 d'héberger sur son site les tous premiers blogues en français écrits par des scientifiques. L'objectif du programme Science! On blogue est de jeter des ponts entre les scientifiques et les citoyens afin de favoriser le dialogue entre ces deux mondes. Grâce à la formule du blogue, la participation citoyenne s'effectue dans les deux sens. D'un côté, le scientifique publie un texte sur un sujet de son choix, sans contrainte de longueur ou d'échéance, dans lequel il s'implique personnellement: le blogue ressemble ainsi à un journal privé dans lequel l'expert peut prendre position sur des enjeux de société. Les lecteurs, de leur côté, poursuivent le débat en interagissant avec le scientifique par leurs commentaires ou leurs questions.

AUX SCIENCES, CITOYENS !

Au total, une quarantaine de chercheurs ont répondu à l'appel de l'Agence Science-Press, dont le site Internet héberge 10 blogues qui couvrent un vaste choix de sujets – l'astronomie, la physique, la génétique, l'environnement, les sciences de la Terre et l'économie. Selon Pascal Lapointe, rédacteur en chef de l'Agence, aucun autre outil que le blogue ne permet un contact aussi direct entre chercheurs et grand public.

La science en politique

Convaincue que le dialogue scientifique est nécessaire à la bonne marche de la société, l'Agence Science-Press lançait en 2008 l'initiative *Je vote pour la science*: il s'agit de mettre en contact les citoyens et la classe politique en faisant de la science un enjeu électoral, au

même titre que la culture ou l'économie. Par le biais d'une pétition en ligne sur son site Web, l'Agence invite les politiciens à prendre position sur des sujets scientifiques. En parallèle, elle soutient l'organisation de débats publics régionaux où se mêlent sciences et politique. Ceux-ci s'adressent essentiellement aux candidats aux élections lors des campagnes électorales ou aux représentants des partis. Ainsi à Rimouski, lors de la campagne provinciale de décembre 2008, s'est tenu un débat avec les candidats des trois partis politiques, priés de répondre aux questions du public sur des thèmes touchant les préoccupations scientifiques locales, telles que la foresterie ou les sciences de la mer.

Isabelle Masingue

8

Acteurs de changement : une expérience de théâtre forum

*Acteurs de changement*¹ est une pièce de théâtre participative présentée à des décideurs locaux de toutes les régions du Québec depuis l'été 2008. Cette expérience de théâtre forum, qui sert à introduire un atelier de formation et de réflexion sur le développement durable, est la preuve qu'on peut divertir tout en soulevant de vraies questions : les participants sont amenés à explorer différents points de vue et à trouver des pistes de solutions et ce, sans que la pièce les incite à adopter un quelconque parti pris idéologique.

Du besoin à l'idée

En 2006, le Regroupement national des conseils régionaux de l'environnement du Québec (RNCREQ) est invité par Alcoa Canada, leader mondial sur le marché de l'aluminium, à devenir membre de son Comité de développement durable. Les travaux de ce comité multipartite aboutissent notamment à la conclusion que la notion de développement durable devrait être mieux véhiculée au Québec. Philippe Bourke, directeur du RNCREQ, et Lise Sylvain, directrice Environnement et développement durable chez Alcoa Canada, posent le constat suivant :

Le concept de développement durable est souvent mal compris, galvaudé ou récupéré, et il donne parfois lieu à des conflits entre des acteurs aux positions tranchées qui pourraient être nuancées si chacun comprenait mieux le concept et ses impacts sur la collectivité, si chacun était mieux informé et outillé, et si un dialogue s'instaurait entre les élus, les acteurs socioéconomiques et les citoyens. Dans certaines collectivités, c'est même un sujet délicat à aborder. Aussi, son intégration implique d'importants et difficiles changements de comportement et de façons de faire. Enfin, il nécessite la mise en commun d'un ensemble de problématiques sur une échelle temporelle assez longue, ce qui sort du commun. Par conséquent, il semble pertinent d'envisager une stratégie de communication et de pédagogie originale, adaptée et efficace qui pourrait à la fois assurer

une compréhension commune du concept et favoriser l'implication et les échanges entre les acteurs concernés².

Lors d'un voyage en Belgique en novembre 2007, Philippe Bourke et Lise Sylvain assistent à une représentation de théâtre forum destinée à sensibiliser le public à l'égard des enjeux du développement durable. Ils reviennent au Québec avec l'idée de développer ici un projet similaire, adapté au contexte social, culturel et linguistique québécois.

De l'idée à sa mise en œuvre

Le RNCREQ se lance alors dans le recrutement de différentes personnes impliquées dans le développement durable ou la création théâtrale afin de constituer un comité consultatif de sept personnes ayant pour tâche de le conseiller durant toutes les phases du projet (adaptation de la pièce, choix des acteurs, publics cibles, promotion, développement, etc.).

Lors de ses rencontres à l'automne 2007, le comité se penche sur le choix de la troupe qui aura la tâche de monter la pièce et retient les services de la troupe montréalaise Mise au jeu. Celle-ci entreprend alors le processus de recherche et d'écriture en fonction des critères et des objectifs du comité consultatif.

Ainsi est créée une pièce théâtre d'une trentaine de minutes qui présente le concept de développement durable et la façon dont celui-ci peut se concrétiser dans les décisions, les politiques et les projets des municipalités.

Plusieurs techniques sont utilisées pour rendre l'expérience la plus interactive, conviviale et efficace possible :

1. La tournée régionale de la pièce a été financée par la Fondation Alcoa, le ministère des Affaires municipales, des Régions et de l'Occupation du territoire et la Société des alcools du Québec (SAQ).
2. Extraits de documents internes.

- le théâtre forum : les participants sont invités à remplace un personnage et à improviser des scènes avec les acteurs ;
- le théâtre image : à partir d'un tableau mimé par les acteurs, les participants se forgent une image idéale de leur communauté et formulent ce qu'il faudrait faire pour y arriver ;
- une discussion encadrée par un animateur soutenu, le cas échéant, par un expert en développement durable.

La pièce est jouée par trois comédiens. Elle est suivie d'un atelier de renforcement des capacités durant lequel sont présentés des outils et des exemples de réalisations en matière de développement durable. Le but visé est qu'à la fin de l'exercice, les décideurs comprennent mieux ce qu'est le développement durable et qu'ils soient davantage motivés à le mettre en œuvre. Le projet prévoit en outre des représentations pour le grand public.

En février 2008, *Mise au jeu* présente une première version de la pièce de théâtre au comité consultatif. Ses membres l'expérimentent en jouant eux-mêmes les personnages. S'ensuit une discussion qui permet à la troupe de peaufiner son travail.

Dans le même temps commence le processus de mobilisation des élus, des décideurs et des gestionnaires impliqués dans le développement des communautés de toutes les régions du Québec. Les 16 Conseils régionaux de l'environnement ainsi que les Conférences régionales des élus, bien ancrés dans leur milieu, sont sollicités pour promouvoir, organiser et diffuser le projet pour que les régions s'engagent résolument dans la voie du changement.

Le 22 avril 2008, la version définitive d'*Acteurs de changement* est présentée en avant-première à la Biosphère de Montréal, dans le cadre de la Journée de la Terre, en présence d'une centaine d'invités parmi lesquels les principaux professionnels et spécialistes du développement durable au Québec. La première a lieu deux mois plus tard dans le cadre du Salon de l'environnement de Montréal.

Une grande tournée québécoise

Au printemps 2009 ont lieu les premières représentations régionales. À Saint-Jérôme, en Montérégie, à Trois-Rivières, dans le Centre-du-Québec, les Conseils régionaux de l'environnement organisent des journées ou des demi-journées thématiques sur le développement durable à l'attention de participants issus essen-

tiellement du milieu municipal : élus, cadres et professionnels de la planification et de l'aménagement du territoire, etc. La pièce est jouée en tout une dizaine de fois à la satisfaction, semble-t-il, des participants et des organisateurs :

Lors de la seconde journée du colloque [à Mont-Laurier], on parlait encore de la pièce ; même les conférenciers y faisaient référence lors de leur présentation et durant les mots de clôture. Les gens ont beaucoup participé au forum et les acteurs ont manqué de temps tellement il y avait des questions³.

Ce projet ne faisant que commencer, il est encore difficile d'en évaluer les retombées. Cependant, d'après les commentaires que les CRE font parvenir au RNCREQ et les différents communiqués de presse publiés à la suite des représentations de la pièce, le monde municipal, tout comme les citoyens s'intéressant à la question du développement durable, se sent de toute évidence interpellé :

De l'ensemble des réflexions qui ont été soulevées, les participants s'entendaient sur la nécessité de prendre des décisions communes, de favoriser l'action citoyenne responsable, d'améliorer la démocratie municipale et de favoriser l'économie locale en encourageant les entreprises québécoises et en prenant conscience de l'impact de nos achats. Comme l'a expliqué M. Daniel Forget, éco-conseiller au Cégep de Victoriaville, « la mise en œuvre du développement durable est un grand défi qui nous interpelle tous. Il faudra travailler ensemble afin de développer une vision commune. Tout le monde est en mode recherche de solutions, mais personne ne s'écoute. Il est là le problème. » Cette activité aura permis de sensibiliser au développement durable plusieurs acteurs municipaux dont certains ont déjà manifesté le désir d'offrir l'activité à l'ensemble de leurs intervenants⁴.

Au printemps 2009, aucune représentation n'a eu lieu en-dehors de celles organisées par les CRE, mais cela pourrait se produire ultérieurement. En effet, beaucoup de municipalités ont déjà pris contact avec le RNCREQ pour faire venir la pièce dans leur ville.

En juin 2009, *Acteurs de changement* se déplacera sur la Côte-Nord, puis en Gaspésie. La tournée reprendra à l'automne et se poursuivra durant l'hiver 2010.

Isabelle Poyau et Philippe Bourke

3. Extrait d'un courriel de Virginie Roger, adjointe aux communications au Conseil régional de l'environnement (CRE) des Laurentides, adressé au RNCREQ.

4. Communiqué de presse du CRE du Centre-du-Québec, 23 avril 2009.

9

La Commission de l'éthique de la science et de la technologie

La Commission de l'éthique de la science et de la technologie (CEST) a été créée en 2001 dans la foulée de l'adoption de la Politique québécoise de la science et de l'innovation, *Savoir changer le monde*¹. Parmi les orientations fixées dans cette nouvelle politique, le ministre de la Recherche, de la Science et de la Technologie faisait valoir la nécessité de créer une instance éthique apte à porter un regard critique sur le développement et les applications de la science et de la technologie et sur les enjeux éthiques qui en découlent. Un comité de sages réuni à l'initiative du Conseil de la science et de la technologie avait préalablement réfléchi à ce que devait être une telle instance et défini sa mission.

Une double mission

La mission de la Commission consiste, d'une part, à informer, à sensibiliser, à recevoir des opinions, à susciter la réflexion et à organiser des débats sur les enjeux éthiques du développement de la science et de la technologie et, d'autre part, à proposer des orientations susceptibles de guider les acteurs concernés (ministères, organismes publics, associations ou corporations professionnelles) dans leur prise de décision.

La Commission s'acquitte de sa mission :

- en définissant elle-même ses objets de réflexion ou en répondant à une demande du ministre du Développement économique, de l'Innovation et de l'Exportation (MDEIE) ou du Conseil de la science et de la technologie (La CEST a répondu à deux demandes spécifiques du ministre, la première concernant les banques d'information génétique et la seconde étant une demande du ministre de la Santé et des Services sociaux qui visant la procréation médicalement assistée; elle s'est penchée notamment sur les enjeux éthiques liés aux OGM, au don et à la transplantation d'organes, aux nanotechnologies et aux nouvelles technologies de surveillance et de contrôle);
- en colligeant l'information pertinente aux questions qu'elle aborde, à l'échelle nationale et internationale, et en diffusant largement cette information par les moyens qu'elle juge appropriés (document de consultation portant sur l'utilisation des données biométriques à des fins de sécurité publié en juin 2005);
- en organisant des débats publics sur les enjeux éthiques relatifs aux questions abordées, notamment par voie de forum, afin de connaître les valeurs propres à la société québécoise et de dégager des consensus (forum public sur l'utilisation des données biométriques à des fins de sécurité organisé à la Grande Bibliothèque nationale en octobre 2005);
- en prenant position sur ces enjeux, notamment sous forme d'avis adressés aux intervenants du domaine de la science et de la technologie, qu'ils soient praticiens, chercheurs, responsables politiques, administrateurs, membres de comités d'éthique de la recherche, de comités d'éthique clinique, etc. (Avis sur les enjeux éthiques des banques d'information génétique, avis sur les OGM « Pour une gestion éthique des OGM » et avis sur les Nouvelles technologies de surveillance et de contrôle);
- en conseillant le gouvernement et les organismes concernés en matière de besoins de formation en éthique de la science et de la technologie (avis Éthique et nanotechnologies: se donner les moyens d'agir);
- en établissant des liens formels avec des organismes de même vocation dans divers pays (Comité Consultatif National d'Éthique de France, Groupe Européen d'Éthique des Sciences et des Nouvelles Technologies (GEE) et le Forum des Conseils nationaux d'éthique).

1. Gouvernement du Québec, *Politique québécoise de la science et de l'innovation: Savoir changer le monde*, Québec, gouvernement du Québec, 2001.

La légitimité de l'organisme a été confirmée de nouveau dans la nouvelle Stratégie québécoise de la recherche et de l'innovation adoptée en 2006 :

La Commission de l'éthique de la science et de la technologie [...] bénéficiera d'un soutien lui permettant de réaliser davantage d'activités liées à la promotion de l'éthique, tant auprès des jeunes et de la population que des milieux d'affaires et de l'industrie².

Les principales expériences de consultation et de participation

Dans le contexte de la préparation de certains avis, la Commission a consulté la population et les acteurs concernés.

Par exemple, lors de la préparation de l'avis sur le don et la transplantation d'organes en 2004, une consultation s'est tenue en trois temps : d'abord des entrevues de groupes, ensuite une consultation générale en ligne et, enfin, un minisonnage téléphonique. Cette consultation a ainsi permis de bien étayer la réflexion de la Commission qui a pu faire des recommandations appropriées.

L'utilisation de données biométriques a fourni une autre occasion de consultation en 2005. Un document de réflexion sur les enjeux éthiques soulevés par l'utilisation de données biométriques a servi de fondement à une consultation en ligne et à un appel de mémoires. Ce document a été le point de départ pour l'organisation d'un forum public. Le forum et les mémoires que la Commission a reçus ont confirmé la pertinence de ce questionnement éthique. Ce sont d'ailleurs les contributions du public qui ont motivé la décision de la Commission d'élargir le propos aux technologies de plus en plus utilisées à des fins de surveillance et de contrôle.

Dans le cadre de la préparation d'un avis sur certaines pratiques associées à la procréation médicalement assistée, la Commission a également organisé une consultation publique afin de répondre au mandat que lui a confié le ministre de la Santé et des Services sociaux. Ce mandat consistait à procéder à « une analyse approfondie des enjeux éthiques et des valeurs de la société qui y sont reliés³ ». Cette consultation s'est déroulée en trois volets complémentaires : mise en ligne d'un questionnaire adressé au grand public (1 066 réponses) ; appel de mémoires ciblés (une douzaine d'organismes) ; tenue de trois journées d'audiences publiques lors desquelles 15 experts ou représentants d'organismes ont présenté leur position à propos des enjeux éthiques.

Toutefois, le seul projet de la Commission qui relève entièrement du champ de la participation citoyenne est la Commission jeunesse, c'est pourquoi nous détaillons davantage le processus de cette activité. L'idée de réunir des jeunes du niveau collégial pour tenir une Commission de l'éthique de la science et de la technologie (CEST-Jeunesse) s'est inspirée de la tenue du Parlement jeunesse, organisé depuis plusieurs années par la Direction des services pédagogiques de l'Assemblée nationale du Québec. La première CEST-Jeunesse s'est tenue à l'hiver 2005 sur le thème du plagiat électronique. Devant le franc succès du projet, la Commission a renouvelé l'expérience, qui se tient maintenant aux deux ans.

La CEST-Jeunesse : un lieu de débat

La CEST-Jeunesse se déroule toujours de la même manière. Dans le cadre du cours d'éthique et politique donné au cégep, une invitation générale est lancée à tous les professeurs de philosophie par l'intermédiaire des coordonnateurs de départements des cégeps du Québec. Cinq enseignants de cinq cégeps différents sont sélectionnés parmi ceux qui répondent à l'invitation, de sorte que la représentativité soit optimale.

Au cours du trimestre d'hiver et jusqu'à la fin de semaine de travail en résidence, il s'écoule environ trois mois durant lesquels les étudiants se familiarisent avec le thème retenu pendant leur cours d'éthique et politique. À la fin du trimestre, les étudiants des cinq cégeps ayant participé au cours délèguent trois des leurs, qui constitueront la CEST-Jeunesse. Ce sont donc 15 étudiants « délégués »⁴ qui délibéreront sur le thème retenu en vue de la publication d'un avis sur les enjeux éthiques que soulève le thème. Pour le choix des délégués, les enseignants sont invités à favoriser la parité entre les sexes et la représentation des divers secteurs de formation (sciences de la nature, sciences humaines et formation professionnelle).

Bien que plusieurs étudiants participent indirectement au projet par les travaux accomplis en classe, le véritable moment de participation et de consultation a lieu lors de la fin de semaine de travail en résidence,

2. Gouvernement du Québec, *Un Québec innovant et prospère : Stratégie québécoise de la recherche et de l'innovation*, Québec, gouvernement du Québec, 2006, p. 64.

3. Lettre du ministre de la Santé et des Services sociaux adressée à la Commission de l'éthique de la science et de la technologie, 6 septembre 2007.

4. En conformité avec le nombre de membres de la CEST.

laquelle débute le vendredi en fin d'après-midi et se termine le dimanche après le dîner. C'est durant cette période que les 15 délégués élaborent le projet d'avis de la CEST-Jeunesse.

L'animation des travaux en classe est du ressort des professeurs du cours d'éthique et politique. Cependant, durant la fin de semaine de travail en résidence, les professeurs, de même que les membres de la Commission et les professionnels du Secrétariat présents, ne sont là qu'à titre d'observateurs. Les délégués de la CEST-Jeunesse élisent dès le vendredi soir un des leurs à la présidence du groupe de travail. Ce dernier, assisté par la présidente de la Commission, joue alors le rôle de modérateur auprès du groupe de travail tout en conservant le droit de participer à la discussion. Il gère la prise de parole de manière à favoriser l'intervention, à tour de rôle, de tous les participants de la CEST-Jeunesse sans toutefois empêcher les débats. Un professionnel de la Commission agit comme secrétaire de réunion.

À partir de ce qui a été énoncé par les 15 étudiants au cours de cette fin de semaine, un professionnel de la Commission rédige un projet d'avis initial qui est ensuite retourné aux étudiants, qui s'assurent qu'il reflète adéquatement leurs propos et leurs préoccupations. Un texte final est enfin soumis aux membres de la Commission pour approbation et devient alors un avis de la CEST-Jeunesse.

Par ailleurs, les technologies de l'information et de la communication (TIC) servent de soutien logistique tout au long du projet. Le courrier électronique et la conférence téléphonique facilitent les échanges préparatoires entre les membres du comité organisateur. De plus, les TIC permettent à la Commission de synthétiser les travaux de l'ensemble des étudiants ayant suivi le cours d'éthique et politique. La synthèse rendue anonyme est redistribuée par courrier électronique aux délégués de la CEST-Jeunesse. Ce document permet aux participants de se familiariser avec les enjeux, les arguments, les pistes de solutions et les recommandations émises. Lors de la tenue de la CEST-Jeunesse, les échanges sont saisis et modifiés au fur et à mesure des commentaires et suggestions. Enfin, la proposition d'avis préparée par le Secrétariat de la CEST est soumise par voie électronique aux participants de la CEST-Jeunesse.

Des thèmes à explorer

Le plagiat électronique dans les travaux scolaires a constitué le thème de la première CEST-Jeunesse en

2005. Le plagiat a certes existé de tout temps, mais avec l'avènement des technologies de l'information et de la communication (TIC), il devient de plus en plus facile « d'emprunter » des mots bien choisis, de belles phrases, de bonnes idées, des images qui parlent et qui plaisent. Les membres de la CEST-Jeunesse ont estimé essentiel que les divers acteurs du milieu de l'éducation s'investissent pour enrayer un phénomène qui a des conséquences importantes sur la préparation des citoyens et des travailleurs de demain et pour développer une compétence éthique sur les plans individuel, professionnel et social. C'est pourquoi ils ont formulé quatre recommandations qui s'adressent essentiellement au ministre de l'Éducation du Québec et aux acteurs du milieu de l'éducation.

Le thème retenu en 2007 a concerné le neuromarketing et la publicité. Avec l'élaboration d'outils technologiques en sciences de la santé tels la neuro-imagerie cérébrale, il devient possible de visualiser, en temps réel, les parties du cerveau qui sont sollicitées par la publicité et la consommation, de comprendre les mécanismes menant à la décision d'achat, ainsi que les émotions qui y sont reliées. Le neuromarketing pourrait-il servir à créer des publicités plus efficaces, qui manipuleraient le consommateur à son insu ou qui influenceraient un citoyen dans ses choix politiques? Ces questions ont mené la CEST-Jeunesse à formuler quatre recommandations qui visent à assurer une meilleure compréhension du neuromarketing et un meilleur encadrement de son développement; elles s'adressent principalement au gouvernement du Québec, au ministre de l'Éducation, du Loisir et du Sport ainsi qu'aux organismes subventionnaires.

Le thème de l'édition 2009 de la CEST-Jeunesse concerne la cyberintimidation. Les jeunes, nés à l'ère du numérique, y sont particulièrement sensibles. Si les TIC permettent et encouragent une culture de la participation, elles peuvent aussi servir à des fins beaucoup moins nobles. La pratique de la cyberintimidation, poussée à son extrême, peut briser des vies, amener des personnes à la dépression et même au suicide. L'intérêt médiatique pour certains cas de cyberintimidation, l'inquiétude des parents et des enseignants face à la sécurité en ligne des jeunes et les questionnements même des jeunes face à l'utilisation responsable des TIC ont incité la CEST à proposer ce sujet aux enseignants et étudiants de cégeps.

Les deux premières éditions (2005 et 2007) de l'événement ont obtenu un véritable succès. Les participants

ont exprimé leur appréciation, entre eux ou aux observateurs, lors de contacts informels. De nombreux participants ont témoigné leur enthousiasme à participer à un tel exercice. Ils ont mentionné «le sentiment de participer au débat public sur des sujets controversés et d'actualité, mais aussi et surtout de contribuer à l'avancement de la réflexion en la matière et, idéalement, à l'orientation de politiques publiques». Toutefois, aucun mécanisme formel d'évaluation de cette activité n'a été implanté à ce jour.

Des impacts indéniables

Pour la Commission, la consultation idéale est celle qui lui permet à la fois de se positionner dans un geste d'ouverture par rapport à la société et de consulter les spécialistes afin de bien appréhender le thème de travail. La Commission convient cependant que certains sujets d'avis se prêtent mieux que d'autres à cette double consultation. Ainsi, la consultation sur le don et la transplantation d'organes a permis de connaître les réactions de la population et des spécialistes à l'égard des enjeux soulevés et les valeurs qui appuient les prises de positions des uns et des autres. Il en va de même dans le cas de l'avis que la Commission préparait, début 2009, sur l'assistance à la procréation médicale. Dans des domaines en émergence comme celui des nanotechnologies, mal connues du grand public, la Commission s'est interrogée sur l'opportunité de consulter la société. Elle a choisi de consulter d'abord différents experts pour bien comprendre les tenants et les aboutissants de certaines technologies. Ces échanges ont été fructueux et ont permis de part et d'autre de bien saisir les enjeux qu'elles soulèvent (boucle de rétroaction). Ils ont également permis à la Commission, dans la phase de débat public, de mieux sensibiliser la société sur les nanotechnologies.

En ce qui concerne la CEST-Jeunesse, les deux travaux qui ont à ce jour donné lieu à des avis ont eu des répercussions et une visibilité non négligeables.

L'avis issu de la CEST-Jeunesse 2005-sur le plagiat électronique dans les travaux scolaires⁵ a contribué à stimuler la réflexion de plusieurs établissements d'enseignement et de recherche quant à leur réglementation en matière d'intégrité-intellectuelle. De plus, une tournée de conférences sur ce thème a été initiée par le secrétariat de la CEST afin de sensibiliser les principaux acteurs dans le domaine, y compris ceux responsables du dossier de l'intégrité-intellectuelle dans leur établis-

sement. Ainsi, des séances d'information, des dépliants, des signets et des affiches sont régulièrement demandés par le milieu de l'éducation.

Les travaux de la CEST-Jeunesse menés en 2007 sur le neuromarketing ont attiré l'attention du Service d'aide au consommateur (SAC) de Shawinigan qui a convié la Commission à une table multipartite sur ce thème à l'hiver 2008. De plus, le SAC a créé un blogue sur son site et a publié un rapport en 2008⁶.

Le prochain avis de la CEST-Jeunesse sur la cyberintimidation sera rendu en avril 2009. La CEST espère que des recommandations concrètes et applicables en émergeront et que celles-ci aideront les administrations des écoles du Québec qui doivent, à la suite de la publication du plan d'action du ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport (MELS) sur la violence en milieu scolaire, produire des directives pour lutter contre la violence dans leur établissement dès le printemps 2009.

* * *

Jusqu'en 2007, le manque de ressources humaines et financières de la CEST a limité ses expériences en matière de consultation et de participation des citoyens. Bien que les expériences de 2004 et de 2005 aient été très concluantes, la réflexion de la Commission sur la participation citoyenne en est à ses balbutiements. Devant l'intérêt des citoyens qui ont davantage conscience des avancées scientifiques de la science et la technologie et considérant que l'acceptabilité sociale de l'innovation passe par un dialogue avec la société civile, la Commission constate que certaines instances gouvernementales ont mis sur pied des dispositifs de participation citoyenne. Toutefois, les initiatives qui cherchent à rapprocher la science et la société sont anecdotiques et éparses. Quelques pays seulement y ont recours et les formules varient d'une expérience à l'autre. Dans un tel contexte, la CEST estime qu'il est difficile d'évaluer l'impact de telles initiatives. Enfin, elle croit que la participation citoyenne en la matière soulève des enjeux éthiques qui ont trait aussi bien à la « mécanique » des dispositifs qu'à des thèmes plus généraux, entre éthique et philosophie politique. Tou-

5. Commission de l'éthique de la science et de la technologie, *Le plagiat électronique dans les travaux scolaires: Une pratique qui soulève des questions éthiques*, avis de la CEST-Jeunesse 2005, Québec, gouvernement du Québec, 2005.

6. Service d'aide au consommateur, *Le neuromarketing: Nouvel enjeu pour les consommateurs*, 2008.

tefois, même si tout porte à croire que les décideurs publics se tourneront de plus en plus vers ce type de dispositifs d'aide à la décision, la Commission ne croit pas qu'elle doive elle-même couvrir ce champ de réflexion ou développer des compétences en cette matière mais plutôt qu'elle doive établir des ponts avec des partenaires de manière à favoriser le débat public.

La CEST est particulièrement fière du projet de la CEST-Jeunesse. Cette dernière contribue à former les citoyens de demain à une démocratie de plus en plus participative et où l'innovation en science et technologie remet constamment en question les valeurs et les modes de vie. Aussi, la réflexion éthique est plus que jamais indispensable. Dans le cadre de la CEST-Jeunesse, des jeunes s'exercent au rôle de citoyen et s'initient à la délibération ouverte et respectueuse, à une argumentation rationnelle, à la défense de l'intérêt commun et à la prise de décision éclairée et responsable. Les thèmes retenus mettent en jeu des valeurs qui interpellent les jeunes quant à leur identité actuelle et future. Loin de se limiter à une énumération de constats propice à enliser la réflexion dans le relativisme, la CEST-Jeunesse fournit un espace de parole où les jeunes sont invités à prendre position et à recommander des pistes d'action en se basant sur les valeurs auxquelles ils adhèrent.

Néanmoins, on peut de cette expérience dégager trois enjeux concernant la méthodologie employée. Le

premier concerne l'information à donner aux personnes consultées. Le défi est de taille. De fait, la manière de les informer revêt une importance cruciale pour la crédibilité des résultats. Vaut-il mieux tout faire pour rester le plus neutre possible (et risquer que certains arguments ne puissent être abordés) ou présenter les arguments les plus fréquemment invoqués (et risquer d'orienter le débat)?

Le deuxième enjeu concerne le choix du sujet. En effet, le thème abordé doit faire l'objet de discussions et de recommandations. Or, pour être légitime, la parole des jeunes adultes qui forment la CEST-Jeunesse doit porter sur un sujet qui les touche et pour lequel ils peuvent être considérés comme des « acteurs concernés ». Pour l'instant, cela a toujours été le cas.

Enfin, le troisième enjeu sur lequel la Commission désire attirer l'attention concerne le produit final du travail de la CEST-Jeunesse, c'est-à-dire la publication d'un avis. En effet, l'effort de consultation doit nécessairement inclure un retour vers les participants afin qu'ils valident l'information retenue lors des délibérations de la fin de semaine. Sans cette rétroaction, l'avis de la CEST-Jeunesse pourrait ne pas refléter les nuances apportées par les participants.

Nicole Beaudry

10

Les comités d'éthique de la recherche

Au Québec, les comités d'éthique de la recherche (CÉR) sont responsables de l'évaluation éthique des projets de recherche impliquant des êtres humains, que ce soit des essais cliniques visant à tester de nouveaux médicaments ou des enquêtes sociologiques sur les conditions de vie des jeunes. Ces comités sont formés de bénévoles. Ils sont composés d'au moins deux chercheurs, d'un juriste et d'un éthicien, mais aussi d'un membre de la communauté desservie par l'université ou l'hôpital dont relèvent les projets évalués. Cette composition en fait donc le seul lieu, au sein du monde de la recherche scientifique, offrant une place institutionnelle à des citoyens non experts qui peuvent ainsi participer aux débats et aux discussions sur la recherche scientifique menée au Canada¹. Quelle est leur influence? Quelle forme prend leur contribution?

Naissance des CÉR

Les actuels comités d'éthique de la recherche ont été créés à la suite de la publication, en 1998, de l'*Énoncé de politique des trois Conseils: Éthique de la recherche avec des êtres humains*² (EPTC) par les trois principaux organismes publics canadiens qui offrent des subventions de recherche: le Conseil de recherches en sciences humaines du Canada, les Instituts de recherche en santé du Canada³ et le Conseil de recherches en sciences naturelles et génie du Canada.

Ce document avait pour but de baliser l'évaluation éthique des projets de recherche impliquant des êtres humains au Canada, que ce soit en sciences biomédicales, expérimentales, sociales ou humaines. Loin de n'être qu'une déclaration de principes dans la lignée des importants textes normatifs issus depuis 1945 de la bioéthique, il s'inscrit formellement dans le protocole d'entente officiel⁴ liant ces organismes et les universités canadiennes qui souhaitent en obtenir du financement.

Selon l'annexe 2 de ce protocole, ce financement ne peut se concrétiser qu'à la condition que chaque université ou établissement où se mènent des projets de recherche mette en place un système d'évaluation éthique des travaux de ses chercheurs et étudiants, basé sur les principes de l'*Énoncé des trois Conseils*⁵. C'est cette exigence, parfois peu connue des chercheurs, qui donne leur pouvoir aux comités d'éthique de la recherche. En effet, sans une approbation répondant aux critères définis dans l'*Énoncé des trois Conseils*, non seulement le chercheur ne pourra pas recevoir la subvention accordée, mais l'université risque de voir suspendues toutes les subventions de ses chercheurs.

À la fin des années 1990, le gouvernement québécois a aussi contribué à définir les pouvoirs et la composition des comités d'éthique de la recherche en publiant, à la suite du rapport Deschamps⁶ suscité par la fraude

1. Malgré cette institutionnalisation, il existe toujours des chercheurs qui s'inquiètent de ce qu'ils appellent l'«ingérence» de non experts dans les affaires scientifiques. Lors d'une consultation informelle effectuée en 2001 dans le cadre du séminaire de maîtrise «Sciences et pouvoirs» donné par l'auteure au Département de sociologie de l'Université Laval, un économiste a déclaré que les citoyens, «impairs» non experts, n'avaient pas à s'immiscer dans les affaires des «pairs experts».

2. Le Groupe et le Secrétariat en éthique de la recherche, financés par les trois organismes mentionnés plus bas dans le texte, veillent à l'interprétation de l'*Énoncé*, à sa diffusion et, surtout, préparent pour mars 2010 sa deuxième édition, fortement remaniée.

3. À l'époque le Conseil de recherches médicales du Canada.

4. Protocole d'entente sur les rôles et responsabilités en matière de gestion des subventions et des bourses fédérales. En ligne: www.nserc-crsng.gc.ca

5. «Les Organismes ne subventionneront que les chercheurs, les Établissements et les Organismes partenaires qui se conformeront aux principes éthiques et aux clauses de l'EPTC» (annexe 2 du Protocole d'entente).

6. Comité d'experts sur l'évaluation des mécanismes de contrôle en matière de recherche clinique (présidé par Pierre Deschamps), *Rapport sur l'évaluation des mécanismes de contrôle en matière de recherche clinique au Québec*, 2005.

scientifique du Dr Poisson⁷, son *Plan d'action ministériel en éthique de la recherche et en intégrité scientifique*⁸. Tout en exigeant lui aussi la formation de CÉR dans chaque université ou hôpital de recherche, le Plan d'action précise certaines règles spécifiques au Québec, notamment dans le cas de la recherche avec des personnes vulnérables ou légalement « inaptes » soumises à l'article 21 du Code civil.

Outre ces deux textes majeurs, d'autres instances, notamment Santé Canada ou les Instituts de recherche en santé du Canada, produisent régulièrement des lignes directrices que doivent suivre les comités d'éthique de la recherche.

Les comités en action

Au premier chef, les comités doivent analyser comment le projet à l'étude se propose de traiter les droits de ses participants, en particulier leur droit au respect de leur intégrité physique et psychologique, leur droit à la confidentialité et à la sécurité et leur droit d'être adéquatement informés sur les usages qui seront faits des données recueillies et des résultats de l'analyse. Cette information est jugée nécessaire au processus de consentement libre et éclairé d'une personne à sa participation à un projet de recherche. Ce principe présuppose une égalité morale entre le chercheur et les personnes qui participent à la réalisation de son projet et une obligation mutuelle de respect de la dignité.

Pour mener leur évaluation, les membres des CÉR doivent eux-mêmes être bien informés sur le projet à l'étude. C'est pourquoi ils demandent en général aux chercheurs de leur présenter leur demande de subvention ou la description précise de leur projet de recherche, en plus d'un formulaire de demande d'évaluation éthique et de plusieurs documents relatifs au processus de consentement : feuillet d'information, formulaire de consentement, annonce de recrutement, etc.

Dans le cadre de ses délibérations sur la conformité d'un projet aux normes d'éthique de la recherche, un comité peut proposer au responsable du projet des idées pour l'améliorer. Un projet n'est refusé que si aucun compromis n'est trouvé, ce qui, dans les faits, est extrêmement rare.

Lorsque le comité est satisfait, il délivre une forme de certificat ou d'approbation éthique qui permet à l'université de libérer les fonds et au chercheur de démarrer le travail de recherche. Les règlements internes des établissements, de même que les principes éthiques, interdisent aux chercheurs de commencer à recruter

des participants avant cette approbation, ne serait-ce que parce que le mode de recrutement fait partie des points soigneusement évalués par les comités. Cela permet d'éviter, par exemple, que le chercheur, notamment s'il est aussi enseignant, thérapeute ou soignant, exerce une pression sur certaines personnes en situation de dépendance pour qu'elles participent à ses projets.

Afin de diminuer la charge de travail des comités, les universités où de nombreux projets de recherches sont menés ont mis en place plusieurs comités d'éthique de la recherche qui se spécialisent dans un champ de recherches (sciences de la santé, sciences sociales et humaines, psychologie, etc.) et qui sont en général appuyés par une équipe de coordination et de personnes ressources. Les hôpitaux de recherche et les Centres de santé et de services sociaux où s'effectuent des travaux de recherche ont aussi dû créer des CÉR sur ce modèle.

Le rôle du citoyen non expert

Selon l'*Énoncé des trois Conseils*, les membres du comité doivent être nommés par l'équivalent du conseil d'administration de l'université ou de l'hôpital et ce, dans un souci d'indépendance. En effet, l'indépendance d'un comité par rapport aux instances administratives de promotion ou de développement de la recherche scientifique est censée éviter d'éventuelles pressions pour que le comité approuve rapidement tel ou tel projet dans lequel l'établissement a des intérêts financiers, par exemple. Elle permet donc de garantir l'équité et l'impartialité de ses évaluations et, ainsi, de renforcer sa crédibilité et sa légitimité⁹.

La présence d'un membre de la communauté, non affilié à l'université ou à l'établissement auxquels sont rattachés les chercheurs et les étudiants, contribue aussi

7. Cet oncologue québécois a falsifié des données et enrôlé des patientes non éligibles au sein d'une grande enquête épidémiologique sur le cancer du sein en 1993. En 1996, il a été condamné à une amende de 10 000 \$ par le Collège des médecins et a subi d'autres conséquences (Comité de discipline du Collège des médecins c. Dr Roger Poisson).

8. L'Unité de l'éthique du ministère de la Santé et des Services sociaux, dont relève le *Plan d'action ministériel*, veille à l'application de celui-ci, notamment en exigeant de tous les comités d'éthique de la recherche des rapports annuels très complets. Le *Plan d'action* a récemment été mis à jour. En ligne : ethique.msss.gouv.qc.ca

9. Dans les faits, cette indépendance n'est pas toujours acquise : plusieurs universités maintiennent des liens administratifs ou budgétaires entre les services de gestion de la recherche et les comités d'éthique de la recherche. Dans certains cas, le vice-recteur ou le directeur scientifique de l'université est aussi le président du comité d'éthique de la recherche, ce qui va directement à l'encontre de l'*Énoncé des trois Conseils*.

à cette indépendance¹⁰. Selon l'*Énoncé des trois Conseils*, « la présence du membre de la collectivité [...] est essentielle pour aider à élargir les perspectives et les valeurs du CÉR au-delà de l'établissement, favorisant ainsi le dialogue et la transparence avec les groupes locaux¹¹ ». Le processus de sélection et de nomination de ces membres n'est toutefois pas balisé et dépend donc des politiques et pratiques internes des universités et des établissements: certains publient parfois des annonces visant à les recruter auprès du grand public, alors que d'autres utilisent le bouche à oreille et les sollicitations personnalisées. Ce manque de publicité et de transparence a la conséquence suivante: rares sont les citoyens sachant qu'un membre de leur communauté siège au comité d'éthique de la recherche de leur université ou de leur hôpital. Il s'ensuit qu'aucun lien réel, outre l'appartenance administrative, ne lie formellement ce « membre de la communauté » à sa communauté. Comment, dès lors, définir sa responsabilité morale? Cette situation est d'autant plus paradoxale que, comme on vient de le voir, la mission du membre de la communauté est de favoriser le dialogue avec les groupes locaux...

Concrètement, c'est dans les moments de délibération que les citoyens non experts interviennent le plus activement, notamment en réfléchissant aux réactions potentielles des participants au projet pour lequel ils sont sollicités¹². Devant parfois s'opposer aux chercheurs du comité¹³, ils tentent d'exprimer des valeurs et un souci du bien commun qui enrichissent les discussions:

L'ouverture des comités d'éthique au public se situait dans un processus plus large, visant à rompre le monopole des médecins et des scientifiques sur l'évaluation de la recherche. [...] Comment accepter que des projets de recherche touchant une grande partie de la société et financés par les fonds publics soient discutés par les seuls experts? L'avènement de cette norme au Canada ressortirait ainsi d'une volonté de rendre le contrôle de la recherche plus démocratique, en associant aux experts des représentants de la société canadienne et de son sens moral¹⁴.

Ce rôle n'est toutefois pas facile à tenir. De manière bénévole, après une formation souvent minimale¹⁵, ces citoyens passent plusieurs heures par mois à essayer de comprendre des projets de recherche parfois fort complexes en vue de préserver le bien-être de leurs concitoyens – futurs participants – et d'améliorer la qualité des recherches réalisées dans leur communauté. Minoritaires parmi un groupe d'experts, ils prennent la parole pour exprimer un point de vue parfois divergent de celui

de la majorité des chercheurs d'un domaine, que ce soit pour contester des choix pourtant « habituels » dans une discipline ou, inversement, pour défendre une démarche originale ou peu conventionnelle. Comme le constate Danielle Laudy, « le représentant du public souffre d'importants handicaps lorsqu'il s'agit de discuter avec les autres membres du CÉR. Il ne détient ni expertise reconnue ni statut institutionnel ni habileté particulière pour la discussion [...] Il demeure un profane au milieu de ces divers experts¹⁶. » En raison même de l'imprécision de son statut face à la collectivité dont il est membre, il ne peut même pas « compenser ces handicaps par le poids moral d'un mandat clair émanant de la collectivité¹⁷ ».

Au fil du temps, ces citoyens, souvent des personnes dotées d'une longue formation universitaire et à la retraite, réussissent à s'intégrer aux délibérations, mais leur roulement est tout de même assez élevé. Il est aussi très intéressant de constater que les autres catégories de membres finissent souvent par adopter un point de vue « citoyen » sous l'influence des questions posées par ces membres de la communauté¹⁸...

Des comités critiqués

Le dispositif d'évaluation éthique mis en place à partir de 1998 a subi de nombreuses critiques depuis 10 ans, notamment de la part des chercheurs. La domination du vocabulaire et des références biomédicales, sous l'influence de la bioéthique, a irrité nombre de chercheurs en sciences sociales et humaines, par exemple.

10. Selon le *Plan d'action ministériel*, dans le cas des hôpitaux ou des centres de santé et de services sociaux, ce membre de la communauté doit plutôt être un usager. Sans être affilié à l'établissement, il y est lié, ce qui définit autrement son « indépendance ».

11. *Énoncé de politique des trois Conseils: éthique de la recherche avec des êtres humains*.

12. Danielle Laudy, « Le rôle du représentant du public dans les comités d'éthique de la recherche », *Éthique publique*, vol.2 n° 2, 2000, pp. 65-73.

13. Susan Sykes, Florence Piron, Anne Dooley, Lucie Essiembre et Maureen Smith, *Besoins d'éducation des membres de la collectivité des CÉR: un projet-pilote du GER. Rapport*. Groupe consultatif inter-agences en éthique de la recherche, Ottawa, 2007.

14. Hubert Doucet et al., *Un représentant sans public, un public sans représentant? Vers de nouveaux lieux pour la représentation du public en éthique de la recherche*, Université de Montréal, programme de bioéthique, 2005, p. 6-7.

15. Susan Sykes et al., *op. cit.*

16. Danielle Laudy, *op. cit.*, p. 69.

17. *Ibid.*

18. Susan Sykes et al., *op. cit.*

Plusieurs autres critiques portent sur le fonctionnement des comités d'éthique, jugé trop lourd, trop lent, trop bureaucraté et pas suffisamment efficace¹⁹.

De plus, ces comités n'ont pas les moyens d'assurer un véritable suivi des projets, ce qui peut inciter les chercheurs au mensonge et à l'hypocrisie au moment de l'évaluation éthique de leur projet²⁰, transformant ce qui devrait être pour le chercheur un moment de réflexion éthique en une étape bureaucratique de plus. Pour plusieurs observateurs, ces comités ressemblent plus à des examinateurs de conformité à des normes qu'à de véritables lieux de délibération et de réflexion en éthique des sciences.

Par ailleurs, de nombreux témoignages²¹ indiquent que certains chercheurs (surtout en sciences sociales) ont l'impression que ce dispositif présuppose qu'ils ne sont pas capables de respecter l'éthique de la recherche par eux-mêmes, qu'ils ont besoin d'un comité pour ce faire. Ceux-là considèrent ce comité comme une instance de contrôle de leur travail, donc comme une nuisance à l'exercice de leur liberté universitaire.

En outre, l'évaluation éthique des comités ne porte véritablement que sur certains aspects de projets ponctuels (leur méthodologie et leur stratégie de collecte de données) et laisse dans l'ombre la réflexion et, le cas échéant, le débat sur la pertinence sociale et scientifique et les impacts sociaux des domaines de recherche dans lesquels ils s'inscrivent, alors que de véritables enjeux éthiques se dessinent là.

Du point de vue démocratique enfin, une dernière critique, et non la moindre, peut être adressée aux actuels comités d'éthique de la recherche: leur manque de transparence et de communication avec la société civile, c'est-à-dire la communauté dont ils relèvent et qu'ils sont censés protéger. Comment assurer cette protection si les membres de la communauté ne sont jamais informés des enjeux éthiques propres aux projets de recherche qui les concernent? La présence légitime et précieuse d'un membre de la communauté au sein d'un CÉR ne doit pas remplacer la circulation de l'information à propos des projets de recherche et de leurs enjeux.

En raison de ces insuffisances et de ces limites, faudrait-il donc abolir ces institutions et s'en remettre à l'autorégulation des chercheurs, c'est-à-dire à leur bonne foi en matière d'éthique de la recherche?

Notons tout d'abord qu'au-delà des critiques, nombreux sont les chercheurs et étudiants qui tirent une grande satisfaction de leurs échanges avec un comité d'éthique de la recherche, souvent capable d'identifier

des failles dans les projets et de proposer des idées simples pour les combler. Par ailleurs, le contexte actuel de la recherche scientifique, où d'énormes intérêts financiers, tant publics que privés, sont en jeu ainsi et où des « pressions à la productivité » s'exercent sur les chercheurs, rend nécessaire le maintien d'un lieu de réflexion éthique dans la recherche scientifique, que ce soit ces comités d'éthique de la recherche ou d'autres instances.

L'histoire de la Dre Nancy Olivieri illustre bien cette nécessité²². Sa décision de privilégier le bien commun sur son contrat avec une firme pharmaceutique, de même que le manque d'appui qu'elle a reçu de la part de son hôpital et l'hostilité de certains de ses collègues, ont nourri nombre de travaux et de réflexions d'éthiciens et de comités d'éthique de la recherche, les incitant à scruter les clauses de confidentialité et les rapports de dépendance entre chercheurs, participants et organismes de financement. Mais remarquons que c'est la chercheuse et non le comité d'éthique de la recherche qui a lancé l'alerte et a osé braver le sacro-saint principe de la confidentialité au nom de la protection des personnes, du public. Quel rôle le comité d'éthique de la recherche aurait-il pu ou dû jouer dans cette affaire? Quelle était la marge de manœuvre du membre de la communauté dans les décisions entourant l'affaire

19. À titre d'exemple, ces comités ne parviennent que très rarement à faire modifier les formulaires de consentement (parfois 30 pages rédigées en petits caractères) préparés par les avocats des compagnies pharmaceutiques. Ces documents sont difficilement compréhensibles par des citoyens non experts, alors qu'ils sont justement censés « éclairer » leur consentement.

20. Guy Bourgeault, « Et si toutes ces règles incitaient à la fraude... », *Éthique publique*, vol. 2 n° 2, 2000, pp. 47-54.

21. Exprimés lors de colloques, de journées d'études ou d'ateliers de formation animés par l'auteur.

22. En 1996, Nancy Olivieri était responsable d'un essai clinique de Dféripone au Hospital for Sick Children de Toronto dans le cadre d'un contrat avec la compagnie pharmaceutique Apotex. Ayant constaté des effets secondaires négatifs importants chez les enfants prenant ce médicament, elle a voulu avertir les parents et le public en général. Au nom de la clause de confidentialité de son contrat, Apotex a refusé, menaçant de retirer un don de 30 millions de dollars à l'hôpital, et a voulu continuer l'essai clinique dans d'autres hôpitaux. Par souci du bien commun, du bien des enfants recrutés et par intégrité scientifique, Nancy Olivieri a passé outre la clause de confidentialité et a publié ses résultats. Elle fait depuis l'objet de nombreuses poursuites de la part d'Apotex et n'a pas été soutenue, au début, ni par son université ni par son hôpital. C'est l'Association canadienne des professeurs d'université qui l'a défendue et qui l'a exonérée de tout blâme à la suite d'une enquête indépendante, louant plutôt son courage moral. Voir à ce sujet Dr Jon Thompson, Dre Patricia A. Baird et Dr Jocelyn Downie, « The Olivieri Case: Context and Significance », *Eclectica*, 2005.

AUX SCIENCES, CITOYENS !

Olivieri? Tant que la société civile ne sera pas mieux informée de la procédure d'évaluation éthique des projets de recherche, des pouvoirs et des limites des CÉR, les membres de la communauté siégeant à ces comités risquent fort de n'être que des faire-valoir d'une pseudo démocratie.

Comment renforcer l'ébauche de citoyenneté scientifique esquissée par l'implication de centaines de citoyens dans les CÉR au Canada? Une meilleure formation, un processus de nomination transparent et public et un mandat réel de dialogue avec la communauté sont des propositions très pertinentes for-

mulées par plusieurs observateurs²³. Mais ces améliorations n'auront de réelle portée que si la mission des comités d'éthique de la recherche elle-même se transforme, s'ouvrant bien plus qu'elle ne le fait à la réflexion sur les finalités et les impacts sociaux de la recherche scientifique, répondant en cela aux demandes croissantes de la société civile pour de véritables débats publics.

Florence Piron

23. Danielle Laudy, *op cit.*

11

« Et l'Homme créa la génomique ! »

Le Groupe de recherche en bioéthique de l'Université de Montréal (GREB) a réalisé les 5 et 6 février 2005 au Centre des sciences de Montréal la première conférence citoyenne du Québec, intitulée « Et l'Homme créa la génomique ! ». Le texte qui suit met en lumière la pertinence d'un tel mécanisme de participation citoyenne et en évalue le processus, les points forts, les limites et les impacts¹.

Depuis 2001, le GREB s'intéresse à la participation des citoyens dans les domaines de la science et de la technologie. Il met en place et évalue des activités de participation citoyenne de manière à en favoriser le développement au Québec. Dans le cadre d'un vaste projet de recherche interuniversitaire financé par Génome Québec et Génome Canada, intitulé « Genomics in Society: Responsibilities and Rights », le GREB a mis sur pied en 2003 le Forum citoyen sur le génome. Ce forum visait à favoriser une communication ouverte et démocratique sur l'immense chantier qu'a ouvert le séquençage du génome humain. Le but était de donner aux citoyens de divers horizons l'occasion de discuter des enjeux et des choix à faire. C'est dans le cadre des activités de ce forum que le GREB a réalisé la première conférence citoyenne du Québec sur les avancées de la biologie humaine à l'ère de la génomique.

Objectifs

Une conférence citoyenne se définit comme « une activité publique qui permet aux citoyens ordinaires d'établir un dialogue avec des experts scientifiques sur des questions d'actualité qui les concernent dans le domaine de la science et de la technologie et pour lesquelles il existe d'importantes incertitudes et divergences d'opinion. La conférence est ouverte au grand public et aux médias; peuvent également y assister des membres du Parlement² ».

La conférence citoyenne du GREB se voulait un lieu d'élargissement du débat sur la génomique pour favoriser une prise de parole des citoyens, tant scientifiques que profanes. Chacun possède une expérience, des réflexions, des opinions qui méritent d'être entendues. C'est pourquoi la conférence poursuivait le but, non pas d'arriver à un consensus sur des recommandations, mais de créer un dialogue ouvert et réflexif sur la génomique. Le dialogue constitue le cœur de la démarche, associé à cinq objectifs :

- 1) favoriser une communication ouverte et démocratique sur la génomique;
- 2) donner l'occasion aux experts et aux citoyens profanes d'établir un véritable dialogue sur la génomique au Québec;
- 3) impliquer des citoyens dans la réflexion sur les grands enjeux de la recherche en génomique;
- 4) initier un véritable débat public dans la société sur la génomique;
- 5) évaluer la conférence citoyenne comme mécanisme de participation du public.

Le projet de conférence citoyenne du GREB s'inspire de la formule de conférence de consensus qu'a mis sur pied, il y a déjà plusieurs années, le Conseil d'évaluation

1. Il existe peu d'outils disponibles pour réaliser ce type d'évaluation (voir Gene Rowe, Roy Marsh et Lynn Frewer, « Evaluation of a deliberative conference », *Science, Technology & Human Values*, vol. 29, n° 3, 2004, p. 88-121). Le GREB s'est aussi intéressé aux critères les plus utilisés (voir Marianne Dion-Labrie et al., *Guide d'élaboration, de réalisation et d'évaluation d'une conférence citoyenne*, Montréal, Groupe de recherche en bioéthique, 2008).

2. Commission de l'éthique de la science et de la technologie, « La conférence de citoyens », dans Commission de l'éthique de la science et de la technologie (dir.), *Les enjeux éthiques des banques d'information génétiques: Pour un encadrement démocratique et responsable*, Québec, gouvernement du Québec, 2003, p. 93.

des technologies du Danemark³. Le GREB a aménagé la formule danoise pour rendre compte de la réalité de la génomique au Québec et favoriser une participation active de l'auditoire.

La réalisation d'une conférence citoyenne nécessite temps et rigueur. Plusieurs aspects organisationnels sont à prendre en considération pour assurer son succès. Il est important de respecter chaque étape et élément du processus afin de ne pas créer de confusion sur ce qu'il est convenu d'appeler « conférence citoyenne ». Le processus délibératif a duré six mois. Sa mise en place a nécessité plus d'un an de préparation.

Participants impliqués dans le projet

L'organisation d'une conférence citoyenne nécessite de nombreux collaborateurs. En tout, une centaine de personnes ont participé à cette activité comme participants ou membres de l'auditoire.

Un comité aviseur⁴ a chapeauté l'ensemble des démarches menant à la réalisation de la conférence. Son rôle consistait à en assurer l'impartialité, la crédibilité et la rigueur. Il était formé de huit personnes : quatre du GREB et quatre extérieures au processus et possédant diverses expertises (chercheur en génomique, professeur universitaire en génétique, personne impliquée dans les milieux communautaires et les sciences humaines, étudiante au doctorat en sciences politiques).

Le panel citoyen se composait de 14 personnes, qui ont joué deux rôles importants : représenter le public et être des citoyens informés et critiques lors de la discussion avec les experts⁵. Le panel citoyen a également déterminé les sept thèmes de la conférence : les bienfaits de la génomique pour la santé et les améliorations la condition humaine ; les pouvoirs publics et le contrôle de la recherche ; les manipulations du génome humain ; les cellules souches embryonnaires ; la propriété intellectuelle ; les tests génétiques ; l'accès à l'information génétique.

Le modérateur de la conférence citoyenne a aidé le panel citoyen dans sa préparation et durant la conférence. Sa tâche a essentiellement consisté à animer la conférence citoyenne et à superviser les travaux du panel citoyen lors des fins de semaine préparatoires et de la rédaction du rapport citoyen.

Enfin, le panel d'experts, composé de 15 membres, a été sélectionné par le panel citoyen et le comité aviseur. Dans les faits, le panel citoyen a déterminé le type

d'experts à rencontrer et le comité aviseur a fait le choix final. Les experts devaient bien connaître les derniers développements dans leur domaine, avoir un bon aperçu du sujet, être capables de communiquer et être réceptifs aux opinions des autres lors du débat sur le sujet⁶. De plus, la composition du panel d'experts devait refléter les divergences de points de vue et d'opinions.

Recrutement du panel citoyen

La sélection du panel citoyen représente une étape importante. Compte tenu du petit nombre de membres formant le panel, le choix doit être fait de manière à favoriser une diversité de perspectives. S'ils ne peuvent être représentatifs de la population, les membres doivent par contre témoigner d'une pluralité d'opinions et d'expériences retrouvées dans la société. Il s'agit d'éviter l'expression d'une pensée monolithique. Les membres de groupes d'intérêt et les experts ne peuvent pas faire partie du panel citoyen.

Les membres de ce panel ont été recrutés au moyen d'une annonce placée dans trois journaux montréalais (*La Presse*, *Voir*, *Le Journal de Montréal*). Les personnes intéressées à participer devaient obligatoirement être libres les trois fins de semaine mentionnées dans l'annonce et envoyer au GREB un court texte motivant leur participation. Les demandes ont ensuite été analysées par le GREB à l'aide de critères précis (sexe, âge, occupation, niveau de connaissance en génomique et opinion sur le sujet).

Le processus de la conférence citoyenne sur les avancées de la biologie humaine à l'ère de la génomique s'est essentiellement déroulée sur trois fins de semaine, comme le montre le tableau 1. Dès la première fin de semaine, le panel citoyen devenait responsable de l'ensemble du processus, tant au plan du contenu que du choix des experts ou des questions de logistique.

En plus du modérateur qui a pris en charge le panel citoyen lors des fins de semaines préparatoires et a pré-

3. Danish Board of Technology, *The Consensus Conference*, www.tekno.dk

4. Nous utilisons le terme « comité aviseur », et non pas « comité consultatif », dans la mesure où celui-ci prend des décisions et approuve les diverses étapes du processus.

5. Joke Vandenabeele et Goorden Lieve, « Consensus conference on genetic testing: citizenship and technology », *Journal of Community & Applied Social Psychology*, vol. 14, n° 3, 2004, p. 207-213.

6. Johs Grundahl, « The Danish consensus conference model », dans Simon Joss et John Durant (dir.), *Public participation in science: The role of consensus conference in Europe*, Londres, Science Museum, 1995, p. 31-40.

Organisation de la conférence citoyenne du GREB

Activité	Date	Description
Première fin de semaine préparatoire du panel citoyen	2-3 octobre 2004	Préparer le panel citoyen pour le dialogue avec les experts. Informer le panel du déroulement de la conférence et du sujet retenu. Les discussions se font en petits groupes et en séance plénière sous la conduite du modérateur.
Deuxième fin de semaine préparatoire du panel citoyen	4-5 décembre 2004	Le panel citoyen se prépare au dialogue avec les experts. Il continue à réfléchir sur le sujet de la conférence et détermine les thèmes et les questions clés à poser aux experts. Le panel citoyen choisit aussi le panel d'experts. Les discussions se font en petits groupes et en séance plénière sous la conduite du modérateur.
Conférence citoyenne « Et l'Homme créa la génomique ! »	5-6 février 2005	Évènement public. Dialogue entre le panel citoyen et les experts sur les thèmes prédéterminés. Pour chaque thème, les membres du panel citoyen interagissent avec deux ou trois experts. L'auditoire est ensuite appelé à poser ses questions et à interagir avec les deux panels.
Conférence de presse annonçant le dépôt du rapport citoyen	7 avril 2005	Après la conférence citoyenne, les citoyens et leur modérateur ont rédigé un rapport sur l'activité et l'ont rendu public lors d'une conférence de presse :

sidé la conférence citoyenne, un animateur scientifique avait pour rôle d'expliquer brièvement les notions scientifiques nécessaires à la compréhension des échanges entre les experts et les membres du panel de citoyens lors de la conférence. Ce rôle n'existe pas dans le modèle classique de la conférence citoyenne.

Usage des TIC dans le processus

Les technologies de l'information ont été utilisées tout au long de la réalisation de la conférence citoyenne. Lors des fins de semaine préparatoires, les membres du panel citoyen ont reçu diverses informations sur le sujet de la conférence et ses nombreuses implications scientifiques, éthiques, légales et sociales au moyen de présentations interactives PowerPoint données par des experts. Les membres du panel citoyen ont aussi exprimé le besoin de continuer leurs réflexions sur le sujet au moyen d'un forum électronique. Ce forum leur a donné l'occasion de communiquer à l'aide de courriels accessibles à tous. Il a permis d'approfondir la réflexion et de la garder vivante. Lors de la fin de semaine des 5 et 6 février, l'animateur scientifique a également utilisé des présentations PowerPoint afin d'expliquer des notions scientifiques de base.

Évaluation du GREB

La conférence citoyenne a fait l'objet d'une recherche qualitative par le GREB, qui en a évalué l'ensemble du mécanisme et l'atteinte des objectifs. Les outils méthodologiques utilisés pour cette recherche incluaient 14 entrevues semi-dirigées avec les membres du panel citoyen et les experts, l'analyse d'un questionnaire pour les membres de l'auditoire (24 questionnaires remplis) et l'analyse de contenu du rapport citoyen.

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. Tous les participants à la conférence citoyenne ont apprécié leur expérience, tant pour le mécanisme que pour les échanges. De même, la présence d'un animateur scientifique lors de la conférence a été appréciée de tous et notamment de l'auditoire, qui a pu suivre les discussions avec plus de facilité. Le forum électronique du panel citoyen, quoique simple, a été lui aussi source d'appréciation positive.

Les participants ont aussi noté un certain nombre de points faibles, dont un manque de temps pour les discussions et l'absence d'une finalité concrète à cette activité. 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. Enfin, les participants ont rencontré des défis essentiellement communicationnels : du côté des citoyens, il s'agissait de parler en public devant un auditoire, de réussir à discuter avec des experts et de comprendre une information parfois complexe. Les experts, quant à eux, mentionnent la difficulté de transmettre une information juste et vulgarisée au grand public.

Impacts de la conférence citoyenne

La conférence citoyenne a généré de nombreuses retombées pour l'ensemble des participants. Les citoyens considèrent avoir amélioré leurs connaissances sur la génomique et sur la science. Ils se rendent maintenant compte de la complexité de la génomique et affirment mieux comprendre la réalité de la recherche scientifique. Les citoyens sont devenus plus informés, plus exigeants en matière d'information scientifique. 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. Les experts ont aussi pu découvrir la vision de citoyens, ce qui les rend plus sensibles à la manière de communiquer avec eux.

Les impacts de la conférence citoyenne sur les politiques publiques sont moins concrets en raison des objectifs de cette activité. Il s'agissait, en effet, de favoriser un dialogue permettant l'expression de diverses opinions sur une question d'ordre scientifique, la génomique, et de vérifier la pertinence d'établir des mécanismes de ce type. Si la conférence citoyenne ne visait pas à établir des recommandations et des lignes directrices, comme c'est le cas au Danemark, elle a prouvé la compétence des citoyens à comprendre de l'information scientifique et à prendre part au débat public ainsi qu'aux décisions liées à la science. Ce constat représente une retombée majeure pour une première expérience de ce genre.

Visibilité des travaux

La conférence citoyenne et la publication du rapport qui l'a suivie ont bénéficié d'une couverture médiatique essentiellement journalistique. Il faut d'ailleurs noter un intérêt marqué par les médias anglophones, plus près peut-être de ce type d'activité communautaire. Les principaux documents de cette activité sont accessibles

sur Internet⁷. Comme il s'agissait aussi d'un projet de recherche, les résultats ont été présentés à plusieurs congrès et dans des publications scientifiques.

Cette conférence citoyenne n'a toutefois pas réellement instauré un débat public sur la génomique. Certes, des citoyens ont été impliqués dans la réflexion sur les enjeux éthiques et sociaux de la génomique, mais cette implication demeure limitée aux participants et à leur entourage, d'où une visibilité des travaux auprès de la population qui reste réduite.

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.

* * *

L'évaluation de la conférence citoyenne confirme une prémisse importante en démocratie participative : les citoyens sont capables de comprendre la science et ses enjeux, de prendre des décisions et de formuler des recommandations. Ils peuvent réellement contribuer à l'élaboration de politiques publiques sur la science⁸. 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. Dans la rencontre avec les experts, les citoyens ont montré qu'ils connaissaient les enjeux de la génomique et pouvaient expliquer ce qui était bon ou non pour la société. En ce sens, ils possèdent la capacité de cerner les valeurs et les limites d'une application scientifique et peuvent décider des choix à faire dans l'optique du bien commun.

7. L'adresse électronique pour consulter les documents de la conférence citoyenne est la suivante : www.bioethique.umontreal.ca/GREB_PROD

8. Hubert Doucet *et al.*, « Genomics and modes of democratic dialogue: An analysis of two projects », dans Bartha Maria Knoppers (dir.), *Genomics and public health: Socio-ethical and legal perspectives*, Leiden, Martinus Nijhoff International (Brill), 2007, p. 287-304 ; Thérèse Leroux, Marie Hirtle et Louis-Nicolas Fortin, « An overview of public participation consultation mechanism developed to address the ethical and social issue raised by biotechnologie », *Journal of Consumer Policy*, vol. 21, n° 4, 1998, p. 445-481 ; Aidan Davison, Ian Barnes et Renato Schibeci, « Problematic publics: A critical review of surveys of public attitudes to biotechnology », *Science, technology & Human Values*, vol. 22, n° 3, 1997, p. 317-348.

Cette conférence citoyenne a aussi mis en lumière la nécessité d'une démocratisation de la science. Parce que le développement scientifique a des impacts sur l'ensemble de la société, les décisions ne peuvent se prendre en vase clos. Cette démocratisation permet de développer une vision commune de la science et des valeurs à privilégier dans son développement. Les citoyens ont un rôle à jouer dans cette démocratisation en prenant part au dialogue public avec les experts et les décideurs, en exprimant leurs avis et en étant informés. Les experts doivent aussi prendre part à ce mouvement en acceptant de dialoguer avec les citoyens.

Par ailleurs, la participation citoyenne, surtout à travers l'utilisation de mécanismes comme la conférence citoyenne, est exigeante. Les citoyens doivent être disponibles pour plusieurs rencontres, être capables de comprendre de l'information parfois très abstraite, apprendre à échanger avec des experts, être à l'écoute des autres citoyens, développer un esprit critique et, le plus important, croire à la démarche, à la capacité et au pouvoir des citoyens.

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 primordiale afin d'éviter de créer un nouveau déficit démocratique.

Enfin, l'évaluation des mécanismes de participation citoyenne est tout aussi importante que leur mise en place. Cette évaluation permet de déterminer l'efficacité des processus, de définir le type d'activité à développer dans un contexte donné et d'en promouvoir l'implantation ainsi que la dissémination⁹.

Marianne Dion-Labrie et Hubert Doucet

9. Igor Mayer, Jolanda de Vries et Jac Geurts, « An evaluation of the effects of participation in a consensus conference », dans Simon Joss et John Durant (dir.), *Public participation in science: The role of consensus conference in Europe*, 1995, p. 109-124.

12

Le projet CARTaGENE

Au Québec, un groupe de chercheurs¹ fait, depuis 1999, la promotion intensive du projet CARTaGENE. Il ne s'agit pas d'un projet de recherche visant à générer directement de nouvelles connaissances, mais d'une infrastructure de recherche, c'est-à-dire d'un outil qui faciliterait la réalisation de projets de recherche en génétique par différents chercheurs. Cet outil regrouperait deux séries (ou « banques ») de données issues d'un très vaste groupe de personnes : une banque d'information rassemblant des données environnementales, démographiques et relatives à la santé et une « bio-banque » où seraient conservés des échantillons de sang et d'urine. Cet ensemble de données serait accessible à tous les chercheurs œuvrant dans le domaine de la santé qui en feraient la demande et qui répondraient à certaines exigences scientifiques et éthiques². En aidant les chercheurs à mieux comprendre les prédispositions génétiques de certains Québécois aux maladies communes comme le cancer, le diabète ou les maladies du cœur, les promoteurs du projet espèrent faire avancer les recherches et même élaborer de nouveaux tests génétiques de dépistage.

La phase d'optimisation du projet, permettant de tester les outils et la démarche de recrutement, s'est terminée le 1^{er} mars 2008. En tout, 223 personnes âgées de 40 à 69 ans, sélectionnées au hasard dans les régions de Montréal et de Sherbrooke, y ont participé. Dans sa première phase (phase A), CARTaGENE vise à collecter des informations et échantillons d'ADN auprès de 20 000 individus de 40 à 69 ans dans les régions de Montréal, de Québec, de Chicoutimi et de Sherbrooke³. Le recrutement se ferait avec l'aide de la Régie de l'assurance maladie du Québec (RAMQ) qui participerait à la sélection aléatoire des participants à partir de ses fichiers. Les échantillons seraient ensuite conservés par la Biobanque GQ-CAURC⁴, à Chicoutimi.

De manière générale, de telles banques, en plus des enjeux éthiques et sociaux propres à la médecine

génétique, suscitent de nombreuses interrogations, très clairement énoncées dans les avis du Conseil de la santé et du bien-être⁵ (2001) et de la Commission de l'éthique de la science et de la technologie⁶ (2003). Malgré ces analyses incitant à la prudence, les promesses des chercheurs et les retombées commerciales prévisibles ont rapidement séduit les gouvernements canadien et québécois. En 2000, le ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec (MSSS) a désigné la génétique comme secteur prioritaire. Des dizaines de millions de dollars de fonds publics y ont depuis été investis. Dans un tel contexte, quelles

1. Selon la fiche du projet CARTaGENE consultée le 15 mai 2009 sur le catalogue en ligne Public Population Projects in Genomics (p3g), ce projet compte quatre chercheurs principaux, dont deux généticiens – Dr Claude Laberge, directeur scientifique, et Dr Daniel Gaudet – et deux chercheuses en droit et éthique, Béatrice Godard et Bartha Maria Knoppers, présentée sur le site de CARTaGENE comme la directrice du projet. Cette dernière est aussi la directrice du projet p3g qui vise à harmoniser les pratiques et les connaissances des diverses biobanques populationnelles dans le monde. L'équipe rassemble aussi des épidémiologistes et une ancienne fonctionnaire du Ministère de la Santé et des Services sociaux. Sources : www.p3gobservatory.org/catalogue.htm?studyId=400; www.acfas.ca/congres/archives/congres71/Coll626.htm; ethique.msss.gouv.qc.ca/site/127.105.0.0.1.0.phtm; www.p3gconsortium.org/board.cfm

2. www.cartagene.qc.ca/index.php?option=com_easyfaq&Itemid=51, 15 mai 2009.

3. Cette phase A a été financée en août 2007. Une deuxième phase, non encore financée, est prévue afin de compléter la biobanque avec les données de 30 000 participants de 25 à 69 ans. Les deux phases du projet CARTaGENE visent à répertorier une cohorte de 50 223 participants âgés de 25 à 69 ans, en santé ou non, représentant 1 % de la population québécoise.

4. GQ-CAURC est l'acronyme de Biobanque Génome Québec et Centre hospitalier affilié universitaire régional de Chicoutimi.

5. Conseil de la santé et du bien-être, *La santé et le bien-être à l'ère de l'information génétique. Enjeux individuels et sociaux à gérer*, avis, avril 2001.

6. Commission de l'éthique de la science et de la technologie, *Les enjeux éthiques des banques d'information génétique : pour un encadrement démocratique et responsable*, avis, février 2003.

formes a pris le débat public? Quels enjeux éthiques et sociaux a-t-il soulevés?

Des questions éthiques non résolues

La sécurité et les conditions de préservation des données recueillies, de même que l'anonymat des donneurs d'échantillons, constituent un enjeu majeur: ces banques permettent-elles, par exemple, de renverser cet anonymat à la demande des chercheurs qui voudraient faire de nouveaux croisements d'information? Le projet CARTaGENE offrirait cette possibilité⁷. Allons plus loin: des compagnies d'assurance ou des employeurs pourraient-ils financer des chercheurs afin de construire des dossiers sur telle ou telle catégorie de la population québécoise?

Par ailleurs, selon les principes internationaux de l'éthique de la recherche avec des êtres humains, les donneurs d'information ou d'échantillons doivent être clairement informés, avant de consentir à participer à un projet de recherche, de la façon dont ces données seront utilisées. Bien que la question soit débattue parmi les éthiciens, un consentement «large» des participants, sans identification des recherches qui seront réalisées à partir de ces banques, irait à l'encontre de ce principe. Pourtant, c'est ce que le projet CARTaGENE se propose de faire⁸.

De plus, sachant que les biobanques visent, entre autres, à permettre à des chercheurs de produire de nouveaux tests génétiques ou médicaments qui seront commercialisés par l'industrie, comment éviter les conflits d'intérêts?

La question de la gouvernance de telles banques de données est un enjeu complexe d'éthique publique. Au début des années 2000, à la suite des questions posées dans *Le Devoir* par l'éthicien Jean-Noël Ringuet⁹, l'équipe de CARTaGENE proposait d'«assurer le maximum de transparence en confiant la gestion des données à un organisme à caractère public relevant de quatre universités¹⁰». Cet institut, l'IPEG, devrait être ouvert à la présence de citoyens puisqu'il était prévu qu'y «siégeront des représentants des universités et d'organismes publics ainsi que des chercheurs et des citoyens¹¹». La mise en place de l'IPEG à l'Université de Montréal s'est faite grâce à une subvention de Valorisation-recherche Québec au début des années 2000, ainsi qu'à une subvention de 150 000 \$ du Fonds de recherche en santé du Québec en 2003. Toutefois, l'IPEG ne semble plus exister puisque son site Internet a disparu et que le

site du projet CARTaGENE présente désormais le comité d'éthique de la recherche de la faculté de médecine de l'Université de Montréal comme le responsable de son suivi éthique¹². Ce comité doit en particulier approuver la phase A du projet. Or, au 25 mai 2009, au moment où ces lignes sont écrites, ce n'est toujours pas le cas, malgré l'annonce, faite par voie de presse, du début imminent du processus de recrutement des participants. Notons qu'un des principes centraux de l'éthique de la recherche au Canada exige des chercheurs qu'ils attendent, avant de lancer le recrutement ou de publiciser un projet de recherche, que ce dernier ait été approuvé par un comité d'éthique de la recherche. La conception même du site de CARTaGENE, véritable outil de promotion du projet dirigé vers le public cible et les participants potentiels, va à l'encontre de ce principe.

L'épineux problème du financement et de la transparence

La question du financement est cruciale, mais peu claire dans le cas de CARTaGENE qui ne donne aucune donnée chiffrée relative à son financement sur son site ou sur sa fiche p3g (au 15 mai 2009). Des communiqués de presse nous apprennent qu'en 2007, le projet p3g/CARTaGENE s'est vu allouer 15 millions de dollars par

7. Selon sa fiche dans le catalogue en ligne de l'observatoire p3g, les échantillons recueillis dans le cadre de CARTaGENE seront codés de façon à être anonymes pour les chercheurs qui consulteront la banque. Cependant, il sera possible, par exemple pour collecter des informations supplémentaires, de renverser le processus de codage pour rendre accessibles les coordonnées des donneurs. Source: www.p3gobservatory.org/catalogue.htm?studyId=400, 15 mai 2009.

8. Le consentement large est expliqué de la manière suivante sur la fiche de CARTaGENE dans le catalogue p3g: «Consentement à la collecte et à l'entreposage de données et échantillons et à de futures utilisations en recherche sans connaître les détails des protocoles de recherche utilisés». Source: www.p3gobservatory.org/catalogue.htm?studyId=400, 15 mai 2009.

9. Jean-Noël Ringuet, «Gènes à vendre. Si le gouvernement n'y voit pas, les Québécois francophones "de souche" n'assisteront qu'en spectateurs à la vente en solde de leurs gènes», *Le Devoir*, 4 décembre 2001.

10. Gérard Bouchard, «Le projet CARTaGENE: une occasion exceptionnelle pour le Québec», *Le Devoir*, 6 février 2002.

11. Béatrice Godard, Geneviève Cardinal, Mylène Deschênes, Éric Racine et Bartha Maria Knoppers, «Réplique à Jean-Noël Ringuet: Le projet CARTaGENE n'est pas encore subventionné. Les chercheurs associés au projet sont conscients qu'il constitue un défi sur le plan éthique», *Le Devoir*, 6 décembre 2001.

12. www.cartagene.qc.ca/index.php?option=com_easyfaq&Itemid=51#faq26, 15 mai 2009.

le gouvernement québécois¹³, sur un financement total évalué à 64 millions. Sur le site de CARTaGENE, on apprend que c'est « un projet sans but lucratif financé par des organismes subventionnaires publics canadiens et québécois (Génome Canada et Génome Québec)¹⁴ ». Ce site indique aussi que CARTaGENE est « financé uniquement par des fonds publics¹⁵ ».

En réalité, Génome Canada et Génome Québec ne sont pas des organismes publics : ce sont des organismes privés, certes à but non lucratif, mais financés en partie par des fonds publics et en partie par l'industrie¹⁶.

L'ampleur du financement est impressionnante : Génome Québec, organisme privé à but non lucratif qui « rassemble l'industrie, les gouvernements, les universités, les hôpitaux, les instituts de recherche et le public », a reçu, en 2001-2002, plus de 170 millions de dollars de fonds publics, dont 40 millions de dollars octroyés par le ministère de la Recherche, de la Science et de la Technologie du Québec (MRST) et 46 millions par Génome Canada¹⁷. Grâce à ces subventions, il a disposé à lui seul d'un budget supérieur à celui du Fonds de recherche en santé du Québec (65 millions de dollars pour l'année 2001). À l'instar de Génome Canada, Génome Québec entretient des liens privilégiés avec l'industrie bio-pharmaceutique – par exemple avec l'entreprise montréalaise SignalGene¹⁸.

Alors que nous traversons une période de pénurie de ressources dans le monde de la recherche scientifique, les projets liés à la recherche génétique semblent donc recevoir un financement considérable, que les sources soient publiques ou privées. Un débat public sur la pertinence de l'allocation de ces ressources ne devrait-il pas avoir eu lieu ? Une plus grande transparence de la part des promoteurs de CARTaGENE ne devrait-elle pas être exigée ?

L'absence de débat public

Autant les enjeux éthiques et sociaux soulevés par les projets de biobanques que les investissements publics élevés que ceux-ci mobilisent et leurs possibles impacts sur la pratique de la médecine au Québec font de la recherche en génétique en général, et des biobanques en particulier, un thème qui devrait susciter un débat public. D'ailleurs, le Conseil de la santé et du bien-être, dans son avis de 2001, insistait sur ce point et proposait la création d'une instance devant s'assurer que les citoyens québécois reçoivent une information juste et claire à propos des projets en génétique humaine :

Vu les divers intérêts en cause, cette instance devrait avoir une distance critique vis-à-vis du gouvernement, des différents ministères, des organismes de financement de la recherche, du milieu de la recherche et devrait être formée en majorité de représentants du public et inclure aussi des représentants de plusieurs disciplines et secteurs d'activité¹⁹.

Dans cet avis, le Conseil de la santé et du bien-être recommandait aussi que la Commission d'accès à l'information ou le Protecteur du citoyen supervise un processus d'approbation des projets de banques de données génétiques « qui donne une place importante à la participation du public ». La Commission avait accepté ce mandat.

Dans son avis de 2003, la Commission de l'éthique de la science et de la technologie développait le même point de vue sur le sujet. Elle y recommandait à plusieurs reprises la tenue d'un large débat public :

Que le gouvernement du Québec s'assure que tout projet de création d'une banque d'information génétique dite « populationnelle », ayant pour objectif la cartographie génétique de la population de son territoire ou la réalisation de recherches sur la génétique des populations, soit soumis à la population – préalablement informée des tenants et aboutissants du projet – afin que celle-ci soit activement engagée dans le processus de décision²⁰.

La Commission insistait en outre sur la nécessité de faire participer les citoyens aux décisions relatives au financement ou à l'approbation des projets de recherche en génétique et souhaitait que « le gouvernement du

13. Communiqué de presse, « Le ministre Raymond Bachand annonce une aide de 2,4 M\$ au Centre de santé et de services sociaux de Chicoutimi », ministère du Développement économique, de l'Innovation et de l'Exportation, 21 août 2007.

14. www.cartagene.qc.ca/index.php?option=com_easyfaq&Itemid=51#faq26, 15 mai 2009.

15. www.cartagene.qc.ca/index.php?option=com_content&task=view&id=1&Itemid=5, 15 mai 2009.

16. On peut ainsi lire sur le site de Génome Canada qu'« au 31 mars 2008, les investissements du gouvernement fédéral dans Génome Canada totalisaient 840 millions de dollars. [...] L'entente avec le gouvernement du Canada prévoit que Génome Canada doit se procurer auprès d'autres sources l'autre moitié du financement nécessaire. » Source : www.genomecanada.ca/fr/portefeuille/, 15 mai 2009.

17. « Génome Canada investit 46 millions de dollars supplémentaires dans la recherche en génomique au Québec », communiqué de presse, 3 avril 2002.

18. « Génome Québec passe son brevet de pilote privé grâce à son deal avec SignalGene ». Voir article en ligne sur le site de Biotech Finances : www.biotech-finances.com/fr/article-969.html

19. Conseil de la santé et du bien-être, *op. cit.*

20. Commission de l'éthique de la science et de la technologie, *op. cit.*, recommandation 2.

Québec amorce, dans les plus brefs délais, un processus de consultation du public²¹».

À l'échelle internationale, l'Organisation mondiale de la santé (OMS) recommande, dans son rapport sur les banques de données génétiques, qu'un débat public précède l'établissement de nouvelles banques de données génétiques : « Une telle banque ne doit pas être construite dans l'ombre d'un malaise public général. Des mécanismes adéquats permettant d'obtenir une confiance justifiée du public doivent être instaurés²². »

Que s'est-il passé depuis ces recommandations ?

Les informations disponibles montrent qu'à l'instar de la UK Biobank, l'implication du public, de la part des promoteurs de CARTaGENE, s'est limitée à l'organisation de 23 groupes de discussion de 7 à 8 personnes (surtout en 2003) et à un sondage téléphonique en deux phases mené par une firme de marketing indépendante²³. Les groupes de discussion et le sondage abordaient les quatre aspects suivants : perception et connaissance de la génétique ; enthousiasme ou crainte à propos de CARTaGENE ; évaluation et compréhension des outils de communication ; et éléments de dissuasion ou d'encouragement à participer à CARTaGENE²⁴. Toutefois, ni les différents outils de mesure associés à cette étude (protocole, questionnaire, guide de conduite des groupes de discussion, méthodologie pour la mise en place des groupes, rapport final, etc.) ni une évaluation indépendante de ce processus de consultation n'étaient accessibles sur Internet au 15 mai 2009.

Cependant, un article, rédigé par plusieurs des responsables du projet CARTaGENE, permet de mieux cerner leurs motivations : « L'implication du public aide les chercheurs à évaluer les préoccupations du public et l'acceptabilité de la biobanque et les aide à concevoir leur étude de manière appropriée²⁵ ». Autrement dit, l'implication du public ne vise pas une discussion sur la pertinence sociale et politique du projet, mais constitue une manière de comprendre comment convaincre les personnes sélectionnées de participer au protocole. Il s'agit d'anticiper « le risque que le public n'ait pas confiance dans les chercheurs et ne participe pas en nombre suffisant²⁶ », mettant alors en péril la construction de la banque d'information. Même si les promoteurs de CARTaGENE affirment le contraire²⁷, la consultation menée s'apparente plus à des *focus groups*

de type marketing visant à tester l'acceptabilité du projet auprès de sa clientèle cible qu'à un débat public.

Notons que la fiche du projet sur le site de p3g indique qu'aucune action supplémentaire d'implication du public n'est envisagée dans le cadre de CARTaGENE. Le forum électronique délibératif annoncé en 2004²⁸ n'est pas disponible sur le site du projet.

Quant aux organismes subventionnaires et à l'État québécois, malgré les recommandations des trois institutions majeures citées ci-dessus, ils n'ont organisé ni débat public ni consultation, se contentant de livrer des informations sur le financement de ces projets par voie de communiqué de presse. Les médias, de leur côté, se sont contentés de relayer régulièrement les communiqués émis par le projet CARTaGENE. Seules les pages Idées du journal *Le Devoir* ont publié, en décembre 2001, les réflexions de l'éthicien Jean-Noël Ringuet. Et que dire du silence des autres généticiens, chercheurs en santé et éthiciens du Québec ? Même l'équipe de CARTaGENE s'est étonnée de « l'absence de controverse de la part du public à l'annonce en mai 2007 du financement de CARTaGENE²⁹ ».

Même si le projet CARTaGENE doit bientôt démarrer, il n'est pas interdit de penser qu'un débat public sur les enjeux éthiques et l'opportunité d'une biobanque au Québec reste nécessaire.

Florence Piron

22. Organisation mondiale de la santé, *Genetics databases. Assessing the benefits and the impact on human and patients rights*, 2004.

23. Béatrice Godard, Jennifer Marshall et Claude Laberge, « Community Engagement in Genetic Research: Results of the First Public Consultation for the Quebec CARTaGENE Project », *Community Genet* n° 10 vol. 3, pp. 147-158.

24. Béatrice Godard, Jennifer Marshall, Claude Laberge and Bartha Maria Knoppers, « Strategies for consulting with the community: The cases of four large-scale genetic databases », *Science and Engineering Ethics* n° 10, 2004, p. 465.

25. S. Wallace, B. Bédard et Bartha Maria Knoppers, « Building a model framework for the governance of biobanks », *Ethics and Policymaking Core*, Centre de recherche en droit public (CRDP), Université de Montréal, 2008.

26. Béatrice Godard, Jennifer Marshall, Claude Laberge and Bartha Maria Knoppers, *op. cit.*, p. 469.

27. « Le projet CARTaGENE, par le biais de ses différentes méthodes de consultation, intègre une conception active et collective de la citoyenneté, où les préoccupations et intérêts des citoyens sont pris en compte. » *Ibid.*, p. 472.

28. *Ibid.*, p. 466.

29. Lise Lévesque, *Outils de communication de recrutement pour une ressource génomique et populationnelle, version 2*, 2007. En ligne : www.cartagene.qc.ca/images/stories/pdf/outilscommunication_recrutement071115.pdf

13

Une évaluation électronique participative de la formation en éthique des sciences

Au cours de l'hiver 2008, une grande enquête a été menée au Québec sur la formation en éthique des sciences, à la demande de la Commission de l'éthique de la science et de la technologie¹. Pour cette enquête, nous avons considéré que l'éthique des sciences regroupe les thèmes de l'éthique de la recherche avec des participants humains, de l'intégrité scientifique et de la responsabilité sociale des chercheurs. Le but de l'enquête était de construire un portrait global de cette formation, avec ses forces et ses faiblesses, de manière à identifier les principaux points à améliorer et la contribution possible de la Commission et des universités québécoises à cet égard.

Pour mener le projet à bien, nous avons mis en place une stratégie en trois volets :

- 1) l'analyse des répertoires et des plans de cours,
- 2) sept sondages en ligne, en français et en anglais, s'adressant aux étudiants, aux professeurs et chargés de cours responsables d'un cours en éthique des sciences, aux responsables d'équipes de recherche, aux directeurs de thèse, aux professionnels de recherche et aux conférenciers en éthique des sciences de toutes les universités québécoises²,
- 3) une consultation Delphi sur l'avenir de la formation en éthique des sciences au Québec.

Les sondages avaient pour but de recueillir des informations factuelles, quantitatives et qualitatives sur la pratique de l'enseignement universitaire en éthique des sciences au Québec, alors que la consultation Delphi visait à formuler les recommandations attendues par la Commission de l'éthique de la science et de la technologie. En recourant à cette méthode au lieu de rédiger mes recommandations « en solo », mon intention était de mobiliser l'intelligence collective, mais aussi de déconstruire l'« autorité » qui conduit tant d'experts à prendre appui sur

leur seul savoir pour formuler des recommandations d'action, comme si le lien entre savoir expert et action allait de soi.

Les sondages en ligne

Toutes les universités québécoises ont été contactées pour diffuser l'invitation à répondre aux questionnaires à leur personnel et à leurs étudiants; plusieurs n'ont hélas pas pu le faire dans les délais prévus. Un total de 88 professeurs ont répondu, dont 23 responsables d'équipes de recherche, 38 responsables de direction de thèses, de mémoires ou de stages postdoctoraux et 27 responsables de cours d'éthique des sciences; 4 conférenciers, 12 professionnels de recherche ou jeunes chercheurs et 124 étudiants de 2^e et 3^e cycles ont également rempli un questionnaire, pour un total de 228 répondants.

Dans une des questions, les répondants étaient invités à désigner les principales valeurs que devrait transmettre une formation en éthique des sciences. Les valeurs liées à l'intégrité scientifique (honnêteté, transparence, intégrité, probité) ont été citées par 100 répondants; viennent ensuite les valeurs liées au respect du sujet de recherche (79 personnes), puis celles liées à la responsabilité sociale et environnementale (40). Le consensus entre professeurs et étudiants sur les

1. Cette enquête a été principalement subventionnée par la Commission de l'éthique de la science et de la technologie (10 000 \$) et par l'Université Laval (5 000 \$). La chercheuse principale était Florence Piron, assistée de Sandra Desrochers, de Annick Boudreault et de Sivane Hirsch, étudiantes graduées, de Jane Macaulay, traductrice, de Valérie Cloutier, administratrice du logiciel Profil-intellogix et de Pierre Plante, chercheur en informatique au centre ATO de l'UQAM.

2. Tous ces questionnaires, de même que le rapport de l'enquête, sont accessibles en ligne : www.com.ulaval.ca

valeurs les plus importantes à transmettre tend à indiquer que cette transmission se fait adéquatement. Remarquons aussi que l'intégrité scientifique est identifiée comme la principale valeur à transmettre, tout en étant relativement peu discutée entre professeurs et étudiants et peu présente dans la formation formelle (les cours).

Il ressort de ces sondages que l'éthique de la science et de la recherche intéresse beaucoup les étudiants, qui seraient prêts à s'y consacrer davantage; mais que du matériel pédagogique adéquat est nécessaire, surtout dans le domaine de l'intégrité scientifique et de la responsabilité sociale des chercheurs. Retenons aussi que les cours formels d'éthique des sciences sont surtout reliés à l'éthique de la recherche avec des participants humains, qu'Internet est peu utilisé comme support de formation et que les responsables d'équipes de recherche et de direction de travaux de 2^e et 3^e cycles offrent de la formation informelle sur ce thème sans guère d'appui ou de reconnaissance institutionnels.

La méthode Sémato Delphi: un processus collaboratif

La méthode Delphi est apparue comme un moyen tout à fait approprié de solliciter les parties prenantes de la formation en éthique des sciences (étudiants, chercheurs, professeurs, membres des comités d'éthique de la recherche, administrateurs de la recherche) afin qu'elles construisent ensemble des recommandations fortes, consensuelles et claires sur les priorités d'action dans ce domaine. Cette méthode de consultation, imaginée par des chercheurs de la Rand Corporation dans les années 1950, a d'habitude pour but de construire un consensus sur un sujet controversé en recrutant plusieurs experts d'un domaine sans pour autant les réunir, évitant ainsi un certain type de rapports de forces propre aux face-à-face.

Dans notre réinterprétation de cette méthode, toutes les parties prenantes de la formation en éthique des sciences au Québec pouvaient être considérées comme des « experts » dans la mesure où elles étaient directement impliquées par les recommandations à formuler. Nous avons donc lancé une large invitation à participer à cette consultation Delphi en avril 2008. Plus de 70 personnes ont accepté mais, dans les faits, ce sont plutôt 36 personnes qui ont pris part à l'une ou l'autre des deux rondes de cette consultation. Elles avaient le choix de faire connaître leur nom ou de rester anonymes.

Nous avons aussi choisi d'utiliser Internet pour simplifier le processus de collecte des positions et des arguments. À l'aide du logiciel Sémato³ développé au Centre d'analyse de texte par ordinateur (ATO) de l'Université du Québec à Montréal (UQAM), nous avons créé un formulaire électronique qui permet de soumettre une vingtaine d'énoncés aux participants. Ces derniers ont donc été invités à attribuer une cote de 1 à 9, selon le degré de priorité qu'ils privilégiaient, à 16 recommandations que nous avons formulées à partir des suggestions recueillies dans la dernière partie des sondages en ligne⁴. Ils devaient aussi argumenter le degré de priorité accordé à telle ou telle recommandation. Au besoin, ils avaient la possibilité d'ajouter un énoncé à la liste proposée ou de proposer une modification à la formulation d'un énoncé.

Première ronde, deuxième ronde

La première ronde de consultation a duré une semaine. Le logiciel a ensuite compilé les réponses et les justificatifs (commentaires, arguments) et les a rendus accessibles pour la deuxième ronde. C'est la caractéristique de la méthode Delphi: les participants répondent une deuxième fois (ou plus si nécessaire) au même questionnaire après avoir pris connaissance des résultats du premier tour. Ils peuvent donc confirmer ou modifier leurs positions en sachant fort bien si celles-ci sont consensuelles ou dissidentes.

À l'issue de la première ronde de consultation, un énoncé de recommandation se détachait clairement des autres: « Proposition s'adressant aux responsables de la formation des jeunes chercheur-e-s: Que la formation en éthique des sciences ne soit pas seulement théorique ou axée sur les normes en vigueur, mais qu'elle propose de nombreuses et riches études de cas ou mises en situation, des exemples concrets, des témoignages, des simulations de délibération des comités d'éthique de la recherche, etc. (219 points) ». L'énoncé suivant exprimait lui une recommandation de type pédagogique: « Proposition s'adressant aux responsables de la formation des jeunes chercheur-e-s: Que la formation en éthique ne se limite pas à ce qu'il faut savoir pour remplir une demande d'approbation à un comité d'éthique de la recherche: qu'elle englobe des thèmes plus universels, plus philosophiques, qu'elle fasse partie de la culture

3. semato.uqam.ca

4. Nous avons reçu 178 suggestions que nous avons pu regrouper en 16 énoncés.

AUX SCIENCES, CITOYENS !

générale et d'une réflexion sur les finalités de la science (203 points) ». L'énoncé en quatrième position insistait également sur la pédagogie de l'éthique des sciences : « Que la formation offerte ait une forme dialogique et interactive, permettant l'échange d'expériences et la discussion : séminaire, ateliers de formation, débat, colloque, congrès, journée d'étude » (194 points), alors que l'énoncé en troisième position s'adressait davantage aux universités, facultés et départements : « Mettre en place des activités de sensibilisation et de formation continue en éthique de la science et de la recherche pour les nouveaux professeurs, les directeurs et directrices de thèse et les responsables de cours d'éthique ou de méthodologie, notamment en leur rappelant qu'ils sont les modèles de leurs étudiants » (199 points). Les énoncés suivants proposaient d'enrichir l'offre de cours d'éthique des sciences au premier et au second cycles, et de demander aux comités d'éthique de la recherche

et aux bureaux d'éthique de la recherche de « prendre les moyens de créer une réelle culture de l'éthique : congrès, colloque, atelier de formation, séminaire, conférences, etc. ».

La deuxième ronde de consultation n'a pas modifié en profondeur le classement des énoncés. Il n'y a donc pas eu de tour supplémentaire. Nous avons cependant remarqué un fait très intéressant : la plupart des participants, lors du deuxième tour, ont lu les justificatifs insérés au cours du premier tour et y ont répondu en effectuant leur deuxième choix. Une forme de délibération collective spontanée s'est ainsi instaurée !

Les énoncés ainsi privilégiés par les participants à la consultation Delphi sont devenus les recommandations formulées à la suite de cette première enquête sur la formation en éthique des sciences au Québec.

Florence Piron

14

Le Forum de consultation du Commissaire à la santé et au bien-être

En 2005, le gouvernement québécois a créé le Commissaire à la santé et au bien-être qui s'est substitué au Conseil médical du Québec¹ et au Conseil de la santé et du bien-être². La mission du Commissaire est d'apporter un éclairage pertinent au débat public et à la prise de décision gouvernementale dans le but de contribuer à l'amélioration de l'état de santé et de bien-être des Québécois. Pour ce faire, il doit apprécier les résultats atteints par le système de santé et de services sociaux en s'intéressant aux différents facteurs qui ont une influence sur la santé et le bien-être, et ce, tout en intégrant les questions éthiques à son analyse. Il consulte les citoyens, les experts et les acteurs du système. Il a également pour fonction d'informer le ministre de la Santé et des Services sociaux, l'Assemblée nationale et l'ensemble des citoyens du Québec, notamment sur les enjeux qui touchent le domaine de la santé et du bien-être. Enfin, il recommande au ministre des changements qui visent, entre autres, à accroître la performance du système.

En 2008, comme le prévoit sa loi constitutive, le Commissaire a mis sur pied un Forum de consultation composé de citoyens et d'experts pour enrichir ses positions en délibérant sur diverses questions touchant la santé et le bien-être de la population québécoise³. Jusqu'à ce jour, la participation publique avait surtout été utilisée de façon *ad hoc* au palier provincial pour le développement et l'évaluation de programmes⁴.

Dans cet article, nous mettons en contexte la mise en place du Forum, puis nous précisons sa composition et son fonctionnement. Nous évoquons enfin le projet d'évaluation⁵ qui permettra d'apprécier la mise en place, le fonctionnement et les impacts du Forum d'ici la fin de son premier mandat en 2011.

La mise en place du Forum

Au cours de la commission parlementaire qui a mené à la création du Commissaire, l'idée d'établir un forum

consultatif a peu à peu émergé afin de bonifier les travaux de cette nouvelle institution. Il va sans dire que l'expérience du Citizens' Council du National Institute for Health and Clinical Excellence (NICE) au Royaume-Uni a soulevé un certain intérêt au Québec, comme ailleurs dans le monde. En effet, le NICE a mis en place un forum délibératif qui permet à 30 citoyens de tous horizons de délibérer sur des enjeux sociaux et éthiques qui guideront ses travaux⁶.

Cela dit, les réflexions québécoises ont davantage penché vers la création d'un forum réunissant des citoyens et des experts. L'objectif sous-jacent était d'établir un véritable dialogue entre des citoyens et des experts, mais aussi de faire émerger une vision nouvelle des enjeux issue du croisement des expériences et des savoirs de chacun.

1. Aboli en 2005, le Conseil médical du Québec avait pour fonction de conseiller le ministre de la Santé et des Services sociaux sur toute question relative aux services médicaux.

2. Également aboli en 2005, le Conseil de la santé et du bien-être avait comme mission de contribuer à l'amélioration de la santé et du bien-être de la population en transmettant des avis au ministre de la Santé et des Services sociaux, en informant le public, en favorisant des débats publics et en établissant des partenariats.

3. Assemblée nationale, Loi sur le Commissaire à la santé et au bien-être, 37^e législature, 1^{re} session, Québec, Éditeur officiel du Québec, 2005.

4. Pierre-Gerlier Forest *et al.*, *Participation de la population et décision dans le système de santé et de services sociaux du Québec*, Québec: GRIG/CSBE, Université Laval, 2000.

5. Julia Abelson (chercheuse principale), François-Pierre Gauvin et Élisabeth Martin, les auteurs de ce texte, font partie de l'équipe de recherche indépendante qui a été mandatée afin d'évaluer la mise en place, le fonctionnement et les impacts du Forum de consultation. Cette évaluation est financée par le Commissaire à la santé et au bien-être du Québec.

6. Celia Davies *et al.*, *Opening the box: Evaluating the Citizens Council of NICE*, Open University, Report prepared for the National Co-ordinating Centre for Research Methodology, NHS Research and Development Programme, 2005.

Un mandat consultatif

Il est inscrit dans sa loi constitutive que le Commissaire doit créer un Forum qui aura comme mandat d'émettre son point de vue sur les questions ou enjeux que le Commissaire lui soumettra. Le Forum est ainsi amené à participer aux travaux du Commissaire, notamment à l'appréciation de la performance du système et à l'élaboration de propositions de changements pour l'améliorer, de même qu'à l'analyse de divers enjeux sociaux et éthiques qui touchent le domaine de la santé et du bien-être.

Les délibérations du Forum ne sont pas publiques, mais la loi prévoit que le Commissaire doit faire état des délibérations du Forum, de même que de ses conclusions ou recommandations. Ainsi, celles-ci sont incluses dans les rapports publiés par le Commissaire, eux-mêmes transmis au ministre de la Santé et des Services sociaux. Ces rapports doivent ensuite être largement diffusés afin d'éclairer les débats au sein de la société québécoise.

Il est important de souligner que le mandat du Forum demeure consultatif. Le Commissaire peut utiliser différents moyens pour élargir les débats et approfondir sa réflexion. Il peut ainsi réaliser des consultations ciblées auprès de différents acteurs (experts, décideurs et groupes d'intérêts) interpellés par un sujet, ou encore des consultations en ligne afin de permettre à un plus grand nombre de citoyens de se prononcer. Les résultats des délibérations figurent parmi un éventail de consultations que le Commissaire peut mettre en place afin de réaliser ses mandats, mais ils constituent certes une source d'information privilégiée.

La composition du Forum

Comme nous l'avons mentionné précédemment, le Forum créé par le Commissaire se distingue d'autres forums délibératifs puisqu'il permet le croisement des savoirs citoyens et experts. Ce forum hybride se compose ainsi de 27 personnes : 18 membres provenant de chacune des régions du Québec⁷ et 9 membres possédant une expertise particulière dans le domaine de la santé et des services sociaux⁸.

Compte tenu de ce caractère hybride, deux processus de recrutement ont été mis en place : l'un pour les membres dits « citoyens » et l'autre pour les membres dits « experts ». Ces processus de recrutement étaient encadrés par le Règlement sur la procédure de sélection des personnes aptes à composer le Forum qui explicite de

nombreux critères d'inclusion et d'exclusion⁹. Au terme de la campagne de recrutement, le Commissaire avait reçu 266 candidatures pour pourvoir les 18 sièges dévolus aux citoyens des régions du Québec. Quelque 30 organismes et départements universitaires ont pour leur part transmis les candidatures de 51 personnes pour les 9 sièges réservés aux membres experts.

Parmi les préoccupations du Commissaire lors de la nomination des membres du Forum, il y avait le désir de s'assurer que la composition du Forum reflète bien la diversité de la société québécoise en termes d'âge, de sexe et de caractéristiques socioculturelles, ethnoculturelles et linguistiques. Il y avait également le souhait d'attirer des candidatures de qualité provenant de partout au Québec, soit des personnes fort engagées, motivées et enthousiastes qui seraient en mesure de participer au Forum de façon active. Suite à l'évaluation des candidatures, le Commissaire a nommé les 27 membres du Forum le 18 février 2008 pour un mandat de trois ans.

Fonctionnement :

L'exemple du dépistage prénatal de la trisomie 21

La loi laisse une marge de manœuvre importante au Commissaire, qui peut déterminer le mode de fonctionnement du Forum. Environ quatre fois par année, le Commissaire réunit les membres du Forum pendant deux journées consécutives pour qu'ils délibèrent sur différentes thématiques.

Le dépistage prénatal de la trisomie 21 (ou syndrome de Down) a fait l'objet des premières délibérations du Forum, puisque le ministère de la Santé et des Services sociaux a confié en décembre 2007 au Commissaire le mandat de mener une consultation sur les enjeux éthiques soulevés par ce sujet.

Ainsi, les membres du Forum ont été consultés à deux reprises, en juin et en septembre 2008. Pour chaque

7. Ces 18 membres « citoyens » ne doivent pas œuvrer dans le réseau de la santé et des services sociaux ni représenter un groupe d'intérêt particulier.

8. Parmi les experts qui sont membres du Forum, nous comptons trois professionnels de la santé et des services sociaux (médecine, soins infirmiers et travail social), un gestionnaire ou un administrateur en santé et services sociaux, un expert en évaluation des technologies de la santé et des médicaments, un expert en éthique, un chercheur en santé et deux personnes venant de secteurs d'activité ayant un lien avec la santé ou le bien-être (éducation, économie, environnement, travail, etc.).

9. Assemblée nationale, Loi sur le Commissaire à la santé et au bien-être, 37^e législature, 1^{re} session, Québec, Éditeur officiel du Québec, 2005.

rencontre, les membres ont reçu de l'information préparatoire, dont un guide de consultation, une revue de littérature présentant les enjeux éthiques soulevés par le dépistage prénatal du syndrome de Down, de l'information obtenue dans le cadre d'un appel ciblé de mémoires et d'audiences, ainsi que les résultats d'une consultation en ligne ouverte à la population québécoise¹⁰.

Les membres du Forum se sont penchés notamment sur les questions suivantes: « Que veut-on, comme société, éviter? Que veut-on, comme société, préserver? Que veut-on, comme société, promouvoir? Par quels moyens? Quelles devraient être les pistes d'orientation pour les recommandations du Commissaire au ministre? ». Des périodes d'échanges en petits groupes et en sessions plénières étaient modérées par une animatrice professionnelle. Les experts du bureau du Commissaire étaient appelés à répondre aux questions du Forum afin de clarifier certains éléments factuels.

Tout au long de ce processus, les technologies de l'information ont joué un rôle important pour soutenir les débats du Forum. En effet, un site extranet a été mis en place par le Commissaire afin de faciliter les échanges continus entre le Commissaire et les membres du Forum. Ce site permet ainsi de mettre à la disposition des membres toutes les informations relatives à la tenue des séances passées et à venir (ordres du jour, documents à lire, liens vers des sites Internet d'intérêt, etc.). Enfin, on retrouve également sur ce site un forum de discussion où les membres peuvent échanger entre eux. Le forum de discussion vise également à assurer une participation active des membres dans le processus de validation des comptes-rendus des séances de délibérations.

Ainsi, les délibérations du Forum sont consignées dans un compte-rendu suite à chaque rencontre. Ces comptes-rendus sont par la suite validés auprès des membres lors d'échanges via le site extranet du Forum puis adoptés lors de la rencontre suivante. Ce n'est qu'une fois que le compte-rendu final est adopté que son contenu est utilisé pour les travaux du Commissaire.

Ce processus se veut donc itératif et permet à un thème d'être abordé plus d'une fois lors de rencontres en face-à-face et d'échanges via le site extranet. Le Commissaire souhaite ainsi que le Forum puisse en arriver à une position qui s'enrichit de l'apport de tous les membres. Cela dit, il est important de souligner que le consensus n'est pas recherché à tout prix.

C'est en janvier 2009 que le Commissaire a rendu public son rapport de consultation sur le dépistage prénatal de la trisomie 21¹¹. Le rapport présente, entre

autres, quatre thèmes-clés ayant émergé lors des délibérations du Forum. Selon les membres, il s'agit de préoccupations importantes que le ministre devrait prendre en considération dans sa décision concernant un éventuel programme provincial de dépistage prénatal. Ces quatre thèmes sont: 1) le besoin d'un processus décisionnel transparent lié au développement et à l'introduction de nouvelles technologies en santé, 2) le choix et la prise de décision des femmes et des couples à l'égard du dépistage prénatal, 3) la place des personnes présentant le syndrome de Down dans notre société, l'eugénisme et la menace à la diversité humaine et 4) l'accessibilité du dépistage prénatal du syndrome de Down et l'étendue de l'offre de services.

De l'avis du Commissaire, cette première expérience délibérative du Forum a apporté un éclairage unique aux débats:

Les délibérations du Forum ont représenté une occasion unique de s'enquérir des préoccupations des citoyens qui n'affichaient pas publiquement, de prime abord, un intérêt pour le dépistage prénatal de la trisomie 21. Elles permettent aussi de dépasser les positions individuelles, pour tenter d'atteindre une proposition partagée qui soit la plus acceptable possible dans les circonstances historiques, politiques, scientifiques, économiques et culturelles particulières au Québec¹².

Le mandat d'évaluation

Étant donné le caractère novateur du Forum, le Commissaire a confié à un groupe de chercheurs indépendants¹³ le mandat d'évaluer trois volets: 1) le processus de mise en place du Forum, 2) le fonctionnement du Forum et 3) les impacts du Forum sur les participants, le Commissaire et les politiques publiques. Le mandat d'évaluation a débuté avec le lancement de l'appel de candidature

10. Florence Piron, *Consultation électronique générale sur le dépistage du syndrome de Down. Rapport adressé au Commissaire à la santé et au bien-être*, GRAPAC, Université Laval, 2008.

11. Commissaire à la santé et au bien-être, *Consultation sur les enjeux éthiques du dépistage prénatal de la trisomie 21, ou syndrome de Down, au Québec: Des choix individuels qui nous interpellent collectivement*, rapport de consultation, Québec, gouvernement du Québec, 2009.

12. Commissaire à la santé et au bien-être, *Consultation sur les enjeux éthiques du dépistage prénatal de la trisomie 21, ou syndrome de Down, au Québec: Des choix individuels qui nous interpellent collectivement*, rapport de consultation, Québec, gouvernement du Québec, 2009, p. 37.

13. Voir la première note de ce texte.

Critères d'évaluation du Forum de consultation

Diversité	Le Forum permet de refléter une diversité de points de vue.
Indépendance	Le processus mis en place est juste et impartial.
Accès à l'information	Le Forum a accès à toute l'information nécessaire à ses délibérations et cette information est claire et transparente.
Accès aux ressources	Le Forum a accès aux ressources nécessaires pour lui permettre de délibérer (temps, ressources matérielles et financières, logistique).
Processus décisionnel structuré	Le processus mis en place est légitime, officiel, transparent, et permet la rétroaction auprès du Forum.
Influence	Le Forum a une réelle influence sur le processus mis en place et sur les rapports du Commissaire.

en octobre 2007 et prendra fin au terme du premier mandat du Forum, soit au début de l'année 2011.

L'évaluation du Forum poursuit trois principaux objectifs. Tout d'abord, elle vise à offrir au Commissaire un regard externe sur sa façon de travailler avec le Forum. L'évaluation permettra également de tirer des leçons quant à la mise en place et au fonctionnement du Forum. Enfin, elle contribuera à l'avancement des connaissances sur l'évaluation de la participation publique, un domaine en plein essor qui fait face à plusieurs défis méthodologiques¹⁴.

Six critères seront au cœur du cadre d'évaluation (voir tableau) : la diversité des points de vue, l'indépendance du processus, l'accès à l'information, l'accès aux ressources, la structure du processus décisionnel et l'influence. Ces critères émanent d'une revue de la littérature théorique et empirique portant sur l'évaluation de mécanismes participatifs et délibératifs^{15,16,17}. Ce cadre d'évaluation se veut évolutif, car il tiendra compte de la perspective des membres du Forum et du Commissaire. Ce travail d'évaluation devrait ainsi permettre, à terme, de construire un cadre analytique plus complet qui rendra compte d'une multitude de perspectives.

* * *

S'il est encore trop tôt pour porter un jugement sur la mise en place, le fonctionnement et les impacts du Forum, force est de constater que ses travaux soulèvent un certain intérêt au Québec. Comme en fait foi le rapport du Comité d'implantation du futur Institut

national d'excellence en santé et services sociaux (INESSS) du Québec, il semble y avoir un désir d'établir des liens étroits avec le Commissaire et son Forum afin de produire des avis participatifs sur divers enjeux tels que l'évaluation des technologies de la santé et la composition du panier de services assurés¹⁸. Ainsi, l'expérience encore toute récente du Forum laisse entrevoir de nouvelles opportunités pour des citoyens d'éclairer les débats et la prise de décisions dans le domaine de la santé et du bien-être.

*François-Pierre Gauvin,
Élisabeth Martin, Julia Abelson*

En collaboration avec Marie-France Hallé

14. Julia Abelson et François-Pierre Gauvin, *Assessing the impacts of public participation: Concepts, evidence, and policy implications*, Ottawa, Canadian Policy Research Networks, 2006.

15. Thomas C. Beierle et Jerry Cayford, *Democracy in practice: Public participation in environmental decisions*, Washington, DC, Resources for the Future, 2002.

16. Gene Rowe et Lynn J. Frewer, «Evaluating Public Participation Exercises: A Research Agenda», *Science, Technology & Human Values*, vol. 29, n° 4, p. 512-556, 2004.

17. Caron Chess, «Evaluating environmental public participation: Methodological Questions», *Journal of Environmental Planning and Management*, vol. 43, n° 6, p. 769-784, 2000.

18. Comité d'implantation de l'Institut national d'excellence en santé et services sociaux, *Rapport du Comité d'implantation*, Québec, gouvernement du Québec, 2008.

15

Les comités des usagers

La recherche auprès de patients

De nombreux projets de recherche scientifique (par exemple, des essais cliniques de médicaments, des recherches sur de nouvelles pratiques de soins) se déroulent dans les hôpitaux, cliniques et centres de santé et de services sociaux (CSSS) du Québec. Des patients y sont recrutés pour participer à ces projets auparavant approuvés par les comités d'éthique de la recherche de l'établissement. Cependant, en cas de problème vécu par ces personnes, par exemple le non-respect par les chercheurs des dispositions présentées dans le formulaire de consentement ou des pressions anormales pour donner ce consentement, que peuvent-elles faire ? Elles ont en général la possibilité de se plaindre auprès de l'ombudsman de l'université de rattachement des chercheurs ou du commissaire local aux plaintes et à la qualité des services de leur établissement.

Mais il existe une autre instance qui pourrait les aider et, de manière plus générale, faire le suivi des rapports entre les chercheurs, l'établissement et les patients recrutés dans les projets de recherche : les comités des usagers, qui, par la loi, doivent être présents dans tous les établissements publics de santé du Québec.

En effet, le projet de loi 83 adopté par l'Assemblée nationale du Québec en novembre 2005 prévoit la procédure suivante :

Tout établissement doit mettre sur pied un comité pour les usagers de ses services [...]. Le comité des usagers se compose d'au moins cinq membres élus par tous les usagers de l'établissement et d'un représentant désigné par et parmi chacun des comités des résidents (article 100).

Avec les conseils d'administration où les citoyens extérieurs à l'établissement ont quelques sièges, le

comité des usagers est donc la principale instance de participation publique au sein du système de santé et de services sociaux du Québec. D'ailleurs, deux de ses membres siègent au conseil d'administration de l'établissement.

La mission du comité des usagers

Selon la loi (article 104), le premier rôle du comité des usagers consiste à « renseigner les usagers sur leurs droits et leurs obligations », dont les règles d'éthique de l'établissement et les démarches à suivre pour formuler une plainte. Sa deuxième fonction étant de « promouvoir l'amélioration de la qualité des conditions de vie des usagers », il doit s'efforcer d'informer la direction de l'établissement des lacunes qui existent dans les services offerts, à partir des commentaires et des plaintes formulés par les usagers. Le comité des usagers a aussi pour mission de « défendre les droits et intérêts collectifs des usagers [...] en tant qu'usager[s] auprès de l'établissement ou de toute autorité compétente », et de les accompagner dans leurs démarches, notamment lorsqu'ils souhaitent formuler une plainte.

Un élargissement souhaitable

Pourquoi ne pas élargir cette mission à la protection des droits et des intérêts des usagers participant à des projets de recherche scientifique à l'intérieur de l'établissement ? Les comités des usagers pourraient s'assurer que les participants sont adéquatement informés de leurs droits et de leurs obligations dans ce contexte spécifique. L'impact d'un projet de recherche sur les usagers recrutés et sur la qualité des soins qui leur sont donnés, la disponibilité du personnel soignant impliqué dans le projet de recherche ou encore la manière dont le consentement est obtenu pourraient faire l'objet d'un

AUX SCIENCES, CITOYENS !

suivi auprès de la direction de l'établissement, mais aussi auprès des chercheurs et des comités d'éthique de la recherche impliqués. De plus, les comités des usagers pourraient appuyer les usagers-participants qui souhaitent porter plainte auprès des autorités compétentes, que ce soit la direction de l'établissement ou l'ombudsman des institutions de recherche. Cet élargissement du mandat des comités des usagers, citoyens

dévoués et vigilants, est tout à fait compatible avec l'énoncé actuel de leurs fonctions selon la loi. Certes, il nécessiterait une formation supplémentaire des membres, mais il pourrait grandement améliorer la qualité et la conformité éthique de la science qui se fait dans les établissements de santé.

Florence Piron

16

L'Institut du Nouveau Monde et la démocratie scientifique

La participation citoyenne apparaît de plus en plus comme le meilleur moyen de revitaliser la démocratie, d'améliorer les politiques et les services publics, de créer les conditions d'émergence d'innovations sociales, de développer les capacités des individus et de renforcer la cohésion sociale et le sens des responsabilités civiques.

L'Institut du Nouveau Monde (INM), une organisation sans but lucratif créée au Québec en 2004, expérimente des méthodes et crée des modèles de dialogue et de participation sur lesquels il est possible de s'appuyer pour modifier les comportements des acteurs influents de la société et réformer nos institutions démocratiques.

Son expertise en matière de participation citoyenne repose sur une méthode éprouvée reposant sur trois mots clés : informer, débattre et proposer.

Informer, débattre, proposer

L'information est une donnée de base et un préalable à la participation. Les citoyens ne peuvent participer à des débats sur des questions complexes sans savoir de quoi ils parlent. L'INM met donc à la disposition des citoyens une information impartiale et accessible sur les grands enjeux mis en débat. Cette information prend diverses formes : documents imprimés, cahiers spéciaux dans des journaux quotidiens, sites Web, conférences, vidéos. Elle permet de créer de l'égalité entre les participants et de contrer le sentiment d'incompétence des citoyens.

Le débat est une étape obligée. La délibération est une condition d'émergence des idées nouvelles, donc d'innovation sociale. Elle force les citoyens à l'écoute de l'Autre. Elle lui permet de s'approprier le sujet et de se faire une opinion. Elle force les acteurs impliqués à plus de transparence. Elle informe les décideurs sur les

préférences, les besoins, les attentes des citoyens. Elle permet de faire le tri entre les bonnes et les mauvaises idées, car une idée ne vaut rien si elle ne subit pas avec succès le test de la confrontation et de la réfutation. L'INM utilise des méthodes qui favorisent la prise de parole par tous les participants, et pas seulement par les experts. Ceux-ci occupent, dans ses activités, une fonction d'éducation plutôt que de recommandation.

La proposition est l'aboutissement du processus. Elle en est le résultat. Tous les processus de participation doivent aboutir à un résultat concret. Les citoyens refuseront de participer si leurs délibérations sont érigées en républiques de bavardage qui ne suscitent aucune action. À cette étape, l'INM s'engage à recueillir la parole citoyenne, à la mettre en forme et à la faire connaître largement auprès du public et des décideurs. Les participants savent que cela vaut la peine de participer, car leur parole sera entendue. La formulation de propositions, de recommandations, voire de projets, est également une étape essentielle dans la formation des citoyens. Ceux-ci doivent se commettre, trancher, établir des priorités.

La méthode de l'INM est complétée par un ingrédient supplémentaire : le plaisir de participer. Les activités de l'INM sont conçues pour montrer qu'il est intéressant, plaisant, voire amusant d'être là. L'atmosphère est conviviale. Les débats sont agrémentés d'activités ludiques, de représentations artistiques. Les modes d'expression sont variés et incluent la poésie, la vidéo, le théâtre, le dessin, la radio. Le jeu est aussi un élément constitutif de la méthode INM. Ses activités sont organisées non comme des congrès ou des colloques mais comme des « happenings citoyens ».

Par nature, par vocation, pourrait-on dire, l'Institut du Nouveau Monde participe au dialogue entre science et société. Dans le cadre de ses écoles d'été pour les jeunes et de ses rendez-vous stratégiques sur la santé,

AUX SCIENCES, CITOYENS !

sur l'économie ou sur la culture, il établit des passerelles entre citoyens et entre citoyens et experts. En plus d'organiser, avec l'Association francophone pour le savoir (Acfas), des séminaires sur la participation citoyenne, l'Institut a créé un laboratoire d'expérimentation sur les méthodes de participation, animé par une équipe de trois boursiers du Fonds québécois de la recherche sur la société et la culture (FQRSC) : l'INM est leur terrain de recherche.

Enfin, l'Institut du Nouveau Monde a lui-même organisé des activités de participation citoyenne liées à un sujet de nature scientifique : le Jury citoyen sur les recherches cliniques, la Conférence citoyenne sur la biométrie et des « nanodébats » dans plusieurs collèges de la province. C'est de ces trois expériences dont il sera question dans les pages suivantes.

Léonore Pion

17

Le Jury citoyen sur les études cliniques

Dans le cadre de son programme Jeunes, science et démocratie, l'Institut du Nouveau Monde (INM) organisait un Jury citoyen sur les études cliniques au printemps 2006. Comme pour les autres activités de ce programme, le Jury citoyen sur les études cliniques offrait une tribune à des jeunes pour qu'ils acquièrent de nouvelles connaissances, échangent avec des experts et formulent un avis sur une question d'ordre scientifique et d'intérêt public.

Une réflexion nécessaire

Les études cliniques visent à évaluer, selon une méthodologie répondant à des critères scientifiques, l'efficacité et l'innocuité d'un médicament. L'expérimentation est menée auprès de sujets volontaires qui ont été informés du déroulement, des risques, des bénéfices et des inconvénients associés à l'étude. Qu'il s'agisse de l'évaluation d'un nouveau médicament, de résultats de recherche controversés, de la découverte d'effets secondaires imprévus ou de l'issue néfaste d'une étude, les recherches cliniques ont fait l'objet d'une attention constante de la part des médias au cours des dernières années. Considérant que la population est généralement peu informée de la nature véritable des résultats ou des conséquences de ces recherches, il y a lieu de s'interroger sur les dimensions éthiques, sociales et politiques des études cliniques. Et ce, d'autant que l'on assiste à une sollicitation de plus en plus fréquente de la part des laboratoires à la recherche de volontaires pour leurs recherches, que ce soit dans les annonces-des grands quotidiens québécois, les offres défilant sur écran dans les rames du métro ou les bandes-annonces télévisées.

Si elles ne sont pas encadrées, les études cliniques peuvent faire l'objet de pratiques douteuses. Depuis le XIX^e siècle, on pratique des recherches médicales sur des êtres humains. Jusqu'à la moitié du XX^e siècle, en

Europe et en Amérique du Nord, des orphelins, des déficients mentaux et des prisonniers sont exposés à des agents infectieux. Les associations scientifiques et médicales condamnent ces pratiques, mais l'absence de politique claire empêche toute poursuite professionnelle ou criminelle.

Malgré le développement, après la Deuxième Guerre mondiale, d'un cadre légal, de principes éthiques et d'une réflexion philosophique de plus en plus riches, des incidents surviennent qui mettent en lumière les failles du système. Le cas de la Willowbrook State School en est une illustration : de 1956 à 1972, les médecins de cette école de l'État de New York inoculent le virus de l'hépatite à 800 enfants souffrant d'un handicap mental afin d'étudier l'évolution de la maladie. La participation à l'étude clinique devient rapidement le seul moyen pour les parents de faire admettre leur enfant dans cette école.

Dans les années 1990, au Québec, l'affaire Poisson (du nom d'un médecin qui, 13 années durant, a falsifié les dossiers de patients ayant participé à une étude clinique sur le cancer du sein), a eu d'importantes conséquences, en particulier la définition d'un Plan d'action ministériel en éthique de la recherche et en intégrité scientifique. Depuis, les comités institutionnels d'éthique de la recherche œuvrent à une plus grande uniformisation des pratiques éthiques des études cliniques.

L'INM a cru bon, dans le cadre du Jury citoyen sur les études cliniques, d'inviter des jeunes à délibérer sur les enjeux et dilemmes éthiques, sociaux ou politiques relatifs aux études cliniques. Le but explicite de l'activité était de promouvoir des relations plus démocratiques entre le pouvoir politique, les citoyens et les experts; par l'introduction du point de vue du citoyen dans un débat de nature scientifique et d'intérêt public. C'est également dans une perspective de développement de compétences citoyennes que l'activité a été conçue, tout en permettant

à l'INM et ses commanditaires d'expérimenter une nouvelle formule dans le domaine de la délibération citoyenne et démocratique.

La phase de conception et de préparation du Jury citoyen sur les études cliniques a requis plusieurs semaines de travail. Constitution de l'équipe de coordination, planification du déroulement des travaux du jury, recrutement des participants, organisation logistique, rédaction du guide de participation et conception du questionnaire d'évaluation figurent parmi les nombreuses tâches réalisées avant la tenue de l'activité.

Le guide, d'une trentaine de pages, remis aux membres du jury au début de la première séance, présentait l'horaire de la fin de semaine, le déroulement du jury citoyen, quelques renseignements sur la logistique ainsi que des informations sommaires sur les études cliniques (définition, enjeux éthiques, sociaux et politiques, modalités d'encadrement, processus de consentement).

Le recrutement

Les participants au jury ont été recrutés principalement parmi les jeunes, membres de l'INM ou inscrits à l'École d'été de l'INM. Afin d'être sélectionnées, les personnes intéressées ont rempli un questionnaire recueillant des renseignements personnels (âge, domicile, scolarité, occupation) et des informations concernant leur connaissance du sujet et leur motivation à participer au jury. Les personnes retenues devaient être âgées de 15 à 31 ans. Afin que la représentation du point de vue citoyen soit assurée, les participants ne devaient avoir aucun intérêt privé dans le domaine des études cliniques.

Cinq personnes ont accepté de constituer le Jury citoyen sur les études cliniques, soit un homme et quatre femmes âgés de 23 à 26 ans. Tous travaillaient ou étudiaient dans le domaine des sciences humaines (communication, travail social et sciences politiques). La curiosité pour le thème abordé ou pour la formule proposée ainsi que le désir d'agir en tant que citoyens responsables figuraient parmi les principales sources de motivation des volontaires. Comme l'écrit l'un d'entre eux, « j'adore organiser des activités d'éducation populaire. [C'est] une occasion pour approfondir ses connaissances dans ce domaine et pouvoir ensuite les partager ».

La plupart des volontaires détenaient une certaine connaissance des études cliniques et quelques-uns ont exprimé leurs inquiétudes à l'égard de l'éthique de la recherche, des risques d'exploitation de clientèles vul-

nérables ou de certaines pratiques commerciales d'apparence douteuse.

Le déroulement du jury citoyen

Le Jury citoyen sur les études cliniques s'est déroulé sur deux journées, pendant un week-end, en quatre étapes des enjeux, délimitation des intérêts citoyens, audition des témoins experts et délibération menant à la rédaction de recommandations citoyennes.

Une animatrice veillait au fonctionnement du jury citoyen : en assurant la présentation de l'objectif et du déroulement du jury, la structuration de la tâche et des procédures avec les membres, la régulation des échanges entre les membres et avec les conférenciers, la synthèse des débats, la rédaction du rapport du jury, etc.

Dans la matinée de la première journée, les membres ont entendu deux conférenciers qui ont exposé les modes d'encadrement des études cliniques (protection de la personne, consentement, comités d'éthique de la recherche) et les dilemmes éthiques que ces pratiques soulèvent (intérêts individuels versus collectifs, intérêts privés versus publics, conflits d'intérêts entre les divers groupes). Une période de questions et d'échanges a suivi les conférences. Cette première partie des travaux du jury a permis aux membres de mieux comprendre la nature, l'impact, le contexte des études cliniques et les problèmes qu'elles soulèvent et de s'approprier les enjeux d'intérêt public.

Dans l'après-midi, les travaux du jury se sont déroulés à huis clos. Pendant cette deuxième étape visant la délimitation des intérêts citoyens relatifs aux études cliniques, les membres du jury ont dressé une liste de leurs préoccupations et ils ont formulé une série de questions destinées à l'interrogatoire de témoins experts. Lors d'une séance de *brainstorming*, tous les membres ont été invités à formuler commentaires, questions et impressions suscités par la rencontre de l'avant-midi, sans porter de jugement. Ainsi ont émergé une trentaine de questions. Cette étape a été suivie d'une séance de discussion et d'analyse des préoccupations énoncées afin que les membres procèdent à des regroupements. Les différentes questions ont été regroupées autour des trois axes, suivants :

- 1) le rôle de l'État (légiférer pour mieux protéger) ;
- 2) le rôle des comités d'éthique de la recherche (CER) et le déroulement de la recherche ;
- 3) la participation citoyenne et le bien commun.

Ensuite, trois équipes ont été constituées pour prendre en charge l'interrogatoire des témoins experts, qui s'est tenu le lendemain matin. Trois périodes de questions correspondant aux trois axes définis la veille se sont succédés. Tout d'abord, deux membres du jury interrogeaient deux témoins experts préalablement désignés, puis suivait une période de questions spontanées formulées par n'importe quel membre du jury, auxquelles n'importe quel membre du panel d'experts pouvait répondre, et ce, pour chaque axe. Tous les témoins experts détenaient une expertise en éthique de la recherche.

Le premier axe sur l'encadrement des études cliniques a fait l'objet de questions soulevant les enjeux de la qualité de l'encadrement législatif, normatif et déontologique mis en œuvre par l'État, de la structuration de l'encadrement et de ses pouvoirs ainsi que de l'impact financier d'un tel encadrement sur les dépenses publiques. Pour le deuxième axe concernant les comités d'éthique de la recherche, ont été traités les enjeux de leur composition, des conflits d'intérêts entre le clinicien et le chercheur ainsi que du recrutement et du consentement éclairé des sujets de recherche. Enfin, pour l'axe de la participation citoyenne et de la protection du bien commun, les enjeux retenus ont concerné le risque de marchandisation du corps humain et la place des citoyens dans le débat sur les études cliniques.

Dans le courant de l'après-midi suivant les audiences, les membres du jury citoyen ont délibéré, encore à huis clos, afin de formuler des recommandations et de préparer la rédaction de leur rapport. Chacune des trois équipes a d'abord formulé une série de recommandations inspirées des échanges avec les témoins experts. Tous les membres du jury ont par la suite pris en délibéré chaque proposition, la modifiant le cas échéant, avant de procéder à son adoption à l'unanimité. Les membres du jury ont adopté 22 recommandations, regroupées autour des cinq objectifs généraux suivants :

- Que l'État améliore l'encadrement des études cliniques.
- Que soient accrues la transparence, l'imputabilité et la représentativité des CER.
- Que soit accrue la protection légale des sujets de recherche quant à leur santé et au consentement éclairé.
- Que l'on fasse la promotion, auprès des décideurs et de la population, de l'éducation citoyenne et du débat public sur les études cliniques entre des personnes représentant le point de vue citoyen et le milieu de la recherche.

- Que l'on assure la promotion de saines habitudes de vie. Les membres du jury ont en effet déploré une tendance croissante à solutionner les troubles de santé au moyen de médicaments, alors que l'adoption de saines habitudes de vie pourrait éviter ces troubles.

Les technologies de l'information et de la communication (TIC), quoique de manière discrète, ont contribué à la mise en œuvre du jury citoyen, principalement en permettant les communications de l'INM avec les membres du jury. Ces derniers ont été invités, avant l'événement, à faire connaître leur intérêt et à se renseigner sur le déroulement de l'activité par messagerie Internet.

Après la tenue du jury, un site a été créé pour favoriser les discussions concernant le rapport final, mais les membres n'en ont pas fait usage. La consultation a été effectuée auprès des membres, par courriel, afin de recueillir leurs commentaires et obtenir un avis sur la version définitive du rapport citoyen.

Une expérience concluante

Considérant les objectifs de l'activité et le mandat confié aux membres du jury, on peut conclure que les résultats sont excellents. Les membres ont réussi à produire un avis citoyen consensuel sur les enjeux des études cliniques et ont témoigné une grande satisfaction à l'égard de la qualité du processus dans son ensemble.

Le rapport du Jury citoyen sur les études cliniques a été transmis par l'INM aux instances intéressées. La qualité de ce rapport fait foi de la capacité de jeunes citoyens de comprendre et de cerner des enjeux relativement complexes et de se prononcer sur ceux-ci. Les échanges avec les conférenciers et les témoins experts leur ont permis de s'approprier les enjeux du débat public. Les discussions et délibérations au sein du jury, entre pairs, ont contribué à la clarification des intérêts publics des citoyens et à la formulation de recommandations.

La satisfaction des membres du jury citoyen, évaluée au moyen d'un questionnaire, est très élevée pour l'ensemble de l'activité. Les membres ont apprécié la qualité des outils et des renseignements transmis. Ils ont senti que leurs idées étaient bien accueillies et ont pu exprimer plusieurs points de vue sur une diversité d'enjeux d'intérêt public soulevés par les études cliniques. Ils affirment avoir cheminé dans leur réflexion personnelle et avoir expérimenté une formule

stimulante de participation publique. Ils ont généralement apprécié les échanges avec les experts.

Selon les commentaires exprimés par les membres du jury citoyen, l'expérience leur a permis d'acquérir de nouvelles connaissances et de se faire une opinion plus éclairée sur les études cliniques. Ils ont estimé avoir une meilleure compréhension des enjeux et avoir développé une vision plus large de la question. Néanmoins, ils ont conservé des appréhensions concernant la transparence des activités de recherche et les intérêts économiques des compagnies privées, qui semblent dominer la scène au détriment des intérêts collectifs. Ils ont souhaité un plus grand engagement de l'État afin que les sujets des études cliniques et la population soient mieux protégés.

Les membres du Jury citoyen sur les études cliniques ont interrogé les témoins experts, notamment sur des questions suscitant leurs inquiétudes. Les réponses qu'ils ont obtenues n'ont pas toujours réussi à calmer ces angoisses, même si les experts ont tenté de les rassurer. Cette attitude a d'ailleurs conduit les membres du jury à douter de la neutralité de certains interlocuteurs. Les membres ont néanmoins apprécié l'ensemble des débats avec les experts, qui ont contribué à rendre accessibles des savoirs à teneur scientifique spécialisés et complexes.

Le désir de poursuivre le débat

Les membres du jury ont conclu que cet exercice de participation citoyenne était une expérience enrichissante et satisfaisante. Ce type d'activité constitue un excellent moyen de faire valoir ses idées et de les confronter. Ils ont également apprécié la séance de *brainstorming*, les échanges au sein du groupe et le travail collectif. Ils ont souhaité que l'information soit plus accessible et qu'il y ait un véritable débat public sur les études cliniques. Pour eux, une telle expérience, qui s'inscrit dans une perspective d'éducation à la citoyenneté, de développement des compétences et d'apprentissage de la participation citoyenne est à répéter. « Je suis content de cette expérience, car nous devons tra-

vailler davantage comme citoyens afin d'améliorer la société », résume un membre.

Les objectifs du jury citoyen ont donc été atteints. Les participants se sont appropriés des connaissances relatives aux études cliniques de telle sorte qu'ils ont pu se faire une opinion sur la question, en saisissant les principaux enjeux, délibérer entre eux et formuler un avis d'un point de vue citoyen.

* * *

De manière générale, la formule semble appropriée ; le processus, dynamique et stimulant, et l'échange avec les experts, fructueux. Bien sûr, comme pour d'autres activités de ce type, la brièveté du processus ne permet pas d'approfondir tous les aspects du débat. Néanmoins, les membres du jury, si l'on en juge par le rapport qu'ils ont rédigé, ont accompli avec brio la tâche qui leur avait été confiée.

Le recrutement des participants volontaires constitue cependant un défi majeur pour ce type d'activité. Il n'est pas aisé de mobiliser de jeunes citoyens tout un week-end pour discuter d'un sujet relativement aride. Afin de susciter une plus grande participation, plusieurs pistes ont été envisagées, comme s'allier avec des associations ou des mouvements de jeunes, prévoir une rémunération, tenir l'activité à une période de l'année où les jeunes sont plus disponibles, revoir la stratégie de diffusion et d'information, etc.

De l'avis des membres du jury, il y aurait également lieu d'apporter quelques améliorations à la formule, notamment en assouplissant les règles d'interrogation des témoins experts lors des audiences. Cet assouplissement favoriserait un véritable dialogue et des discussions plus spontanées dans un climat de confiance, de transparence et de respect mutuel.

Somme toute, le Jury citoyen sur les études cliniques a procuré une excellente tribune à de jeunes citoyens qui ont eu l'opportunité d'acquérir de nouvelles connaissances, d'échanger avec des experts et de formuler des recommandations afin de faire de la participation civique un levier politique tangible.

Mireille Tremblay

18

Les Nanodébats

Au printemps 2007, l'Institut du Nouveau Monde (INM) organisait une série de courts débats sur les nanotechnologies, baptisés les « Nanodébats ». Huit groupes d'étudiants, soit près de 300 jeunes inscrits à un cours d'éthique et de philosophie, y ont participé. Les prochaines pages présentent brièvement le contexte, le processus de réalisation ainsi que les principaux résultats de cette troisième série d'activités du programme Jeunes, science et démocratie de l'INM.

Contexte et objectifs

Malgré les produits déjà commercialisés, les nanotechnologies en sont encore au stade de la recherche préliminaire. La manipulation de la matière à l'échelle atomique et moléculaire génère de nombreux espoirs, mais aussi des craintes...

Certains chercheurs ont démontré le potentiel extrêmement positif des nanoparticules dans les processus de décontamination et de purification des eaux et des sols. Mais que se passe-t-il lorsque des nanoéléments insolubles se retrouvent en suspension dans l'air ? Des études ont mis en évidence leur impact négatif sur les systèmes nerveux et pulmonaire de certains animaux. Qu'en est-il alors pour l'homme ? Et pour l'environnement ? Les nanoparticules seraient-elles de nouveaux agents polluants non biodégradables ?

Grâce au couplement des nanotechnologies, de la biologie et des technologies de l'information, l'espèce humaine pourrait voir sa santé s'améliorer et son espérance de vie augmenter. Quelles questions éthiques et philosophiques soulèvent ces manipulations ? La réflexion sur le sujet est d'autant plus importante qu'une fois les nanoéléments absorbés par l'organisme, il n'est plus possible de faire marche arrière...

Le monde de l'informatique et des télécommunications utilise les nanotechnologies pour miniaturiser des processeurs et des plaquettes de mémoire, mais

aussi pour fabriquer nanocaméras, nanocapteurs et nanomicrophones. Toutes ces inventions accroissent les possibilités de surveillance de la population et peuvent s'avérer extrêmement nuisibles pour la protection des droits de l'individu.

L'industrie militaire aussi a recours aux nanotechnologies pour fabriquer de nouvelles armes chimiques et améliorer l'arsenal existant. Ces évolutions sont-elles souhaitables ?

Les nanotechnologies, on le voit, présentent autant une menace qu'un bienfait. Or, aucun pays ne dispose actuellement d'une réglementation encadrant leur usage. Parce que « la réflexion sur les enjeux éthiques et sociaux de ces technologies s'amorce à peine et qu'il faudra continuer à réfléchir, discuter, émettre des opinions sur les nanotechnologies et sur la manière d'assurer leur développement harmonieux¹ », la Commission de l'éthique de la science et de la technologie recommandait la prudence ainsi qu'un encadrement adéquat de leur développement dans son avis publié en 2006 afin d'éviter les dérapages éventuels d'une technologie dont plusieurs effets sont encore méconnus.

Dans la perspective de développer la culture scientifique et l'éducation à la citoyenneté et d'expérimenter des formules novatrices dans le domaine de la délibération démocratique, les Nanodébats organisés par l'INM poursuivaient les objectifs suivants :

- informer les jeunes sur les principaux enjeux du développement des nanotechnologies ;
- leur permettre d'échanger avec des experts qui répondent à leurs questions et de discuter avec d'autres jeunes des défis, des menaces ou des opportunités qu'offrent les nanotechnologies ;

1. Commission de l'éthique de la science et de la technologie, *Éthique et nanotechnologies: Se donner les moyens d'agir*, avis, Québec, gouvernement du Québec, 2006, p. 74.

- formuler une opinion personnelle à ce sujet dans une perspective éthique et citoyenne de respect des droits individuels et collectifs.

La mise en œuvre des Nanodébats s'est déroulée sur quatre mois, de la planification de l'activité et la réalisation d'une série de huit Nanodébats à la rédaction du rapport final, rédigé en fonction d'un devis d'évaluation.

La préparation

La préparation a nécessité la collaboration de nombreux partenaires, soit trois enseignants en philosophie du cégep, trois experts scientifiques et des membres du comité organisateur de l'INM, dont l'animatrice et la coordonnatrice du programme Jeunes, sciences et démocratie. Le comité organisateur était responsable de choisir le thème, la formule et les objectifs de l'activité et de superviser la gestion du projet. La coordonnatrice du programme a rédigé les documents de travail, contacté les professeurs et les experts, fixé le calendrier et assumé l'ensemble de la logistique. L'animatrice a contribué à la conception de l'activité et de son déroulement, rédigé le devis d'évaluation en fonction des objectifs et planifié la cueillette de données en préparation à la rédaction du rapport.

Une abondante documentation concernant les nanotechnologies, leur utilisation et leurs effets était disponible, notamment sur des sites spécialisés dans l'animation de débats publics en ligne comme ceux de l'association française Sciences et Démocratie et de la New Economics Foundation, qui a conçu le jeu DEMOCS (Deliberative Meetings Of Citizens). Le comité organisateur s'est inspiré de ce matériel pour planifier les Nanodébats, tant dans leur forme que dans leur contenu scientifique. Un document rédigé à l'intention des participants leur a été transmis avant la tenue de l'activité. Ce document les renseignait sur la nature et le déroulement d'un nanodébat, puis proposait un aperçu des principales caractéristiques des nanotechnologies, de l'historique de leur développement, de l'ampleur économique actuelle de ce nouveau secteur de production et de certaines mises en garde concernant leur impact sur l'environnement, l'être humain ou la société. La brochure présentait également en annexe les cartes du jeu DECIDE (conçu par le groupe Deliberative Citizens Debates ou Decide) utilisées pour la deuxième période des Nanodébats et se terminait par une liste de références accessibles sur le Net.

Le recrutement

Trois professeurs de cégep ont pris en charge la mobilisation des participants dans le cadre d'un cours de philosophie dont les objectifs coïncidaient avec ceux du programme Jeunes, science et démocratie.

La collaboration et l'accueil chaleureux des professeurs et la pertinence de l'activité dans le cadre d'un cours de philosophie sur l'éthique ont favorisé la participation aux Nanodébats de nombreux étudiants de l'enseignement collégial. Au total, deux cent quatre-vingt-quatre jeunes ont participé à l'un des huit Nanodébats qui se sont échelonnés sur trois semaines, au printemps 2007, dans trois villes du Québec (Rimouski, Québec et Trois-Rivières). Les participants étaient âgés de 17 à 21 ans et les deux tiers étaient de sexe féminin.

Le déroulement

Le déroulement des Nanodébats s'inspirait des Publi-Talks-organisés par le Centre d'évaluation des choix technologiques (TA-SWISS) pour le Conseil suisse de la science et de la technologie (CSST). Les Nanodébats comportaient trois périodes d'une heure et duraient donc au total trois heures. L'activité débutait par une conférence d'une heure présentée par un expert, était suivie d'une période de discussion en atelier animée par un jeu et se terminait en assemblée plénière par la formulation d'une synthèse des travaux en équipe. Une brève introduction présentée par l'animatrice amorçait la séance, et les dix dernières minutes étaient consacrées à l'évaluation du nanodébat au moyen d'un questionnaire.

La première période était consacrée à l'initiation scientifique des jeunes aux nanotechnologies. Un expert prononçait une conférence d'une durée de 30 à 40 minutes, accompagnée d'un diaporama sur la définition des nanotechnologies, leur utilité et les impacts de certaines de ces technologies. Une période de questions suivait la conférence. Les experts ont confié vouloir démythifier le sujet en s'attaquant aux préjugés et même à certaines utopies que génèrent les nanotechnologies. Ils ont manifesté une certaine réticence à aborder les dimensions éthiques ou à spéculer sur l'avenir et les impacts éventuels des nanotechnologies, préférant s'en tenir à la présentation de faits connus et scientifiquement étayés.

Pendant la deuxième heure des Nanodébats, les jeunes étaient invités à cerner leurs préoccupations et

à développer une attitude critique envers les nanotechnologies. Pour cette période, le matériel et la procédure du jeu DECIDE ont été utilisés. Conçu pour alimenter une discussion en petit groupe de six personnes, ce jeu comporte plus d'une cinquantaine de cartes présentant des informations, identifiant des dilemmes ou suggérant des interventions reliées à la tâche. Il a permis aux membres de l'équipe d'énoncer une position commune à l'égard des nanotechnologies: le groupe est-il favorable ou défavorable au développement des nanotechnologies, quelles sont les conditions d'encadrement nécessaires, quelle est la responsabilité du public et quelle devrait être la place du dialogue public dans ce domaine? Voilà quelques-unes des questions abordées par le jeu. Un secrétaire désigné devait noter la position du groupe et en faire part à l'ensemble de la classe pendant la troisième période du nanodébat. Enfin, c'est au cours de la troisième période, soit de la troisième heure, des Nanodébats que les porte-parole des ateliers ont fait un rapport, en plénière, du résultat des discussions en équipe.

Par ailleurs, un questionnaire d'une dizaine de minutes a été distribué aux étudiants afin de recueillir des informations concernant la qualité du processus de délibération et l'impact des Nanodébats sur le développement des compétences civiques et scientifiques. Ces deux dimensions ont été évaluées à partir de sept facteurs, qui ont inspiré la formulation des 36 énoncés du questionnaire. Les quatre facteurs suivants ont trait à la qualité du dialogue: la qualité des échanges avec les experts, la qualité du dialogue entre les jeunes, la qualité du climat et l'appréciation du processus d'animation. Du côté du développement des compétences civiques et scientifiques, trois facteurs ont inspiré la formulation des énoncés, soit la qualité de l'information transmise, l'apprentissage (degré d'acquisition de connaissances) et l'engagement civique (désir de s'informer davantage et de poursuivre le débat).

Un débat nécessaire

L'analyse des rapports d'ateliers (une trentaine pour les huit Nanodébats) et des discussions en séance plénière témoigne des préoccupations des jeunes à l'égard des nanotechnologies. Ces derniers ont manifesté en premier lieu un grand intérêt pour les impacts positifs et négatifs des nanotechnologies sur la santé; en deuxième lieu, des préoccupations pour l'environnement; en troisième lieu, des préoccupations pour la répartition des risques et des bénéfices entre les riches

et les pauvres et, en quatrième lieu, un souci pour l'encadrement et le contrôle du développement des nanotechnologies.

Selon les membres d'un atelier, les étudiants se «sentent directement concernés [parce que ce] sont des thèmes qui nous touchent directement ou indirectement dans notre vie de tous les jours. Par ailleurs, les thèmes choisis sont en lien avec des débats actuels. «C'est l'avenir! Le pilier du futur de l'homme. Nous croyons que la nanotechnologie créera le même boum que l'Internet. Cette nouvelle technologie touche une infinité de domaines, elle est donc essentielle à l'homme pour sa survie ou l'amélioration de sa condition de vie», ainsi que le rapporte un participant d'un autre atelier. Pour un autre encore, les nanotechnologies «vont devenir aussi banales que la TV ou l'ordinateur».

Bien que les participants aient manifesté en général un fort enthousiasme, certains jeunes, qui se disent «impressionnés par le génie humain», expriment leurs craintes ainsi: «Nous éprouvons de la crainte face à l'inconnu et aux multiples risques qui pourraient se révéler très graves et irréversibles. En effet, nous avons eu des expériences du même genre dans notre histoire: rappelons-nous Hiroshima. L'homme qui a soif de pouvoir peut être capable d'utiliser les plus grandes innovations, créées dans le but de faire avancer, afin de détruire. L'innovation a deux visages, et nul ne peut s'assurer qu'elle sera utilisée à bon escient.»

Conscients des risques à l'égard des nanotechnologies, les jeunes ont demandé que leurs effets soient mieux évalués et contrôlés et que leur développement soit placé «entre de bonnes mains». Ils ont également exprimé une ambivalence concernant le rapport de l'homme à la nature: jusqu'où doit-on prolonger la vie, dans quelles conditions serait-il contre nature de prolonger la vie? Voilà quelques questions qui justifiaient, à leurs yeux, l'importance d'un débat public sur l'avenir des nanotechnologies.

Un niveau de satisfaction élevé

L'analyse des données révèle que les objectifs des Nanodébats ont été atteints, tant du point de vue de la qualité du dialogue que du point de vue du développement des compétences civiques et scientifiques, et que le niveau de satisfaction général est élevé.

Le score moyen de 3,66 (sur une échelle de 1 à 5) et l'écart-type de 0,51 montrent que l'évaluation globale des Nanodébats par les participants est unanimement très positive. Si le niveau de satisfaction général est

élevé, la comparaison des résultats affichés par les huit groupes ayant participé aux Nanodébats révèle quelques différences en fonction de certains facteurs. Les données recueillies nous permettent de mesurer l'impact de trois variables sur le degré d'appréciation du nanodébat, soit l'âge moyen du groupe, le pourcentage d'étudiants du groupe inscrits dans un programme scientifique et le pourcentage de femmes et d'hommes dans chacun des groupes.

Il existe une corrélation positive moyenne (52 %) entre le nombre d'étudiants inscrits dans un programme scientifique et le score du groupe, c'est-à-dire que plus le pourcentage d'étudiants inscrits dans un programme scientifique (sciences pures, sciences de la nature et sciences infirmières est élevé, plus le score global du groupe a tendance à s'élever. On peut supposer qu'une meilleure connaissance et un intérêt plus grand pour les sciences accroissent la probabilité d'apprécier le nanodébat.

La mesure de la corrélation entre l'âge moyen d'un groupe et le score global aboutit à des résultats plus surprenants. En effet, l'analyse révèle une corrélation négative, de force moyenne (- 44 %), entre l'âge et l'appréciation des Nanodébats. Certains groupes plus âgés sembleraient moins apprécier l'expérience ! Les attentes des groupes plus âgés seraient-elles différentes ? Ces derniers seraient-ils moins disposés à participer à une activité comportant des aspects ludiques, comme dans la deuxième période du nanodébat ? Ce résultat intrigant mériterait une attention particulière lors de recherches subséquentes. Cela suggère néanmoins qu'il est nécessaire d'adapter le style de l'activité au groupe d'âge. Finalement, si le programme d'étude et l'âge ont un impact moyen sur l'appréciation des Nanodébats. Par contre, l'effet du genre semble faible ou nul si l'on compare le niveau de satisfaction exprimé par les femmes (3,67) à celui affiché par les hommes (3,66).

L'acquisition de connaissances et de compétences civiques

Les résultats obtenus dans le cadre de l'étude témoignent de l'impact positif des Nanodébats sur le développement des compétences civiques des jeunes, qui affirment être mieux renseignés et avoir une opinion mieux éclairée et qui, dans certains cas, désirent poursuivre les discussions et s'engager davantage.

Si l'on classe les sept facteurs du modèle d'évaluation en fonction de la moyenne obtenue, du score le plus élevé au score le plus faible, on obtient le classement

suivant : la qualité des échanges avec les experts, la qualité de l'information et l'appréciation de l'apprentissage obtiennent les scores les plus élevés, alors que la discussion avec les jeunes, le climat, le processus d'animation et l'engagement citoyen obtiennent des scores légèrement inférieurs. Ces résultats renforcent l'impression que les facteurs associés aux aspects pédagogiques (transmission de l'information et apprentissage) dans un contexte collégial sont susceptibles de générer un plus haut niveau de satisfaction que les facteurs associés à la délibération. Ces résultats, pour autant que les échelles de mesure des différents facteurs soient comparables, confirment qu'il est plus aisé de transmettre des informations que de susciter l'engagement citoyen, à plus forte raison dans un milieu scolaire. Il est cependant avéré que l'accès à une information pertinente et de qualité est un préalable à l'engagement citoyen.

* * *

Les objectifs des Nanodébats 2007 ont été atteints : les participants se sont montrés très satisfaits de la qualité de l'information obtenue ainsi que de la période d'échange avec les experts. Selon leur appréciation de l'événement, ils ont acquis de nouvelles connaissances et cheminé vers l'élaboration d'une opinion commune. Le développement des compétences civiques, qui repose sur la capacité de participer à un débat public et la volonté de poursuivre plus loin, figure également parmi les résultats des Nanodébats. Comme l'illustre l'analyse des résultats, la qualité de l'information est en lien avec l'apprentissage, et l'apprentissage est corrélé avec l'engagement citoyen. Le développement de compétences civiques et scientifiques, la capacité à énoncer une opinion éclairée.

À la lumière des réponses aux questionnaires et des notes d'observation prises lors de la préparation et du déroulement des Nanodébats, on peut dégager quelques pistes pour améliorer ce type d'activité.

Le climat et le déroulement de l'activité semblent des facteurs déterminants du degré de satisfaction des différents groupes et méritent que l'on y accorde une attention particulière afin d'assurer la réussite de l'activité. Bien que les jeunes aient apprécié le processus d'animation, il y aurait lieu d'améliorer les consignes relatives aux discussions en atelier et, dans la mesure du possible, il faudrait allouer plus de temps à la plénière pour qu'un véritable débat émerge. Cet objectif pourrait être atteint en réduisant le temps réservé à l'échange avec les experts et à la discussion

EXPÉRIENCES QUÉBÉCOISES

en équipe et en révisant la tâche et les outils utilisés à cette étape.

Du côté du contexte des Nanodébats, l'inclusion de l'activité dans le cadre d'un cours de philosophie s'est avérée appropriée et la collaboration avec l'enseignant, essentielle à la réussite de l'activité. Cette collaboration, qui a été acquise par l'INM dès le départ, est certainement l'un des facteurs qui a contribué le plus à la réussite du programme Jeunes, science et démocratie 2007.

L'analyse des résultats confirme tant la qualité de la méthode que l'impact positif de l'activité sur le développement des compétences civiques et scientifiques des participants. On peut en conclure que la formule de l'INM, « informer, débattre et proposer », est une formule gagnante pour animer la participation citoyenne et délibérative.

Mireille Tremblay

19

La conférence citoyenne sur la biométrie

L'Institut du Nouveau Monde (INM) organisait une Conférence citoyenne sur la biométrie et la sécurité au printemps 2006 dans le cadre de son programme Jeunes, science et démocratie. Cet événement a réuni pendant deux fins de semaine de jeunes citoyens qui ont échangé avec des experts, délibéré et formulé des recommandations afin de promouvoir et de protéger l'intérêt public dans le domaine de la biométrie et de la sécurité. Dans les prochaines pages, nous décrivons la préparation, le déroulement et les principaux résultats de cette activité.

Le contexte

La biométrie vient du grec et signifie littéralement « mesure du corps humain ». C'est une technologie qui permet l'analyse mathématique des caractéristiques d'une personne à des fins d'identification ou d'authentification. Il existe différents types de biométrie :

- La biométrie morphologique s'intéresse aux formes des organes (main, visage, œil, oreille, etc.), qui présentent l'avantage de peu évoluer dans le temps. On l'utilise beaucoup à des fins d'identification (passeports).
- La biométrie biologique renvoie à l'analyse d'éléments biologiques tels que le sang, la salive ou l'ADN. Parce qu'elle est très fiable, elle est souvent employée dans un contexte judiciaire.
- La biométrie comportementale analyse par exemple notre voix, notre démarche, la dynamique de notre signature ou encore notre vitesse de frappe sur un clavier d'ordinateur. Ces technologies sont relativement nouvelles, aussi suscitent-elles d'importantes réserves. De plus, nos comportements peuvent être affectés par notre état de santé (un mauvais rhume) ou notre état émotionnel (stress). La biométrie comportementale s'avère donc moins fiable que les biométries morphologique et biologique.

L'usage de plus en plus populaire des nouvelles technologies biométriques, plus particulièrement à des fins de sécurité publique, a fait l'objet d'un nombre croissant d'articles ou de reportages. Les attentats du 11 septembre 2001 aux États-Unis ont eu un impact majeur dans l'histoire du développement de ces technologies. La dernière décennie a vu croître les préoccupations en matière de sécurité sur le plan international. La protection des frontières, la sécurité des entreprises privées et des systèmes informatiques nationaux ou encore la protection des personnes, de leurs biens et de leur domicile ont fait couler beaucoup d'encre. La biométrie se décline maintenant en une myriade d'applications : contrôle de l'accès informatique, identification de victimes d'accidents ou de catastrophes naturelles, repérage de criminels, etc. Malgré leur médiatisation, ces technologies semblent encore peu connues de la population. De plus, l'usage de la biométrie soulève des inquiétudes d'ordre éthique relatives aux droits des personnes et au respect de la vie privée. C'est pourquoi un débat public est souhaitable.

Fort de ce constat, l'INM a organisé une conférence citoyenne afin que des jeunes comprennent mieux les enjeux liés à la biométrie et à la sécurité, qu'ils saisissent les principaux défis inhérents à ce domaine et qu'ils formulent des recommandations qui servent l'intérêt de la population.

La formule de cette conférence citoyenne sur la biométrie inspirée du panel citoyen ou conférence de consensus, qui s'apparente au jury citoyen. Introduire le point de vue du citoyen dans un débat d'intérêt public malgré la complexité des enjeux et leur teneur scientifique en donnant la parole à de jeunes citoyens, voilà le but de la Conférence citoyenne sur la biométrie et la sécurité. L'instauration d'un rapport plus démocratique entre le pouvoir politique, les citoyens et les experts apparaît comme un excellent moyen pour atteindre cet objectif. Dans le cadre de la conférence

citoyenne, les membres devaient acquérir les connaissances requises pour appréhender la situation, se faire une opinion sur le sujet grâce aux échanges avec des experts et, après délibération, formuler des recommandations présentées sous la forme d'un rapport consensuel.

Comme pour le Jury citoyen sur les études cliniques, la Conférence citoyenne sur la biométrie et la sécurité s'est déroulée sur plusieurs semaines. La conception de l'activité, le recrutement des citoyens, la tenue de la conférence et la rédaction du rapport final ont requis des mois de travail.

La préparation de la conférence

Avant la tenue de la conférence, une équipe a œuvré à sa préparation en planifiant l'ensemble des travaux, en recrutant les membres de la conférence, en sollicitant les experts, en rédigeant et en publiant un dossier sur la biométrie et en prévoyant l'organisation logistique et l'évaluation de la conférence.

Un guide a familiarisé les participants avec le thème et les enjeux du débat avant la tenue de la conférence. Ce guide comportait quatre sections : la première répondait à la question « Qu'est-ce que la biométrie ? », la deuxième portait sur l'utilisation et les différentes applications des technologies biométriques, la troisième contenait des renseignements sur leur encadrement législatif et leurs enjeux éthiques et, finalement, un lexique renseignait le lecteur sur des termes et des notions spécifiques à la biométrie. Le guide exposait également le déroulement prévu de l'activité, en termes d'horaire, d'animation et de tâches.

Le recrutement des membres de la conférence s'est fait par lettre auprès de tous les anciens participants des aux écoles d'été de l'INM ainsi qu'auprès d'organismes jeunesse. Les volontaires devaient remplir un questionnaire recueillant des renseignements personnels et des informations concernant leur connaissance du sujet et leur motivation à participer.

Neuf personnes ont constitué le panel de citoyens, soit six femmes et trois hommes, âgées de 15 à 30 ans, provenant de cinq régions du Québec. Huit des neuf panélistes étudiaient au cégep ou à l'université, la plupart en sciences humaines. Six panélistes affirmaient connaître le sujet. L'intérêt, la curiosité, le besoin d'en apprendre davantage sur la biométrie constituaient une première source de motivation. La conscience de leurs responsabilités et le désir d'agir en tant que citoyens responsables les incitaient également à participer. Ainsi,

une personne mentionnait son désir de s'impliquer davantage, d'être entendue, d'influencer d'autres personnes, bref de peser dans le débat public. La plupart des panélistes étaient engagés bénévolement au sein de mouvements sociaux. Presque tous manifestaient une certaine inquiétude ou méfiance à l'égard de la biométrie, dont ils voulaient mieux saisir l'utilité, les risques et les périls. Les jeunes participants étaient donc intéressés par le sujet, socialement engagés et désireux d'exercer activement leurs responsabilités de citoyens.

Le déroulement

Quatre phases distinctes ont ponctué le déroulement de la conférence citoyenne : familiarisation avec le thème de la conférence, formulation des questions destinées aux experts, échanges avec les experts, adoption de recommandations.

Les membres de la conférence ont bénéficié du soutien d'une animatrice tout au long des deux fins de semaines pour la réalisation de leur mandat ainsi que pour la rédaction du rapport final. Soutenir le groupe dans le choix des modalités de travail et des procédures de délibération, octroyer le droit de parole, s'assurer de la contribution de tous, maintenir un climat propice à la réalisation du mandat et animer les échanges avec les experts figurent parmi les tâches assumées par l'animatrice pendant la conférence citoyenne.

Pendant la première journée, les panélistes ont pu faire connaissance, se familiariser avec le déroulement et les objectifs de la conférence citoyenne, s'informer au sujet des aspects techniques et éthiques de la biométrie et s'appropriier les différents enjeux du débat.

Plus précisément, l'avant-midi a d'abord été consacré à un tour de table pour que les membres de la conférence citoyenne se présentent, puis à une première conférence suivie d'une période de questions sur les aspects techniques de la biométrie. L'après-midi a commencé par une autre conférence suivie d'une discussion sur les enjeux éthiques de la biométrie. Une synthèse animée par un vulgarisateur scientifique a clôturé cette première journée de façon à ce que la compréhension des informations transmises soit vérifiée.

Pendant la deuxième journée de la conférence citoyenne, les membres, ont travaillé à huis clos avec pour tâche de s'approprier l'information transmise, de définir leurs préoccupations, de cerner les zones d'ombre et de formuler des questions susceptibles d'alimenter les échanges ultérieurs avec les experts.

Dans le courant de l'avant-midi, les membres ont choisi leurs méthodes de travail. Ils ont opté, après délibération, pour une séance de *brainstorming* afin de dégager les grands enjeux. À cette séance ont succédé une période de discussion en plus petits groupes qui a débouché sur la formulation des questions à transmettre aux experts, puis une séance plénière où tous les membres ont pris connaissance des propositions des sous-groupes, les ont évaluées et reformulées le cas échéant afin de finaliser la liste des questions à soumettre aux experts.

Dans l'après-midi, quatre thèmes regroupant les questions apportées par les sous-comités ont été retenus, soit l'utilisation de la biométrie, l'encadrement de la biométrie, l'évaluation des impacts et des effets des pratiques biométriques et, enfin, ses dimensions éthiques. Le reste de l'après-midi a été consacré au choix des experts auxquels seraient adressées les questions retenues, ainsi qu'à la désignation des membres chargés d'interroger ces experts.

Pendant la troisième journée de la conférence (soit la première journée du deuxième week-end), les panélistes ont interrogé les experts et discuté avec eux. Pour chacune des quatre périodes de questions et d'échanges, d'une durée de 90 minutes, deux membres de la conférence citoyenne étaient responsables d'interroger les deux experts désignés, puis n'importe quel membre du panel pouvait formuler une question et l'adresser à l'expert de son choix.

Concernant le thème de l'utilisation des technologies biométriques, six enjeux ont fait l'objet de questions auprès des experts, soit leur utilité, leur efficacité, l'engouement qu'ils suscitent, les risques, la confidentialité et le contrôle qu'exerce l'État sur leur développement. Le thème relatif à l'encadrement du développement et de l'usage des technologies biométriques a suscité des questions sur les enjeux suivants: le rôle du Commissaire à la protection de la vie privée, les normes internationales, les lacunes de l'encadrement au Québec, le rôle de l'État et les responsabilités citoyennes. Pendant la troisième période de questions à propos des impacts sur l'individu et la société ont été abordés les enjeux du vol d'identité, du risque d'erreurs, de l'atteinte à la vie privée, de la surveillance au travail, de la gestion des risques, de la criminalité et du principe de précaution. La dernière période de questions portait sur le thème de l'éthique et des choix moraux. Les enjeux suivants y ont été soulevés: la diversité des enjeux éthiques, la liberté versus la sécurité, l'illusion de la sécurité, le remplacement de l'homme par la machine, la marchan-

disation de l'information, l'atteinte à la démocratie et la responsabilisation des individus et de la société.

Les membres de la conférence citoyenne ont donc interrogé les experts sur une grande diversité d'enjeux, plusieurs questions témoignant de leurs inquiétudes à maints égards. En réponse à ces interrogations, certains experts se sont faits plutôt rassurants, alors que d'autres ont émis des réserves et recommandé une attitude vigilante et le respect du « principe de précaution » en rappelant que, dans le doute, il est préférable de s'abstenir.

C'est lors de la quatrième journée de travail que les membres de la conférence citoyenne ont délibéré, d'abord en petits groupes, puis en plénière, pour retenir 13 recommandations, qui ont ensuite été regroupées autour de quatre objectifs. Cette tâche a nécessité une demi-journée. Voici les objectifs retenus :

- 1) améliorer l'encadrement juridique de la biométrie (révision législative, élaboration d'un cadre juridique international) ;
- 2) améliorer les procédures d'autorisation, d'implantation et de suivi des technologies biométriques en révisant les responsabilités du Commissaire à la protection à la vie privée, en instaurant une certification des fournisseurs, en générant des normes de déploiement et en assurant une suivi et une évaluation de l'utilisation ;
- 3) améliorer la gestion et la surveillance au sein des organisations par l'implantation de processus de normalisation et de suivi en entreprise ;
- 4) promouvoir la recherche, l'information et le débat public par le développement de la recherche, la diffusion des résultats, la création de sites Internet et la mise sur pied d'un comité de réflexion multidisciplinaire impliquant des citoyens.

Développement de compétences et engagement

Les objectifs du projet ont été atteints, puisque les membres de la conférence ont réussi à formuler des recommandations et à rédiger leur rapport. Celui-ci a été transmis, tel que prévu, au ministère du Développement économique et de l'Innovation.

Les membres ont exprimé une très grande satisfaction concernant tous les aspects du processus; ils ont pu s'approprier des enjeux relativement complexes en échangeant avec des experts; ils se sont senti mieux informés et ont exprimé leur désir poursuivre leur engagement civique.

Une grande satisfaction

La satisfaction des membres de la conférence citoyenne a été évaluée au moyen d'un questionnaire. Ils ont exprimé un niveau très élevé de satisfaction à l'égard des différents aspects de leur expérience citoyenne. Les éléments qui génèrent le niveau de satisfaction le plus élevé sont ceux que l'on peut associer au processus de participation citoyenne : appréciation générale de la conférence et des discussions sur les enjeux de la biométrie, expression des idées personnelles, expérience de la participation publique. Le processus d'apprentissage et d'appropriation des enjeux vient en deuxième : qualité de l'information, diversité des points de vue, évolution personnelle, qualité du guide de participation. La qualité des échanges avec les experts occupe la troisième position avec cependant un niveau de satisfaction qui demeure élevé. De plus, les commentaires écrits ou les propos échangés au cours de la conférence citoyenne confirment la grande satisfaction des membres.

Des citoyens plus éclairés

Les membres de la conférence estiment avoir beaucoup appris au cours de cette expérience, malgré la complexité des enjeux en cause. Comme l'affirme un des participants, « c'est plutôt facile de s'instruire sur un sujet et de pouvoir donner son opinion dans une perspective citoyenne dans un cadre comme celui-là... nous devrions le faire plus souvent en tant que société », ou encore « cette méthodologie permet de s'approprier rapidement un sujet et accélère notre réflexion, tant par l'interaction avec les experts que par l'interaction avec les participants ».

Tous affirment se sentir plus concernés qu'auparavant par les enjeux éthiques dont ils ont pris connaissance. Ils déclarent avoir acquis de nouvelles connaissances, ils se sentent plus en mesure d'évaluer l'utilité ou les dangers de la biométrie. Une personne déclare : « J'y ai beaucoup appris. Je me suis développé et j'ai articulé une position informée et critique sur la biométrie. » Une autre personne explique : « Je garde toujours la même perception que la biométrie peut être utile et qu'elle comporte des dangers aussi. Par contre, la conférence m'a permis de mieux articuler cette pensée et d'avoir une vision plus large et approfondie du sujet. »

S'ils ont acquis de nouvelles connaissances et s'ils ont pu se faire une opinion plus éclairée sur le sujet, plusieurs avouent avoir changé d'attitude sur les nouvelles technologies biométriques. Comme l'affirme un

membre, la conférence « a modifié ma perception générale de la biométrie ; je croyais dur comme fer que ce n'était pas une technologie obligatoire ni même utile, qu'on pouvait très bien s'en passer et qu'on devrait s'en passer. Je vois maintenant qu'il y a plusieurs utilités à cette technologie et qu'elle peut être très utile à d'autres fins que la sécurité ». Un autre participant confie qu'« au terme de l'expérience, je dois reconnaître que j'ai entrevu des applications qui peuvent être raisonnables dans certains cas ».

Ce changement d'attitude a été perçu par les conférenciers et les experts. L'un d'entre eux souligne qu'« il semblait y avoir un courant de pensée dominant quant aux dangers de la biométrie... Finalement, le panel des jeunes semble avoir retenu qu'il peut y avoir des déploiements qui se justifient, particulièrement lorsque des mesures visant à mitiger les risques sont adoptées ».

« En somme, je retiens que la conférence citoyenne apparaît comme un bon moyen pour faire participer des non-initiés à des délibérations efficaces sur des sujets complexes », comme l'exprime un des membres. La conférence citoyenne semble également un excellent outil « d'éducation à la citoyenneté », puisque, comme l'exprime l'un des membres, « je me sens concerné par l'enjeu de la participation citoyenne... je m'interroge sur la place que peut prendre le citoyen dans la régulation des applications des technologies biométriques ». Certains désignent alors ce type de conférence comme « une expérience remarquable ».

Une expérience à renouveler

Les commentaires exprimés par l'ensemble des membres de la Conférence citoyenne sur la biométrie et la sécurité mènent à la conclusion qu'ils se sont approprié le sujet et qu'ils s'en sont fait une opinion plus éclairée. La conférence citoyenne est certainement un excellent outil pour atteindre l'objectif initialement formulé de participation des citoyens au débat public.

La conférence sur la biométrie est apparue comme une expérience très positive, enrichissante et satisfaisante, tant pour les membres que pour les experts. À ce titre, cette activité mérite d'être répétée parce qu'elle contribue au développement des compétences civiques des participants, soit l'ensemble de leurs habiletés, de leurs attitudes et de leurs connaissances qui soutiennent la participation citoyenne et démocratique.

Mireille Tremblay

Troisième partie

Boîte à outils

Un guide pratique des méthodes de participation

Comment faire participer les citoyens aux débats liés aux grands enjeux scientifiques actuels ? Pour atteindre cet unique objectif, il existe de très nombreuses façons de procéder.

Parmi les dizaines de méthodes développées au fil des années, nous en avons recensé 18, particulièrement adaptées, nous semble-t-il, à l'élargissement du dialogue entre science et société. Certaines servent à briser la glace avant de lancer un débat, d'autres à établir les priorités et les valeurs des participants, d'autres à créer un dialogue entre deux mondes – celui des experts et celui des citoyens profanes –, d'autres enfin à établir un consensus sur un sujet controversé.

Afin d'être utiles et pertinentes, les fiches méthodologiques que nous présentons ici détaillent à la fois les ressources nécessaires et les processus employés pour atteindre le but fixé. Chacun pourra ainsi trouver la ou les méthodes adaptées à ses préoccupations et faire les meilleurs choix en fonction de ses objectifs et des moyens – humains, logistiques ou financiers – à sa disposition.

La boîte à outils est divisée en cinq parties. Elle s'ouvre sur les méthodes uniquement consultatives : les sondages et leur version moderne, les consultations électroniques.

Dans un deuxième temps sont explorées les méthodes dites participatives. Dans les événements qui les mettent en œuvre, les citoyens ne se contentent pas de donner leur opinion : ils sont appelés à prendre une part active au débat. Ils sont, si l'on peut dire, en mission : celle-ci peut consister à faire émerger un consensus sur une question controversée ou à établir des recommandations à l'intention des décideurs.

Les méthodes présentées dans la troisième partie sont elles aussi participatives, mais elles ont la particularité de s'appliquer à des enjeux de long, voire de très long terme. La méthode de l'atelier scénario et la démarche du *future search* visent toutes deux à trouver une réponse à la question suivante : que faire aujourd'hui pour prévenir un problème qui se posera demain ? Ces outils peuvent s'avérer particulièrement intéressants pour débattre d'enjeux liés par exemple au développement durable ou au réchauffement climatique.

Enfin, nous vous présentons, dans les quatrième et cinquième parties, des approches plus originales qui

peuvent soit être utilisées seules soit contribuer, en association avec d'autres méthodes, à une démarche plus globale. Dans les démarches du théâtre forum, du jeu de cartes DECIDE ou du caucus 4-6, la dimension ludique occupe une place importante. Ces activités peuvent facilement tenir lieu de brise-glace avant la tenue d'un événement délibératif pour permettre aux citoyens d'oser la parole citoyenne. Enfin, la boutique des sciences et le bar des sciences constituent des lieux d'échange privilégiés entre experts et profanes.

Comme la structuration de cette boîte à outils l'indique, toutes les méthodes présentées ici ne mettent pas en œuvre le même « arsenal citoyen ». En d'autres termes, les participants, selon les méthodes, sont appelés à jouer un rôle plus ou moins actif : peu actif dans le cas d'une simple consultation, très actif dans le cas, par exemple, d'un jury de citoyens. Nous avons donc évalué le degré de participation citoyenne de chacune des méthodes présentées en lui attribuant une note de 1 à 5 étoiles – ☆ ☆ ☆ ☆ ☆ représentant le plus gros effort de participation demandé aux citoyens.

L'évaluation du degré d'influence d'une méthode sur la décision politique aurait également été pertinente. Toutefois, cette donnée nous est apparue aléatoire dans la mesure où la prise en compte des résultats d'un exercice de consultation dépend largement non pas de la méthode, mais de la bonne volonté des commanditaires de l'expérience ou des décideurs. Les études de cas développées dans les première et deuxième parties de cet ouvrage rendent compte de cette réalité.

Enfin, malgré notre souhait de proposer des « recettes » faciles à comprendre et à reproduire, ces méthodes ne prennent de sens et ne produisent les effets recherchés que dans des contextes sociaux, éthiques ou scientifiques précis. Autrement dit, la même méthode ne produira pas le même effet dans un contexte ou dans un autre. Il est donc essentiel de garder le cap sur la finalité visée et d'analyser soigneusement le contexte dans lequel on agit avant de choisir l'une ou l'autre de ces méthodes.

Léonore Pion

Les méthodes consultatives

Les méthodes traditionnelles de sondage ont été développées d'abord à des fins politiques dans la première moitié du xx^e siècle, notamment par le statisticien et sociologue américain George Gallup. Depuis, les usages se sont multipliés et les techniques, raffinées. Trois en particulier ont été développées: le sondage en porte-à-porte, le sondage par la poste et le sondage téléphonique.

Le sondage présente l'avantage de donner rapidement un aperçu de l'opinion d'un groupe de citoyens sur un sujet précis.

Par contre, les opinions recueillies ne sont pas accompagnées des explications ou des raisonnements qui les sous-tendent. Rien ne permet de vérifier si les questions ont été bien comprises, et comprises de la même façon, par tous les répondants. Par ailleurs, il est

impossible de savoir de quelle information préalable disposent les répondants. Il est aussi possible que certaines réponses soient données au hasard, en réaction à la question ou pour faire plaisir au sondeur (biais de désirabilité sociale). Le sondage reste une affaire de professionnels aguerris à ces techniques.

Une consultation électronique est un moyen de consulter des citoyens sur un sujet précis par le biais d'Internet. Deux formes principales de consultation se déploient de plus en plus fréquemment sur Internet: le sondage en ligne (qui est différent du sondage en format fichier envoyé par courriel en pièce jointe) et le forum de discussion. La méthode Sémato Delphi, une méthode de consultation électronique hybride qui croise sondage et forum, permet quant à elle de construire des consensus sur des questions complexes.

1. Le sondage en porte-à-porte ☆

Choisissez cette méthode si...

- ...vous avez à traiter des questions difficiles (sexualité, jeu pathologique, etc).
- ...vous voulez montrer des objets ou faire essayer un produit aux répondants.

Comment ça fonctionne ?

Le sondeur se rend chez un répondant. Il lui pose des questions et inscrit ou enregistre ses réponses.

Force

Il permet un contact entre le sondeur et le répondant.

Faiblesses

- La technique est lourde et dispendieuse (le coût peut atteindre plusieurs milliers de dollars en main d'œuvre).
- Il faut former plusieurs enquêteurs pour assurer l'uniformité de son application.
- La construction d'un échantillon probabiliste, qui permet la généralisation des résultats d'un échantillon à l'ensemble de la population, est difficile; on se sert donc plus souvent de cette technique à des fins d'exploration ou d'évaluation.

2. Le sondage par la poste ☆

Choisissez cette méthode si...

...vous exigez du répondant un travail de réflexion ou de collecte de données. Les plus connus de ces sondages sont certainement les cahiers d'écoute de la radio et de la télévision effectués par BBM.

Comment ça fonctionne ?

Le sondeur a accès à des fichiers d'adresses postales. Il envoie par la poste un questionnaire aux répondants visés. En général, le questionnaire est accompagné d'un feuillet d'explication et d'une enveloppe retour préadressée et préimprimée.

Forces

La méthode est peu dispendieuse (les coûts sont liés à la préparation et à l'impression du questionnaire, aux envois postaux et au traitement des données recueillies) et ne nécessite pas une technologie imposante.

Faiblesses

- La durée de collecte des résultats peut être longue (± 2 mois) et aléatoire.
- C'est la technique qui a le taux de retour le plus faible : il faut faire des rappels postaux et téléphoniques pour inciter les répondants à retourner les questionnaires complétés.

3. Le sondage téléphonique ☆

Choisissez cette méthode si...

...vous voulez connaître l'opinion publique sur des questions d'actualité (politique, économie, questions d'ordre social ou moral).

Comment ça fonctionne ?

Pour un sondage probabiliste ayant une marge d'erreur de $\pm 5\%$, il faut réaliser entre 500 et 1 000 entrevues dans le laps de temps le plus court. Généralement, ce travail est confié à des instituts de sondage. Le coût varie de 5 000 à 20 000 \$ en fonction du nombre de questions.

Forces

- C'est la technique de sondage la plus rapide.
- L'achat de listes de numéros de téléphone est peu dispendieux (de 100 \$ à 150 \$ pour 1 000 numéros de téléphone).

Faiblesse

De plus en plus de gens délaissent les lignes fixes au profit des téléphones cellulaires, ce qui rend les échantillons plus difficiles à construire. En effet, on n'appelle pas une personne si celle-ci doit payer la conversation.

André Roy

4. Le sondage en ligne ☆

Choisissez cette méthode si...

- ...les citoyens que vous voulez consulter sont connectés à Internet et ont l'habitude de s'exprimer à partir d'un clavier d'ordinateur – le fait que de tels citoyens répondent ne doit pas nuire pas à la qualité de votre consultation.
- ...vous avez accès à une technologie adéquate pour concevoir le sondage et analyser les réponses.

Comment ça fonctionne ?

- S'il est très bref, du type « oui – non » ou « pour-contre », un sondage en ligne peut être intégré dans une page Web déjà existante. S'il est plus complexe ou comporte de nombreuses questions, il doit être conçu comme un site Internet spécifique. Sur le plan des communications, cette dernière méthode est efficace, car elle associe

directement une adresse Internet au sondage. Ce lien peut ensuite être repris sur le site de l'organisation commanditaire, dans les communiqués de presse et annonces relatives à la consultation.

- Il existe une multitude de logiciels de sondage en ligne, plus ou moins onéreux et faciles d'utilisation, qui permettent non seulement de concevoir un sondage, mais aussi d'analyser les réponses quantitatives : Semetex, Profil, SurveyMonkey, Modalisa, Ethnos, etc. Certains d'entre eux, comme Sémato, permettent aussi d'analyser les réponses qualitatives.

Conditions de réussite

- Il existe plusieurs guides de « bonnes pratiques » en matière de sondage en ligne, notamment dans un contexte commercial (marketing, branding, etc.). Ces

guides suggèrent par exemple de rédiger des sondages courts, avec des questions claires à choix de réponses fermées. Toutefois, dans le cadre d'une consultation sur des enjeux complexes, il n'est pas toujours possible de respecter ces recommandations, ce qui ne nuit pas nécessairement au succès du projet¹.

- Pour qu'un sondage en ligne produise des résultats intéressants du point de vue de la représentativité, de la diversité ou du nombre des répondants, il faut qu'il soit publicisé de manière adéquate (communiqués de presse, messages circulant sur Internet, messages postaux et courriel aux organismes impliqués, annonces dans les journaux ou à la télévision). Cette stratégie de communication est beaucoup plus essentielle que pour le sondage traditionnel.
- Le logiciel de sondage utilisé doit être très fiable. Il doit, par exemple, permettre de faire une copie quotidienne des réponses sur un serveur secondaire. La technologie doit être conviviale et souple afin d'aider les répondants dans leur tâche – en leur permettant par exemple de faire une pause entre deux questions sans perdre les données déjà inscrites. Elle doit aussi permettre aux concepteurs d'effectuer différentes manœuvres, notamment gérer des questionnaires, imposer certaines questions comme obligatoires, envoyer un accusé de réception, croiser des réponses au moment de l'analyse, etc.

Forces

- Un sondage en ligne est très accessible à un nombre illimité de répondants qui utilisent Internet. Ils peuvent y répondre en tout temps et même prendre leur temps pour le compléter. Un nombre élevé de répondants peut être atteint en quelques semaines si les conditions de réussite sont respectées.
- Un sondage en ligne n'implique pas de gestion d'adresses, de numéros de téléphone ou de personnel de sondage. Les réponses sont automatiquement numérisées et même classées et analysées, dans le cas de certains logiciels. Il y a moins de risques d'égarer des réponses ou de mal les retranscrire.
- Contrairement au sondage traditionnel, les opinions recueillies peuvent être accompagnées d'explications inscrites dans des espaces de commentaire libre. Une telle pratique nécessite toutefois d'importantes ressources au moment de l'analyse de ces commentaires ouverts.

Faiblesses

- Il n'est pas possible de contrôler la composition du groupe des répondants. N'importe quel internaute peut décider de répondre à un sondage qui ne lui est en principe pas adressé. Toutefois, grâce aux questions de type sociodémographique, il est en général possible d'exclure les « intrus » éventuels.
- Il est difficile de vérifier si une personne a répondu plusieurs fois au sondage. Certains logiciels permettent de retracer l'adresse IP des répondants, mais rien n'empêche une personne de répondre à partir de différents ordinateurs si elle le souhaite vraiment.

N'optez pas pour cette méthode si...

- ... vous visez un groupe très précis de répondants sans avoir les moyens de les solliciter de manière directe ou de mettre en œuvre une stratégie de communication les visant spécifiquement.
- ... vous souhaitez mener une démarche délibérative.

Variantes

Les nouvelles technologies ne cessent de se multiplier sur Internet si bien qu'il est très possible d'imaginer des formes de sondages en ligne faisant appel aux téléphones cellulaires dits « intelligents » ou à des logiciels comme Twitter pour lancer des questions simples à un grand nombre de personnes.

Par ailleurs, il existe aussi des outils permettant de créer et de diffuser largement des pétitions électroniques, un moyen efficace de faire connaître son opinion et de tenter d'influencer les pouvoirs publics. Le gouvernement britannique a d'ailleurs mis en place un site Internet offrant aux internautes la possibilité de créer de telles pétitions et de les soumettre, une fois signées, au premier ministre². L'organisation de la société civile internationale Avaaz³ ou celle des cyberacteurs⁴ s'efforcent également d'offrir à tous les citoyens du monde un moyen de lancer des campagnes d'opinion par le biais de pétitions, que ce soit sur les droits de la personne, les changements climatiques ou les OGM.

1. Le questionnaire électronique long et complexe sur la procréation assistée menée par la Commission de l'éthique de la science et de la technologie en 2008 a suscité 1066 réponses en trois semaines.

2. www.petitions.number10.gov.uk

3. www.avaaz.org/fr/about.php

4. www.cyberacteurs.org

5. Le forum de discussion électronique ☆ ☆

Un forum électronique de discussion est en général un site Internet (ou un espace au sein d'un site Internet) qui permet à des personnes d'inscrire leurs commentaires et de répondre aux commentaires formulés par d'autres internautes sur un sujet précis. La succession de ces commentaires crée ainsi un dialogue virtuel entre des personnes qui ne sont pas en présence les unes des autres, mais qui peuvent malgré cela discuter et même délibérer ensemble. Les forums de discussion sont désormais très nombreux sur Internet et peuvent traiter d'une multitude de sujets. Mais il est aussi possible de les utiliser pour consulter des citoyens sur certains sujets précis, de manière bien organisée. Un tel forum constitue alors une sorte de groupe de discussion virtuel.

Choisissez cette méthode si...

- ... vous souhaitez organiser une discussion ou une consultation sur un sujet précis entre des personnes qui ne peuvent être réunies et qui disposent d'un accès à Internet.
- ... vous n'avez pas besoin de résultats de type quantitatif, mais plutôt d'une gamme variée d'arguments et de positions.

Comment ça fonctionne ?

Il existe de très nombreux sites et logiciels permettant de créer des forums de discussion. Certains sites spécialisés offrent gratuitement un espace et des outils pour créer un forum de discussion, mais ils imposent en contrepartie de la publicité. Des logiciels libres permettent également de créer des forums sous forme de sites Internet, sans publicité. Un des premiers (créé en 2000) et des plus utilisés est le logiciel libre phpBB⁵, très facile d'utilisation. Ce type de logiciel permet de configurer un forum selon les besoins de son créateur : l'accès peut y être réservé à certains utilisateurs ou ouvert à tous, une inscription officielle avec adresse courriel peut ou non être exigée, les messages peuvent ou non être approuvés avant d'apparaître sur le forum, la durée de la discussion peut être limitée à une période donnée, etc. Cette souplesse permet d'utiliser un forum à des fins très variées : pour lancer des discussions exploratoires en faisant appel aux savoirs de tous ou pour débattre d'un sujet précis dans un groupe restreint.

Le forum de discussion en action

- Une fois le forum configuré, l'administrateur, qui peut aussi en être le modérateur, doit le rendre actif en y invitant des internautes (choisis de manière ciblée ou non), en lançant des sujets de discussion ou, minimalement, en inscrivant un message de bienvenue.
- Il peut aussi imposer un programme de discussion et instaurer des règles de fonctionnement.
- Il doit s'assurer de la qualité et de la pertinence des messages affichés selon les objectifs du projet, quitte à

détruire certains messages hors sujet ou à « bannir » des utilisateurs.

- Il peut, au besoin, vérifier l'identité des utilisateurs, leur niveau d'activité dans le forum ou leur capacité à réagir aux messages des autres utilisateurs, etc.

L'après-forum de discussion

À la fin de la période consacrée à cette discussion virtuelle, l'administrateur fait une analyse des messages et un bilan des principales discussions qu'il envoie aux participants.

Conditions de réussite

- L'administrateur du forum doit pouvoir identifier exactement la durée et le type de discussion qu'il cherche à susciter de manière à configurer adéquatement son forum. S'il souhaite contrôler l'identité des participants en fonction de certains critères (appartenance à un groupe, caractéristiques sociodémographiques), il devra configurer le forum de manière à pouvoir le faire.
- L'animation doit être appropriée aux objectifs de la consultation. Selon le guide d'animation d'un forum de discussion élaboré par l'Université Laval⁶, l'animation doit revêtir certaines dimensions afin de favoriser le succès de la consultation. En voici quelques-unes : échanger à partir d'un problème authentique ; tempérer les discussions enflammées ; s'adapter à la dynamique du forum ; demander aux participants de faire le point sur leurs apprentissages ; ou encore, amener le discours au-delà de l'opinion. Selon les cas, les interventions du modérateur peuvent être plus ou moins discrètes.
- L'administrateur/animateur doit disposer d'un équipement informatique fiable, incluant l'accès à un serveur, et bien maîtriser cette technologie.

Forces

- Un forum peut susciter des échanges riches et imprévus entre des participants éloignés les uns des autres de toutes sortes de manières (géographiquement, culturellement, socialement, politiquement, etc.)⁷.
- Les messages peuvent être archivés et servir de mémoire à tel ou tel débat public, consultable à volonté par tous les internautes. Les fonctions sophistiquées de recherche et d'indexation propres à certains forums sont très appréciées.

5. www.phpbb.com/

6. Christine Hamel et Stéphane Allaire, *Guide d'animation d'un forum de discussion*. En ligne : www.tact.fse.ulaval.ca

7. Par exemple, www.ourclimate.eu est un forum de discussion européen sur la législation à mettre en place pour faire face aux changements climatiques. Chaque pays a un forum de discussion modéré par un animateur national ; en outre, le site propose des informations autant sur les changements climatiques que sur l'état des débats dans les différents parlements européens.

- Un forum est peu coûteux à installer. Il exige seulement l'accès à un serveur et, au besoin, un peu d'aide technique à l'installation. Si le forum est modéré, il faut prendre en compte les heures de travail du modérateur, qui peut fort bien être le promoteur du projet.

Faiblesses

- La réussite d'un forum dépend de la participation qu'il réussit à susciter et de la qualité des interventions qui y sont faites. L'administrateur du forum a peu de contrôle sur ces deux dimensions.
- Seuls les personnes familiarisées avec Internet et habituées à y exprimer leurs idées peuvent profiter de cette forme de consultation.

N'optez pas pour cette méthode si...

... vous voulez contrôler étroitement le processus de consultation.

Variantes

Un forum de discussion par courrier électronique (liste d'envoi) est un réseau électronique d'échange qui circule à travers le réseau de courrier électronique. Les membres s'y abonnent gratuitement et reçoivent en retour les arti-

cles postés par les autres abonnés. Cette formule est toutefois de plus en plus souvent remplacée par des « groupes », tels les groupes Google, Yahoo! ou Facebook, où les internautes peuvent partager toutes sortes d'information et débattre de différents sujets. Plus informels que les forums de discussion générés par logiciel et sans les outils d'indexation et d'analyse de ces derniers, ils constituent toutefois des solutions de rechange très acceptables pour des groupes de citoyens sans grands moyens ou ne disposant pas d'accès à un serveur pour y installer un forum de discussion.

Il existe également des logiciels très spécialisés permettant la discussion et la délibération entre internautes autour de textes accessibles en ligne : c'est le cas du logiciel Comment⁸ ou, plus généralement, des wikis⁹ : ce type de site Internet permet non seulement de créer des pages Web de manière collaborative, mais aussi de discuter avec chaque auteur. Les sites de partage de fichiers vidéo comme YouTube ou Daily Motion permettent également la discussion d'un vidéo entre plusieurs commentateurs, de la même façon que des internautes peuvent débattre d'un texte affiché sur un blogue ou sur un site d'information par le biais de leurs commentaires.

6. Les consultations Sémato Delphi ☆ ☆

Il s'agit d'une version électronique de la méthode Delphi. Imaginée par des chercheurs de la Rand Corporation dans les années 1950, celle-ci a pour but de faire émerger, entre des parties prenantes ou des experts, un consensus solide sur une question complexe en vue d'aider les décideurs dans leurs choix. Le principe de base de cette méthode est de permettre aux participants de changer de position sur un sujet à la lumière de la position des autres personnes impliquées, tout en évitant les dérapages des techniques de persuasion et les rapports de forces souvent présents dans les discussions en face-à-face. La procédure consiste à organiser plusieurs rondes de consultation et à informer les participants des résultats de chaque tour avant le suivant. Le but est d'arriver à une position consensuelle.

Depuis les années 1950, la méthode Delphi a été déclinée de différentes manières dans toutes sortes de milieux. Avant l'arrivée d'Internet, elle était jugée longue et onéreuse. La procédure proposée ici, créée à partir du logiciel Sémato de l'Université du Québec à Montréal (UQAM), reprend, de façon simple et conviviale, l'esprit de cette méthode en l'adaptant à Internet¹⁰.

Choisissez cette méthode si...

- ... vous souhaitez consulter des acteurs ou des experts géographiquement éloignés dans le but de générer des

recommandations consensuelles et éclairées sur un sujet précis.

- ... vous n'avez pas besoin de données quantitatives, mais surtout d'arguments valides et convaincants pour accompagner des recommandations.

Comment ça fonctionne ?

- Une fois le thème, les objectifs et le public cible de la consultation définis, la première étape consiste, pour les administrateurs, à formuler une série d'énoncés (20 au maximum) pouvant servir de point de départ à la consultation. Ces énoncés, qui suggèrent des recommandations ou des scénarios possibles, peuvent découler d'une recherche documentaire approfondie ou d'entrevues préalables.
- Les administrateurs doivent ensuite recruter les participants, les former à la procédure et leur attribuer un « nom d'utilisateur » s'ils souhaitent être anonymes.

8. www.co-ment.net/

9. fr.wikipedia.org/wiki/Wiki

10. Pour plus de détails, voir le site www.com.ulaval.ca

La consultation Sémato Delphi en action

- Les participants sont invités à attribuer aux énoncés une cote de 1 à 9 – en fonction de la priorité ou de l'importance qu'ils leur accordent – et à justifier leur choix par une argumentation libre.
- Une fois la première ronde de consultation terminée – par exemple lorsqu'un nombre donné de participants a donné sa réponse ou au bout d'une période définie, le logiciel compile les cotes et génère un premier classement des énoncés, accompagnés des argumentations associées.
- Les participants prennent connaissance des résultats et sont invités à participer à une deuxième ronde de consultation. Le principe reste le même : ils donnent une nouvelle cote à chaque énoncé, soit en se ralliant au consensus qui s'est dégagé au premier tour, soit en maintenant une position distincte. La nouvelle argumentation qu'ils développent tient compte des arguments proposés par les autres participants. Il leur est aussi possible de suggérer un nouvel énoncé.
- Après la compilation des réponses, cette deuxième ronde de consultation peut confirmer les résultats du premier ou les transformer. On peut ajouter plusieurs autres rondes jusqu'à ce qu'un consensus clair soit dégagé.

Condition de réussite

La qualité de la formulation des énoncés soumis à la consultation est essentielle. Plus les énoncés proposés sont pertinents au regard du thème et reflètent adéquatement la diversité des points de vue, plus les partici-

pants apprécient l'exercice et sont enclins à le mener à terme.

Forces

- Cette procédure informatisée permet de compiler automatiquement les réponses et de les rendre accessibles de manière conviviale aux participants pour les tours suivants. La rapidité du processus permet de mener rondement ce type de consultation.
- Le coût est minimal. Les seules dépenses sont liées à l'ouverture du formulaire Sémato Delphi¹¹ (autour de 120 \$) et au temps nécessaire à la formulation des énoncés et au recrutement des participants.
- Le consensus sur les recommandations ou les scénarios prioritaires est accompagné d'une série d'arguments qui lui donne une réelle profondeur.

Faiblesses

- Cette procédure dépend de l'engagement des participants.
- Elle exige en outre une très bonne préparation des administrateurs tant pour la formulation des énoncés que pour le recrutement des participants.

Référence

De nombreuses informations sur les consultations sur Internet sont disponibles sur le site français de l'Observatoire des débats publics au www.debatpublic.net.

Florence Piron

11. semato.uqam.ca/guidexpert-ato/geadoc-delphi.asp

Les méthodes délibératives

1. Le sondage délibératif ☆ ☆

C'est une méthode de sondage qui, au lieu de se limiter à recueillir des réponses spontanées à une question, intègre une étape d'information sous forme de dialogue avec des experts et de délibération entre citoyens. Les réponses recueillies sont mieux informées, plus éclairées et, en ce sens, plus démocratiques. Cette méthode fonctionne en trois temps :

- 1) un sondage traditionnel (téléphonique ou en ligne) auprès d'un échantillon aléatoire et représentatif d'environ 1 000 personnes ;
- 2) de 200 à 600 sondés sont invités à participer à deux jours de délibération et d'échange avec des experts sur le thème du sondage ;
- 3) ces personnes répondent à nouveau au sondage.

Cette méthode a été mise au point à la fin des années 1980 aux États-Unis par le professeur de communication James Fishkin, actuellement directeur du Center for Deliberative Democracy de l'Université Stanford, et Bob Luskin de l'Université du Texas. L'équipe de James Fishkin a réalisé de nombreuses expériences de sondage délibératif dans différents pays (États-Unis, Canada, Bulgarie, Chine, Grèce, etc.) sur des thèmes incluant les choix énergétiques, les politiques de logement ou la citoyenneté. Des expériences impliquant plusieurs pays sont également en cours en Europe.

Cette méthode est disponible pour tous, mais l'autorisation des propriétaires est requise pour les événements qui mentionnent explicitement le nom de leur méthode. Les propriétaires pourraient aussi demander une rétribution, en plus des frais de séjour, si leur présence est souhaitée afin de donner de la crédibilité et du prestige à l'événement. On peut toutefois imaginer des démarches s'inspirant de ce concept, mais qui ne reprendraient pas l'intégralité de la méthode.

Choisissez cette méthode si...

- ... vous estimez que les réponses à un sondage traditionnel ne suffiront pas pour votre enquête.
- ... vous souhaitez recueillir l'opinion de citoyens mieux informés que la moyenne.

Comment ça fonctionne ?

- Temps requis :
 - Préparation : de 4 mois à 6 mois, selon l'ampleur du projet
 - Événement : 2 jours (en général une fin de semaine)
- Coût :
Élevé, en raison des frais de déplacement, d'hébergement et de compensation des participants (en général 300 personnes) et des experts. Si le sondage vise la population d'une ville, le coût en sera moins élevé que s'il vise une population régionale ou nationale.

Les participants

- Le commanditaire finance le projet et présente le thème du sondage.
- L'organisateur
 - Un institut de sondage ou un groupe de recherche, secondé au besoin par l'équipe du Center for Deliberative Democracy.
 - Organise le premier sondage, la délibération et le deuxième sondage.
 - Peut inviter les médias s'il le souhaite.
- Les citoyens
 - De 1 000 à 1 500 lors du premier sondage ; plusieurs centaines lors de la délibération et du deuxième sondage.
 - Représentent – par leur âge, sexe, appartenance ethnique, caractéristiques socioprofessionnelles et toute autre variable pertinente – toutes les composantes de la population concernée par le sujet à débattre.
- Les modérateurs (de 2 à 4 personnes)
 - Guident les délibérations des citoyens réunis en sous-groupes.
 - Professionnels capables d'instaurer une ambiance propice à la délibération et d'aider les groupes à formuler des questions s'adressant aux experts.

- Les experts (de 5 à 10 personnes)
 - Participent à la préparation du matériel d'information.
 - Aident les citoyens à comprendre le dossier en répondant aux questions lors des séances plénières.

La mise en route

- L'institut de sondage sonde un échantillon représentatif de 1 000 à 1 500 personnes sur une thématique particulière. Une partie seulement des répondants est invitée à participer aux deux journées de délibération.
- Quelques semaines avant la date prévue des délibérations, l'équipe organisatrice fait parvenir aux personnes choisies un document d'information clair, accessible et neutre présentant différents points de vue sur le thème du sondage. Ce document a été validé par des experts. Il permettra aux participants de se préparer aux discussions et servira de point de départ aux délibérations.

Le sondage délibératif en action

- Tous les répondants sélectionnés sont réunis pour deux journées de travail durant lesquelles ils participent en alternance à des séances de discussion en groupes d'une vingtaine de personnes et à des séances plénières où chaque groupe adresse des questions aux experts.
- À la fin du processus de délibération, les participants répondent de nouveau au sondage initial.
- Un sondage de contrôle peut être réalisé auprès des autres membres de l'échantillon initial. Ce dispositif permet de vérifier l'impact – ou l'absence d'impact – des deux journées de délibération sur les opinions exprimées.

L'après-sondage délibératif

Les résultats sont immédiatement communiqués aux médias.

Conditions de réussite

- L'échantillon initial doit être représentatif de la population.
- La division de ce groupe en sous-groupes hétérogènes doit être réalisée de manière à provoquer de réelles séances de délibération entre des personnes n'ayant pas *a priori* la même opinion.

Forces

- Parce que les réponses au deuxième sondage sont bien informées, les résultats peuvent plus légitimement servir de guide à la prise de décision.

- Le nombre et la représentativité des participants assurent la validité des réponses du point de vue statistique.
- Les sondages délibératifs sont très médiatisés. Dans la plupart des expériences menées jusqu'ici par le Center for Deliberative Democracy, les médias, notamment la télévision, étaient présents.
- Ces sondages constituent un bon moyen de constater l'impact de l'information sur la formation des opinions.

Faiblesses

- Le sondage délibératif exige d'importantes ressources en termes de temps, d'argent et de participants.
- Il ne permet pas d'obtenir des informations de type qualitatif.
- Même s'ils sont invités à délibérer, les participants ne peuvent que répondre aux questions formulées par les organisateurs et le commanditaire.

N'optez pas pour cette méthode si...

- ... vous avez besoin de résultats rapides.
- ... les citoyens en général ont une bonne connaissance du thème abordé.
- ... vos ressources financières sont limitées.
- ... vous souhaitez que les citoyens impliqués formulent des recommandations exprimant leurs préoccupations, comme dans le jury de citoyens ou la conférence de consensus.

Variante

Il est possible de mener un sondage délibératif de manière totalement virtuelle sur Internet. Le Center for Deliberative Democracy a par ailleurs créé une technologie qui permet aux personnes de dialoguer oralement en temps réel sur leur ordinateur. Dans le cas du projet *Dialogues in Democracy*, les séances de délibération orale en ligne ont duré une heure par semaine et ce, pendant quatre semaines. Le temps de parole était chronométré, et sur l'écran s'affichaient le nom de l'orateur ainsi que l'ordre de passage des orateurs suivants. Le logiciel utilisé permet en outre aux participants de poster leurs réactions aux propos des uns et des autres.

Référence

- Pour plus d'informations, voir le site du Center for Deliberative Democracy: cdd.stanford.edu/polls

Florence Piron

2. Le groupe de discussion ☆

Le groupe de discussion – ou entretien collectif – consiste en une discussion en petit groupe, animée par un modérateur, sur un sujet précis. Le but est de connaître les opinions et les valeurs de tous les participants, mais aussi la façon dont celles-ci se construisent. L'ambiance à l'intérieur du groupe est détendue, les participants ne sont soumis à aucune contrainte.

Cette méthode est issue du monde du marketing où elle a été développée dans les années 1950. Appliquée au départ dans le cadre des entreprises privées, elle est maintenant utilisée dans tous les secteurs d'activité et de recherche.

Choisissez cette méthode si...

- ... vous souhaitez vous faire une idée précise des différentes opinions sur un sujet précis au sein d'un groupe représentatif, mais que vous manquez de temps et de ressources pour effectuer un sondage ou une enquête.
- ... vous voulez générer des idées créatrices dans une ambiance détendue.
- ... vous voulez tester, évaluer ou réviser un programme.

Comment ça fonctionne ?

- Temps requis
 - Préparation : environ 1 mois
 - Événement : 2 heures
- Coût

De 0 à 5 000 \$, en fonction des ressources disponibles et des frais liés à la mobilisation des participants (honoraires, défraiement du transport, de l'hébergement). Le coût d'un groupe de discussion est d'autant plus faible que celui-ci s'insère dans un programme de recherche. On peut aussi réaliser des économies d'échelle en organisant plusieurs groupes de discussion sur le même sujet.

Les participants

- Le commanditaire

Institution publique ou privée (administration, université, fondation), organisme communautaire ou entreprise à l'origine du projet et qui le finance.
- Le comité d'organisation (2 ou 3 personnes)
 - Il est composé d'un administrateur et d'un ou deux chercheurs.
- L'administrateur
 - Prépare et envoie des documents d'information aux participants.
 - Organise la logistique de l'événement – notamment l'enregistrement audio ou vidéo des discussions.
- Le ou les chercheurs
 - Recrutent les participants et le modérateur.
 - Prévoient, avec le modérateur, le déroulement du groupe de discussion et définissent les questions à poser aux participants.

- Analysent les captations audio et vidéo ou la transcription écrite de la discussion.
- Rédigent le rapport final.
- Le modérateur (1 ou 2 personnes)
 - Animateur professionnel.
 - Ne doit pas connaître les participants.
 - Maîtrise le sujet abordé de façon à poser des questions pertinentes.
 - Doit, autant que faire se peut, se fondre au groupe.
 - Il évite, par exemple, de se démarquer par son style vestimentaire.
- Les personnes sondées (de 4 à 12 personnes)
 - Reflètent – par leur âge, sexe, appartenance ethnique, caractéristiques socioprofessionnelles et toute autre variable pertinente – toutes les composantes de la population concernée par le sujet à débattre. Ils peuvent aussi avoir été choisis parce qu'ils représentent des intérêts particuliers.
 - Idéalement, un groupe de discussion est composé de 7 ou 8 personnes : ce nombre assure le dynamisme et la richesse de la discussion, tout en permettant à chaque personne d'y participer.
 - Les participants ne se connaissent pas.

La mise en route

- Recrutement des participants
 - La première phase du recrutement peut se faire de différentes façons : annonces dans les journaux, affiches dans des lieux publics pertinents, envoi d'un courriel dans des forums de discussion en ligne, etc. Les citoyens sont alors invités à « donner leur avis sur une question », et non à « participer à un groupe de discussion ». L'annonce doit indiquer clairement le lieu et le moment de la rencontre ainsi que les honoraires et la politique de remboursement des frais de déplacement.
 - La seconde phase du recrutement a lieu au moins deux semaines avant la date prévue pour la tenue du groupe sonde. Dans les lettres personnalisées qui leur sont envoyées, les participants sont invités à confirmer leur participation. Ils reçoivent de l'information sur le thème de la discussion et sur les modalités pratiques de la rencontre.
 - Les personnes en charge du recrutement ont intérêt à cibler des gens qui s'expriment facilement.
- Préparation des questions
 - Les questions doivent être claires, courtes et formulées de façon simple. Préférer les questions ouvertes, qui nécessitent une réponse développée. Prévoir des questions contextuelles (« Que feriez-vous si... ? ») et une question pour clore la discussion.
 - L'ordre des questions doit être déterminé, mais la structure de l'entretien doit être souple de façon à respecter la spontanéité des discussions.

Le groupe de discussion en action

- Démarrage
 - Le groupe sonde se déroule dans un lieu neutre. Les chaises sont disposées en cercle de façon à ce que tous les participants puissent se voir. Le modérateur veille à placer près de lui les participants les plus bavards et à maintenir un contact visuel avec les plus réticents.
 - Une fois tout le monde installé, il identifie le commanditaire et explique le sujet de la discussion et l'objectif de la rencontre. Il invite les participants à s'exprimer librement et leur précise qu'aucun nom ne figurera dans le rapport final.
 - Il leur explique également les règles de base du groupe de discussion : les participants ne doivent pas s'interrompre, la séance est enregistrée et tous les points de vue sont essentiels à la discussion.
 - Dans le cas de groupes de discussion liés à des projets de recherche, les participants doivent donner leur consentement (oral ou écrit).
- Discussion

Le modérateur pose la question de mise en route, à laquelle tous les participants répondent. Tout au long de la discussion, il encourage la participation de tous en freinant les ardeurs des plus bavards et en s'adressant directement aux moins bavards.
- Conclusion
 - Le modérateur résume tous les points de vue et remercie les participants. Au besoin, il leur explique les modalités du défraiement.
 - Un groupe de discussion dure généralement deux heures, mais il est possible d'en tenir plusieurs l'un à la suite de l'autre (atelier d'une journée) pour que les participants explorent différentes thématiques liées à un même sujet.

L'après-groupe de discussion

- Remerciements

Le comité d'organisation envoie aux participants des lettres de remerciement personnalisées en même temps que leurs honoraires éventuels et le remboursement de leurs frais.
- Analyse des données
 - Juste après le groupe de discussion, les chercheurs reproduisent le plan de table, font un débriefing avec le modérateur et, le cas échéant, comparent les différents groupes de discussion qui ont eu lieu en même temps sur le même sujet.
 - Dans les heures qui suivent, ils retranscrivent les captations audio ou vidéo des discussions.
 - Dans les jours qui suivent, ils comparent les résultats des différents groupes de discussion portant sur les mêmes thèmes, ils établissent les thèmes émergents pour chaque question et ils illustrent les résultats avec des citations pertinentes et représentatives.

- Le rapport final illustre les préoccupations, les idées et les valeurs des participants et évalue le processus.

Conditions de réussite

- Il est important d'établir une saine communication entre les participants. Il doit donc régner un climat de confiance et une ambiance détendue.
- Les participants doivent au préalable avoir été avertis du sujet abordé.

Forces

- Parce que la méthode est simple, les participants comprennent immédiatement comment le processus est censé se dérouler.
- Le processus est flexible : les participants peuvent s'interroger entre eux, et l'ordre des questions évolue au fil de la discussion.
- La méthode reproduit un contexte social naturel, similaire à la façon dont les opinions se forment au quotidien, et permet de mettre en évidence les raisonnements et les réflexions qui sous-tendent une idée.
- L'organisation d'un groupe de discussion est peu coûteuse.

Faiblesses

- Parce que les participants sont nombreux et le fonctionnement d'un groupe de discussion, flexible, il est plus difficile d'exploiter les résultats.
- L'expression du groupe peut interférer avec l'expression individuelle. En d'autres termes, les résultats reflètent davantage ce que pense le groupe que ce que pense chacun des participants.

N'optez pas pour cette méthode si...

- ...vous voulez informer le grand public.
- ...vous cherchez à atteindre un consensus en vue d'une prise de décision.

Variantes

il existe de nombreuses variantes du groupe de discussion, en particulier dans le milieu de la recherche scientifique. Par exemple, les fonctions d'administrateur, de chercheur et de modérateur peuvent être réparties autrement et n'impliquer que deux personnes ou, inversement, de plus grosses équipes. Dans certaines formules, un secrétaire prend des notes tout au long de la discussion de manière à préparer un compte rendu immédiat qui pourra être approuvé par les participants en conclusion de la discussion. Certains instituts de sondage offrent des salles de discussion avec une vitre sans tain pour que les chercheurs ou le commanditaire puissent observer le groupe sans y créer d'interférences.

Léonore Pion

3. Le jury de citoyens ☆☆☆☆☆

Le jury de citoyens est un regroupement artificiel d'une vingtaine de personnes dont l'objectif est de participer à la décision politique. Les organisateurs invitent les participants à examiner et à débattre d'un important enjeu de politique publique. En fin de processus, ceux-ci doivent être en mesure de se prononcer collectivement sur une question.

Cette méthode, inventée par le Jefferson Center aux États-Unis, a au départ été mise au point pour aider des petites communautés à régler des enjeux locaux. Elle est cependant de plus en plus utilisée dans le cadre d'enjeux nationaux.

Choisissez cette méthode si...

... vous devez trouver une réponse à une question controversée. Les jurys de citoyens sont souvent mis en œuvre quand l'opinion publique est divisée, que les intérêts des uns et des autres divergent et que les décideurs ne savent pas quoi faire. Au terme d'un processus d'information et de délibération, le jury émet des recommandations censées guider les décideurs dans leur prise de décisions.

Comment ça fonctionne ?

- Temps requis :
 - Préparation : de 2 à 4 mois
 - Événement : 4 jours en moyenne (la durée varie en fonction de l'importance de l'événement : portée de l'enjeu à débattre, visibilité de l'événement, nombre de participants).
- Coût
 - Entre 20 000 et 40 000 \$

Les participants

- Le commanditaire
Institution publique ou privée (administration, université, fondation), organisme communautaire ou entreprise à l'origine du projet et qui le finance.
- Le comité consultatif (de 6 à 15 « sages »)
 - Composé d'experts sensés assurer l'impartialité du processus.
 - Recruté par l'équipe en charge du projet, en accord avec le commanditaire.
 - Relais les différentes facettes du débat et conseille l'équipe chargée du projet.
- L'équipe chargée du projet (de 1 à 10 professionnels dédiés à l'organisation d'événements). Ils :
 - Identifient, sélectionnent, recrutent et préparent les membres du jury, les experts et les modérateurs
 - Organisent la logistique (déroulement des auditions, médias, publicité, etc.)
 - Assurent la synthèse, le suivi et l'évaluation du projet

- Les membres du jury (de 12 à 24 citoyens)
 - Représentent – par leur âge, sexe, appartenance ethnique, caractéristiques socioprofessionnelles et toute autre variable pertinente – toutes les composantes de la population concernée par le sujet à débattre.
 - Voici un scénario possible de recrutement : L'équipe en charge du projet constitue d'abord, de façon aléatoire, un bassin de participants potentiels. Elle cible ensuite les futurs jurés grâce à un questionnaire. Pour être sélectionnées, les personnes intéressées renvoient un formulaire. Celles retenues sont avisées de quatre à huit semaines avant la tenue du jury.
- Les experts (de 5 à 10 personnes)
 - Aident le jury à comprendre le dossier. Il peut aussi bien s'agir de personnes neutres chargées de présenter un historique ou du vocabulaire, que de scientifiques qui défendent une approche ou un point de vue.
 - Plus le panel est diversifié, plus il acquiert de crédibilité aux yeux du jury, du public, des décideurs politiques et des médias.
- Les modérateurs (de 2 à 4 personnes)
Guident les jurés durant les auditions et les débats afin de les aider à formuler des recommandations claires. Il existe différentes méthodes d'animation, à appliquer selon les directives du comité consultatif et de l'équipe en charge du projet.

La mise en route

- Étape essentielle, car d'elle dépendent l'impartialité du processus, la qualité de l'information et des débats et la crédibilité du jury et de ses recommandations.
- L'équipe en charge du projet définit, avec le commanditaire, des objectifs et un calendrier.
- Elle sélectionne le jury et les experts.
- Elle prépare, avec les conseils du comité consultatif, l'information à remettre aux participants.
- Elle organise l'événement et planifie les débats.

Le jury citoyen en action

- Journée d'information : présentation des jurés et de leur mission – explication du projet, directives et règles de procédure.
- Journée(s) d'audience (publique ou non) : exposés des experts, questions du jury.
- Journée de délibération : rédaction des conclusions du jury.

L'après-jury

Conférence de presse, évaluation, rédaction de recommandations et diffusion du rapport final.

Conditions de réussite

- L'équipe en charge du projet doit, pour des raisons d'impartialité, être indépendante du commanditaire.
- Il est préférable de ne pas envoyer aux jurés de documentation sur le sujet à débattre avant la tenue des audiences. L'information écrite peut s'avérer intimidante ; dans ce cas, un participant pourrait ne pas se présenter.
- Les experts peuvent défendre un point de vue ou des intérêts particuliers, mais le jury doit en être clairement informé.

Forces

- Le jury de citoyens suscite la délibération entre citoyens, ce qui permet d'approfondir les arguments et la compréhension des enjeux.
- Il montre comment des citoyens bien informés peuvent se saisir de problématiques complexes.
- Il met en lumière des solutions que d'autres citoyens peuvent considérer comme acceptables.
- Il formule des recommandations qui peuvent servir de point de départ à un nouveau débat public.

Faiblesses

- Le jury de citoyens requiert une forte mobilisation de ressources en termes de temps, d'argent, de participants et d'implication personnelle.
- Seul un petit nombre de personnes participe à un jury de citoyens. Le grand public, exclu du processus, n'en bénéficie que très peu et ce, seulement si l'expérience du jury et ses résultats sont médiatisés.
- Les recommandations du jury sont purement consultatives et ne revêtent pas de caractère obligatoire.
- Un jury de citoyens est éphémère si bien que ses membres n'ont plus l'occasion par la suite d'exercer

des compétences acquises avec sérieux et conviction.

N'optez pas pour cette méthode si...

- ... la question à débattre ne relève pas de l'intérêt public.
- ... vous avez déjà décidé d'un plan d'action et que vous cherchez à le légitimer.
- ... vous pensez ne pas réussir à concilier les recommandations éclairées du jury de citoyens et les priorités des commanditaires.
- ... vous ne comptez pas tenir compte des recommandations du jury.

Référence

- The Jefferson Center, *Citizens' Jury Handbook*, 2004. En ligne : www.jefferson-center.org

Variante : la conférence de consensus

La conférence de consensus (appelée conférence de citoyens en France) est un dispositif de débat public qui vise avant tout à faire émerger un consensus à partir de la réflexion collective d'un groupe de citoyens sur un enjeu controversé de politique publique ou scientifique (par exemple, l'évaluation d'une technologie).

La conférence proprement dite est un événement public d'une durée de trois jours. À cette occasion, un groupe de 10 à 20 citoyens non experts de l'enjeu traité, choisis au hasard et ayant suivi une formation préalable de plusieurs fins de semaine sous la houlette d'un comité de pilotage, rencontre les experts (15 à 20) qu'il a sélectionnés et leur pose les questions qu'il avait préalablement préparées. À la suite de ce dialogue public, les membres du groupe se réunissent pour délibérer entre eux et produire un rapport consensuel qui exprime leurs attentes, préoccupations et recommandations aux pouvoirs publics. Ce travail constitue la troisième journée de la conférence de consensus.

Léonore Pion

4. Le Forum ouvert ☆☆☆☆☆

Le Forum ouvert (*Open Space Technology*) est une méthode qui s'inspire à la fois de la palabre du village africain et de l'esprit d'une interminable pause-café. Cette approche permet aux participants d'un événement de planifier eux-mêmes la façon dont ils vont y participer: libres de leur emploi du temps et de leurs allers et venues, ils construisent eux-mêmes leur grille horaire, proposent des sujets de discussion et participent à ceux qui les intéressent. L'événement évolue donc au rythme des cercles de discussion qui se font et se défont. Le but de cette expérience est de permettre aux participants d'imaginer des solutions novatrices aux problèmes de leur organisation, qu'ils appréhendent sous un nouvel angle grâce au Forum ouvert.

L'Américain Harrison Owen a mis au point cette méthode à la fin des années 1970. Après un séjour en Afrique de l'Ouest, il avait observé lors d'un colloque international que les participants appréciaient davantage les discussions informelles autour du kiosque à café que les conférences de personnalités prestigieuses.

Choisissez cette méthode si...

- ... vous évoluez dans une organisation complexe qui connaît mal l'impact des décisions qui y sont prises.
- ... votre organisation doit faire face à un conflit latent ou à une transition majeure à mener sur une période de temps restreinte.
- ... vous désirez responsabiliser les membres de votre organisation en vue d'atteindre des objectifs généraux.

Comment ça fonctionne ?

- Temps requis
 - Préparation : de 1 à 7 mois, en fonction de la complexité des enjeux à discuter et du nombre de personnes à mobiliser
 - Événement : de 1 à 3 jours
- Coût
 - De 5 000 à 30 000 \$, en fonction des ressources disponibles (équipe d'organisation et d'animation, équipement informatique, location de salles, etc.)

Les participants

- Le comité d'organisation (de 3 à 8 personnes)
Il doit comprendre au moins une personne ayant déjà vécu un Forum ouvert, une personne experte des enjeux à discuter et une personne experte dans la mobilisation des participants.
- Les participants (de 30 à 2 000 personnes)
Leur mobilisation est confiée au comité d'organisation, qui convie les personnes dont la participation est jugée importante. L'invitation est adressée à toutes les parties

prenantes liées à l'enjeu à discuter afin de s'assurer d'une diversité des points de vue lors du Forum ouvert.

- L'animateur ou maître de cérémonie (de 1 à 3 personnes)
L'animation doit être assurée par une personne expérimentée à l'aise dans une approche de non-ingérence et de responsabilisation des participants.

La mise en route

- L'équipe responsable de l'organisation lance les invitations. Quelques jours avant le Forum ouvert, les invités reçoivent une lettre ou un courrier électronique leur indiquant le sujet de la rencontre (sous forme d'une question ou d'un titre accrocheur) et leur demandant de se préparer à vivre un événement hors du commun. La formule du Forum ouvert n'est pas davantage précisée.
- L'équipe trouve un lieu propice à la tenue d'un Forum ouvert. Le lieu retenu doit comporter de multiples lieux de discussion (une grande salle plus des salles plus petites ou cercle de sofas) et d'une salle informatique (la salle des nouvelles) munie de plusieurs ordinateurs où les rapporteurs pourront retranscrire les discussions (prévoir un ordinateur pour vingt participants et un poste central avec imprimante). Dans la salle principale, des chaises sont disposées de manière à former de un à trois grands cercles concentriques; l'espace central (*open space*) doit rester vide.
- L'équipe rassemble le matériel nécessaire. Une grille de la taille d'un tableau d'école et un grand babillard en liège sont disposés dans l'espace central. Sur la grille sont reportées d'un côté les plages horaires et de l'autre les lieux de discussion. Les organisateurs doivent aussi prévoir des fiches autocollantes de type Post-it (disposées dans chaque case de la grille) et des cartons de couleur. Tout ce matériel servira durant la phase d'élaboration de la grille horaire.
- La question du contenu occupe une place secondaire dans la préparation d'un Forum ouvert dans la mesure où les sujets de discussion sont décidés par les participants eux-mêmes.

Le Forum ouvert en action

- Présentation du fonctionnement du Forum ouvert
 - Le maître de cérémonie ouvre l'événement en exposant aux participants réunis dans la place du marché le principe de base du Forum ouvert : les participants sont responsables des sujets abordés et de la qualité des discussions.
 - Une règle en particulier prévaut : la « loi des deux pieds » (« *law of two feet* »). Les participants se déplacent là où ils se sentent à l'aise d'aller, là où leur

contribution sera utile ou encore là où ils apprendront de nouvelles choses sur leur organisation. Ainsi, les idées se promènent d'un atelier à l'autre. Dans le même ordre d'idées, les personnes ne désirant pas participer aux discussions peuvent s'en retirer. De plus, les ateliers sont régis par quatre principes (voir description ci-dessous).

- Création de l'horaire et gestion des agendas individuels
 - Le maître de cérémonie invite ensuite tous les participants qui désirent discuter d'un sujet à venir le présenter, à tour de rôle, à l'assemblée, dans l'espace central.
 - Le promoteur d'un sujet devient responsable de l'atelier où celui-ci sera discuté : il inscrit son sujet sur une fiche cartonnée, y appose le Post-it correspondant à la plage horaire et la salle qui lui conviennent pour la tenue de sa rencontre, puis épingle le tout sur le babillard.
 - La construction de l'horaire du Forum se poursuit jusqu'à ce qu'il n'y ait plus de salles ou de cases horaires disponibles ou de sujets à discuter. Les participants sont ensuite invités à prendre en note les sujets qui les intéressent et à bâtir eux-mêmes leur agenda, contrairement à un événement où l'ordre du jour est imposé. Le babillard avec les sujets de discussion reste en place. Cet endroit devient la place du marché.
- Ateliers (groupes de discussion)
 - Ils sont régis par quatre principes :
 1. « Peu importe qui vient, ce sera la bonne personne » (*Whoever comes is the right person*). Ce principe invite à rester centré sur la qualité de la discussion et non sur le nombre de participants.
 2. « Ce qui arrive est la seule chose qui pouvait arriver » (*Whatever happens is the only thing that could have*). Les participants doivent rester éveillés à ce qui émerge de la discussion.
 3. « Peu importe quand ça commence, c'est le bon moment » (*Whenever it starts is the right time*). Un atelier peut très bien commencer tranquillement et rapidement prendre de l'ampleur, par les discussions et les gens qui s'ajoutent au groupe.
 4. « Quand c'est fini, c'est fini » (*When it is over, it is over*). Les membres d'un atelier peuvent décider de prolonger une discussion intéressante ou d'écourter une rencontre dont le sujet est épuisé.
 - Dans chaque atelier, les participants nomment un rapporteur. À la fin de la discussion, celui-ci se rendra à la salle des nouvelles où il retranscrira le nom des personnes présentes et les conclusions auxquelles elles ont abouti.
- Retour en grand cercle
 - À la fin de chaque journée et au début de la suivante, les participants se réunissent en grand groupe pour faire le point et échanger.

- Lors de la clôture de la session des ateliers – qui dure généralement deux jours –, tous les résumés rédigés par les rapporteurs sont rassemblés, imprimés et distribués à chaque participant. Au troisième jour, ces derniers en prennent connaissance, puis votent sur les sujets les plus importants à traiter. Ceux qui recueillent une majorité de votes doivent être discutés par tous dans le cadre des ateliers thématiques.

- Ateliers spécialisés

Ces groupes de discussions utilisent le contenu des jours précédent et servent à établir des plans d'action thématiques que tous les participants appliqueront dans l'organisation à l'issue du Forum.

- Fermeture du Forum

Les plans d'actions thématiques sont présentés dans un dernier grand cercle. Réunis, ils forment le plan d'action général.

L'après-Forum ouvert

Chacun repart du Forum avec le plan d'action qu'il s'est construit lors des discussions thématiques (engagement à changer tel aspect de l'organisation, etc.) et un bottin contenant les coordonnées de tous les participants. Ainsi se crée une dynamique plus organique entre tous les acteurs, qui peuvent se contacter sans suivre de ligne hiérarchique.

Conditions de réussite

- La plus grande erreur que peut commettre une personne responsable de l'organisation d'un Forum ouvert est de croire qu'elle est en charge de l'organisation du contenu. Une fois les paramètres mis en place, c'est aux participants à faire vivre les idées.
- Il est important de respecter la disposition générale des lieux (grand cercle, place du marché, salle des nouvelles, cercles de discussions) et de clairement énoncer les principes de fonctionnement du Forum ouvert pour favoriser l'ambiance de discussion libre et ouverte que génère la méthode.
- Chacun des participants, et plus particulièrement le comité organisateur, doit prévoir un mécanisme pour informer l'ensemble des personnes intéressées à la démarche du Forum, même si ces personnes n'étaient pas présentes lors de l'événement.

Forces

- Un compte-rendu écrit de tous les ateliers est disponible le jour même de l'événement, ce qui ne serait pas le cas dans le cadre d'une démarche organisée par des experts et donnant lieu à un rapport écrit. Chaque participant repart avec le contenu de toutes les discussions.
- Cette méthode est organique et fluide : les participants sont libres d'aller et venir d'une discussion à l'autre et peuvent même choisir de se retirer totale-

ment. En fait, ils ont comme principale contrainte... de ne pas avoir de contrainte.

- L'organisation bénéficie aussi de la fluidité et de la flexibilité du Forum ouvert que les participants mettent en œuvre à travers leur plan d'action.

Faiblesses

- La volonté d'engagement une fois le Forum terminé ne va pas de soi. Il est plus difficile de contraindre les participants à appliquer un plan d'action une fois l'événement passé. De plus, le comité organisateur pourrait être tenté de ne pas donner de suite aux conclusions du Forum.
- Le caractère en apparence chaotique d'un Forum ouvert est parfois déstabilisant, voire rédhibitoire, pour certains participants préférant un mode d'organisation plus conventionnel.
- Comparativement à des méthodes conventionnelles de planification stratégique, il est plus difficile d'établir un consensus en vue d'établir un plan d'action commun.

N'optez pas pour cette méthode si...

... vous désirez utiliser la démarche des Forums ouverts pour implanter un changement dont vous avez déjà décidé des modalités. Il va de soi que l'on doit respecter les valeurs et principes qui soutiennent l'approche du Forum et éviter le piège de la simplicité apparente du processus en traitant à la légère les conclusions issues des délibérations.

Références

- Owen Harrison, *Open space technology: a user's guide*, San Francisco, Berrett-Koehler Publishers, 3^e éd., 2008, 240 p.
- Pour plus d'information, consultez les sites suivants : www.openspaceworld.org et www.openspacecanada.org.

François P. Robert

Le 21st Century Town Hall Meeting ☆ ☆ ☆ ☆ ☆

Le 21st Century Town Hall Meeting – le « forum communautaire du XXI^e siècle¹ » – est sans doute la méthode de participation citoyenne qui illustre le mieux l'idée de démocratie directe. Grâce aux technologies de l'information et de la communication s'opère un va-et-vient instantané entre, d'un côté, des petits groupes qui débattent entre eux d'un sujet et, de l'autre, l'ensemble de la communauté délibérante. Boîtiers de vote électronique, ordinateurs en réseau et projections sur écran permettent de faire dialoguer jusqu'à 5 000 personnes en même temps – qu'elles soient ou non réunies dans la même ville – pour aboutir à des recommandations politiques concrètes. Tous les acteurs de la communauté sont présents : les citoyens, les groupes d'intérêts et les décideurs clés.

La méthode s'inspire du *town meeting*, sans doute la plus vieille tradition américaine en matière de démocratie locale. Son usage remonte au XVII^e siècle et aux colonies de la Nouvelle-Angleterre : l'assemblée générale des citoyens, réunie une fois par an, avait le pouvoir d'un corps législatif et prenait les décisions importantes (législatives, financières, etc.) pour la communauté. En 1997, le groupe d'experts (*think tank*) américain *America Speaks* a ravivé cette tradition, mais en corrigeant l'un de ses principaux défauts : la confiscation de la parole par les meilleurs orateurs. Son concept de 21st Century Town Hall Meeting est donc conçu de façon à créer un espace de dialogue égalitaire. À ce jour, la méthode n'a été appliquée qu'aux États-Unis.

Choisissez cette méthode si...

- ... le but de la consultation est de formuler une politique publique ou de prendre une décision qui implique de

prioriser des choix ou de veiller à une distribution équitable des coûts et des bénéfices (planification, allocation des ressources, etc.).

- ... vous souhaitez qu'une large population – ou une population couvrant une importante zone géographique – s'exprime directement pour trancher dans un débat complexe.
- ... vous êtes certain de suivre les recommandations issues de la consultation, sans quoi ses coûts ne seront pas rentabilisés.

Comment ça fonctionne ?

- Temps requis
 - Préparation : 15 semaines
 - Événement : une journée entière (de 4 à 5 heures de délibération)
- Coût
 - De 25 000 \$ à 1 000 000 \$, en fonction de l'envergure de l'événement.
 - Les coûts élevés sont dus aux nombreux professionnels requis pour la planification et le déroulement de l'activité, ainsi qu'à l'infrastructure technologique nécessaire².

1. Traduction française proposée par la Fondation Roi Baudouin dans *Méthodes participatives. Un guide pour l'utilisateur*.

2. Dans les expériences américaines, les commanditaires ont couvert 80 % des frais, les 20 % restants l'ayant été par des contributions privées.

Les participants

- Le commanditaire
 - Peut être une autorité publique, une grande association ou une organisation privée.
 - Délègue l'organisation et la gestion du processus à l'équipe exécutive, mais coécrit avec elle l'agenda délibératif et le matériel didactique.
 - Ouvre l'événement délibératif par une allocution de bienvenue et présente le contexte de la consultation.
- L'équipe exécutive
 - Conçoit et planifie l'événement; gère les aspects stratégique, budgétaire et humain.
 - Désigne des chargés de projet et engage des consultants externes dans des domaines de compétences précis (communication, montage technique, etc.).
- La (les) équipe(s) de sensibilisation
 - Intervient en amont de l'événement auprès de communautés ciblées pour favoriser la participation de la population, des organisations de la société civile (associations et groupes d'intérêt) et des décideurs.
 - Est recrutée au sein de ces communautés; ses membres peuvent travailler à temps partiel.
- L'équipe de facilitation de l'événement (de 10 à 50 employés, de 40 à 500 bénévoles³)
 - L'animateur principal préside la séance: il annonce les thèmes à débattre et présente les résultats.
 - Les animateurs de table (1 pour 10 à 12 participants) facilitent les échanges des citoyens réunis autour des tables de discussion.
 - Les experts circulent entre les tables pour répondre aux questions des citoyens sur les enjeux et les aspects techniques: ils sont là pour empêcher que le manque de connaissance ne nuise à la qualité du dialogue.
 - Les assistants bénévoles aident à la gestion des participants (inscriptions, placement aux tables, mise en contact avec les personnes-ressources) et du matériel, mais participent aussi à l'animation. Ils saisissent sur ordinateur portable les idées principales émises à chaque table.
 - L'équipe thématique reçoit par connexion sans fil les notes saisies en direct à chaque table, catégorise et recoupe les propos des participants pour faire ressortir les thèmes prioritaires. Rouages centraux du processus délibératif, les membres de l'équipe thématique sont soigneusement sélectionnés pour leur rapidité de synthèse et leur capacité à travailler sous pression pendant plusieurs heures.
- Les participants (de 200 à 5 000 personnes; de 10 à 12 par table)
 - Représentent des organisations communautaires, des groupes d'intérêt et, pour au moins 50 %, des citoyens ordinaires.
 - Participent sur la base du volontariat.
- Les observateurs
 - Les décideurs politiques aident les organisateurs à cadrer l'enjeu en amont de la délibération. Ils donnent un discours d'ouverture, suivent le processus et le ferment en présentant ce qu'ils ont retenu des contributions des citoyens; ils peuvent aussi intervenir pendant les débats.
 - Les journalistes observent le processus.

La mise en route

- Le recrutement

Il faut s'assurer que les décideurs (en particulier ceux qui peuvent craindre les résultats de la consultation publique) sont impliqués tôt dans le processus, recruter les organisations communautaires et créer des coalitions. Pour obtenir une population représentative malgré l'absence de sélection préalable, de gros efforts de mobilisation sont déployés sur le terrain pour rejoindre les citoyens « non affiliés ».
- La production de l'agenda et du matériel communicationnel

Un guide de discussion politiquement neutre, complet et facile d'accès est élaboré à l'intention des participants. L'accent est mis sur le contexte des débats et l'histoire de l'enjeu. Le site Internet de l'événement, tout aussi essentiel, doit être lancé huit semaines avant l'événement.
- Le démarchage des médias

On optimise l'impact de l'événement en contactant les médias, à commencer par les médias de quartier et les radios locales. L'inscription des médias se fait deux semaines avant l'événement.

Le 21st Century Town Hall Meeting en action

- L'événement débute par une mise en contexte rapide du débat par le commanditaire et les décideurs politiques. Les participants utilisent ensuite leur boîtier de vote électronique pour répondre à des questions socio-démographiques qui permettent d'établir la composition de l'audience. S'ensuit une discussion préliminaire destinée à clarifier les valeurs prioritaires pour les participants.
- Le débat lui-même dure quatre à cinq heures. Grâce aux ordinateurs portables, les rapporteurs envoient les principaux thèmes et opinions exprimés autour des tables à l'équipe thématique, qui synthétise les résultats de façon à ce que tous les participants votent sur les options dégagées. La projection immédiate des résultats sur grand écran permet à la discussion de progresser par raffinements successifs des choix collectifs – chaque table peut ainsi comparer ses résultats avec ceux de toute l'assemblée.

3. Ce sont pour une large part des professionnels qui contribuent gratuitement à la tenue de l'événement.

- Les 30 dernières minutes sont consacrées à l'évaluation de la délibération par les participants. L'équipe thématique produit un rapport préliminaire qui est distribué à tous les participants, décideurs et journalistes à la sortie.

L'après-forum

Le travail d'analyse des données se poursuit, et le rapport final est publié en ligne. Le suivi va cependant plus loin, puisque la méthode doit permettre un engagement durable et autonome des participants : sont ainsi mis à leur disposition une revue de presse à jour sur l'enjeu abordé et des documents leur permettant d'organiser des réunions auto-gérées. La pression auprès des décideurs est maintenue avec, au besoin, le lancement d'une pétition, etc.

Conditions de réussite

- La méthode impose de faire un suivi continu de l'évolution de l'enjeu avant et pendant l'organisation de l'événement pour s'assurer qu'il est planifié au moment le plus propice et qu'il tient compte, dans son cadrage, de tous les principaux acteurs du dossier : qui se positionne sur l'enjeu ? quelle est sa stratégie politique et communicationnelle ?
- Cette méthode doit mettre en présence des citoyens divers et informés grâce à une campagne de sensibilisation efficace et à des documents d'information complets.
- Les organisateurs doivent obtenir l'implication des décideurs clés.

Forces

- Le 21st Century Town Hall Meeting fournit aux décideurs des recommandations clé en main. Le processus présente le grand avantage de la crédibilité : il fait apparaître clairement les priorités d'action par agrégation des voix populaires, comme dans le vote.
- Toutes les voix de la communauté sont équitablement représentées dans un processus transparent, où les idées nouvelles ont autant de chance que les autres
- Cette méthode permet de sortir des schémas consultatifs fondés sur la parole des experts (présentations de panelistes, questions-réponses, etc.).
- Elle crée par son ampleur un *momentum* qui mobilise tous les acteurs de la communauté et facilite la prise de décision sur les enjeux litigieux.

Faiblesses

- L'infrastructure délibérative : le processus est complexe, intense et cher.
- Le ressenti des participants : comme la délibération suit un rythme très soutenu, ils ont parfois l'impression de

manquer de temps pour discuter en profondeur des différentes alternatives et ne retrouvent pas toujours leur voix individuelle dans les synthèses collectives.

N'optez pas pour cette méthode si...

- ... la crédibilité de l'une ou l'autre des parties en présence fait défaut, car cela entraîne inévitablement une faible participation. Les organisateurs doivent être neutres ; les décideurs, engagés ; et le grand public, représentatif.
- ... le temps n'est pas venu de prendre une décision : il est alors préférable d'organiser plusieurs événements délibératifs jusqu'à ce que l'enjeu soit arrivé à maturation.
- ... vous menez une consultation à une échelle plus petite que la ville ou que vous ne disposez pas des ressources suffisantes pour organiser un *21st Century Town Hall Meeting*.

Variantes

Plusieurs schémas délibératifs, à l'instar des *town hall forums* (forums publics) organisés par le John Hopkins Policy Center, sont calqués sur le modèle du *21st Century Town Hall Meeting* sans reprendre le nom – qui est une marque déposée appartenant à America Speaks.

La principale variation sur cette méthodologie est son adaptation à des contextes multilingues, par exemple dans la région du Caucase (International Center for Human Development, basé en Arménie) et au sein de l'Union européenne, qui recourt à cet effet à une traduction simultanée dans les langues de ses membres. La Commission européenne a mis au point sa propre méthode de délibération, dite « des citoyens européens » (*European citizens' deliberation method*) : cette dernière implique, en outre, plusieurs rencontres en alternance aux niveaux nationaux et communautaire et hybride le *21st Century Town Hall Meeting* avec la méthode du carrousel (les participants participent en rotation à plusieurs tables).

Enfin, la méthode du *21st Century Town Hall Meeting* peut être comparée à celle, beaucoup moins coûteuse, du cercle d'étude (*study circle*), qui peut également faire participer, mais pas de façon simultanée, un grand nombre de citoyens : des petits groupes de 12 à 18 citoyens (il peut y en avoir jusqu'à 200) se réunissent plusieurs fois pour discuter du même enjeu ; les recommandations de tous les groupes sont ensuite synthétisées et souvent discutées au cours d'un forum public qui rassemble tous les participants. L'implication des citoyens est alors plus profonde, mais leur poids dans l'acte de synthèse, moindre.

Marion Cassen

Les méthodes prospectives

1. *Future search* ☆ ☆ ☆ ☆ ☆

La démarche prospective permet à une organisation ou à une communauté de définir les grandes lignes d'un futur souhaité par tous ses membres et d'élaborer une stratégie pour y parvenir. Cette méthode fait participer des groupes détenant un savoir spécifique en s'appuyant autant sur leur argumentation rationnelle que sur leur affect.

La démarche prospective est traditionnellement mise en œuvre par des entreprises dans le cadre d'une réorganisation interne. Cependant, elle peut tout aussi bien s'appliquer à n'importe quel regroupement – institution publique, organisation sans but lucratif, etc. – confronté à un problème spécifique. Ce peut être par exemple une municipalité projetant d'aménager les berges d'une rivière ou un gouvernement souhaitant investir dans le domaine de la bioéthique.

La démarche prospective a été popularisée en Amérique du Nord, grâce notamment aux travaux de Marvin Weisbord, consultant en développement organisationnel. Elle s'inspire largement de la méthode des conférences exploratoires (*search conferences*) mise au point par les chercheurs du Tavistock Institute of Human Relations de Londres.

Choisissez cette méthode si...

- ... les solutions à envisager portent sur un avenir lointain et/ou incertain.
- ... vous évoluez dans une organisation complexe qui connaît mal l'impact des décisions qui y sont prises ou qui ne sait pas quelle orientation donner à un projet.
- ... vous désirez responsabiliser les membres de votre organisation en vue d'atteindre des objectifs généraux.

Comment ça fonctionne ?

- Temps requis
 - Préparation : de 1 à 7 mois
 - Événement : de 2 à 3 jours
- Coût
 - De 5 000 à 30 000 \$
 - Le temps et les coûts varient en fonction de la complexité des enjeux à discuter, du nombre de per-

sonnes à mobiliser et des ressources disponibles (équipe d'organisation et d'animation, équipement informatique, location de salles, etc.).

Les participants

- Le comité d'organisation (de 2 à 20 personnes)
 - Il doit au minimum être composé de deux membres : le commanditaire de la démarche et un responsable de la logistique et de l'animation.
 - Le comité doit en outre : réunir l'information nécessaire au bon déroulement du processus ; recruter les participants ; promouvoir la démarche pour susciter une attente des résultats et assurer le suivi de la démarche.
- Les participants (de 30 à 80 personnes par événement)
 - Le nombre idéal de participants se situe entre 64 et 72, soit 8 ou 9 groupes de discussion de 8 personnes.
 - Chaque participant (institution, expert scientifique, homme d'affaires, citoyen résident, etc.) possède une connaissance spécifique et sa propre vision de l'enjeu à débattre.

La mise en route

- Constitution des groupes
Au début de l'événement, le comité organisateur réunit tous les participants à la démarche dans une seule pièce. Il constitue alors des groupes de travail de huit personnes en veillant à équilibrer les forces en présence (groupes d'acteurs, intérêts défendus, origine géographique, etc.).
- Principes de la démarche prospective
Une fois les groupes constitués, l'animateur explique aux participants les principes de base de la démarche prospective :
 - Tout comme l'organisation dans laquelle elle s'inscrit, la démarche se déroule dans un environnement mouvant. Cette prise de conscience est un préalable pour lire la réalité et construire collectivement le futur.

BOÎTE À OUTILS

- Les participants doivent mettre l'accent sur leurs valeurs communes et traiter ailleurs les conflits non réglés.
- La démarche prospective ne vise pas à résoudre les problèmes de l'organisation ou du milieu, qui eux aussi doivent être traités ailleurs.
- Chaque groupe est autonome: il se gère lui-même et se dote de ses propres règles de fonctionnement. C'est donc au groupe de se nommer un secrétaire, un porte-parole et un surveillant du temps et de se porter garant du bon déroulement de la rencontre. Aucun expert extérieur n'intervient.
- Chaque groupe est suffisamment compétent pour avoir une idée de ce à quoi ressemblera le futur. Ce n'est donc pas à l'animateur d'imposer un cadre préétabli. Celui-ci se contente d'accompagner les participants dans la démarche.
- Pour que le processus aboutisse, les participants doivent s'investir activement dans le plan d'action construit de façon collective.

La démarche prospective en action

Répartis en petits groupes, les participants sont invités à réfléchir à différentes thématiques.

- Jour 1
 - Le passé: les participants se remémorent les 30 dernières années. Sur une ligne de temps géante, chacun d'eux indique les grands moments de l'organisation (nouveau, fusion, réorganisation, etc.), de l'actualité mondiale (guerre, récession, période d'abondance, etc.), mais aussi de leur propre vie (mariage, naissance, décès, etc.). Une récapitulation est effectuée en plénière.
 - Le présent: en analysant le passé, on cherche, à cette étape, à faire émerger les principaux éléments (de 7 à 10) qui peuvent aujourd'hui affecter l'organisation. Une récapitulation est effectuée en plénière.
- Jour 2
 - Les histoires de fierté et de honte: à ce stade, les participants, en se remémorant les bons et les mauvais coups de leur organisation, s'en approprient les enjeux. Un glissement du « je » au « nous » s'opère. Une récapitulation est effectuée en plénière.
 - Le futur: les participants définissent le futur idéal qu'ils désirent pour l'organisation. Une récapitulation est effectuée en plénière.
 - Consolider les visions communes du futur: en sous-groupes, les participants identifient les visions réalisables et ayant fait l'objet d'un consensus en plénière – celles-ci constitueront les bases d'un plan d'action. Ils établissent aussi une liste des propositions rejetées.
- Jour 3
 - Le plan d'action: Cette dernière étape, cruciale, peut être réalisée de différentes façons, selon la

volonté du groupe et la stratégie mise au point par le comité de pilotage. Chaque sous-groupe détermine la meilleure façon d'atteindre l'objectif. Une récapitulation présentant tous ces plans d'action est effectuée en plénière.

- Comme la démarche prospective se déroule le plus souvent en retraite fermée, la nuit du deuxième au troisième jour est importante pour assimiler toutes les informations présentées depuis le début du processus et préparer les discussions de la dernière journée. Généralement, à la fin de la deuxième journée, un ou des scénarios du futur ont déjà émergé.

L'après-démarche prospective

À la fin de l'événement, les participants conviennent d'un moment pour faire le bilan du plan d'action mis en place: les mesures décidées collectivement sont-elles efficaces? ont-elles été difficiles à implanter? Cette rencontre est très importante, car elle représente le contrat moral que chaque participant a pris avec le groupe. Prévue dans un délai de trois à six mois après la démarche, elle permet en outre d'ajuster le scénario à la réalité d'une organisation.

Conditions de réussite

- Les participants doivent adhérer aux six principes qui sous-tendent la démarche prospective.
- Le comité organisateur doit disposer de suffisamment de temps pour mobiliser les participants. Il ne peut être tenu pour responsable de la réussite ou de l'échec du scénario collectif mis en œuvre à l'issue de la démarche.

Forces

- La démarche prospective peut être utile lors de l'arrivée d'une nouvelle direction, quand une tentative de planification stratégique a échoué ou lorsque des groupes d'intérêts ne parviennent pas à s'entendre.
- Cette méthode apporte des points de repère aux décideurs en ce qui concerne les souhaits pour le futur.
- Elle permet de créer, dans un contexte de transition majeure, une vision partagée et ce, dans un temps limité.
- Elle s'appuie sur un plan d'action aux spécifications suffisamment précises pour évaluer la progression.
- Elle permet aux participants de devenir des agents de changement.

Faiblesses

Réunir pendant plusieurs jours et souvent en retraite fermée des personnes aux horizons, aux rôles et aux points de vue très différents et leur demander de rechercher ensemble un consensus peut être difficile.

N'optez pas pour cette méthode si...

... seul un groupe minoritaire désire se lancer dans une démarche prospective.

- Pour plus d'informations sur la démarche prospective, consultez le site www.futuresearch.net.

François P. Robert

Références

- Jean-Pierre Beaulieu et Émile J. Carrière, *La démarche prospective. Mobiliser l'organisation face à son avenir*, Montréal, Gaëtan Morin éditeur, 2000, 154 p.

2. L'atelier scénario ☆ ☆ ☆

L'atelier scénario est une rencontre locale de délibération. Celle-ci met en présence des représentants de plusieurs groupes d'acteurs (décideurs politiques, représentants du secteur privé, experts techniques, citoyens résidents) qui tous possèdent une forme d'expertise à propos de leur communauté. À partir de scénarios possibles d'évolution d'un problème, les délibérants définissent les difficultés rencontrées, élaborent leurs propres scénarios et dégagent ensemble un plan d'action locale.

La méthode de l'atelier scénario, élaborée au Danemark par le Danish Board of Technologies (Office parlementaire pour l'évaluation des choix technologiques), a été appliquée pour la première fois en 1992 dans le cadre d'une réflexion collective de deux ans sur l'écologie urbaine. Le Danish Board of Technologies est reconnu pour son rôle pionnier dans le développement des méthodes participatives, qu'il contribue à mettre au point depuis 1986.

Choisissez cette méthode si...

- ... vous cherchez une solution à un problème local.
- ... vous désirez impliquer toutes les forces vives concernées.
- ... vous voulez profiter de la créativité des participants pour dégager de nouvelles idées.

Comment ça fonctionne ?

- Temps requis
 - Préparation : de 12 à 18 mois
 - Événement : de 1 à 2 jours
- Coût
 - Environ 90 000 \$
 - Le coût varie en fonction des ressources de l'organisateur en termes de personnel, de locaux, etc.

Les participants

- Le commanditaire
C'est le plus souvent une autorité publique locale ou un organisme communautaire qui souhaite promouvoir un dialogue au sein de sa communauté. Il est responsable des relations avec les médias.
- L'équipe chargée du projet (de 1 à 10 personnes)
Indépendante du commanditaire, elle organise l'événement et prépare les scénarios en consultant des

experts.

- Les participants (de 24 à 32 personnes)
Quatre groupes d'acteurs locaux sont traditionnellement invités à participer : les décideurs politiques, les agents économiques, les experts techniques et les citoyens. Chaque groupe doit être représenté par au moins six personnes. Leur sélection s'opère dans les réseaux locaux, selon le critère de la diversité et de la pluridisciplinarité
- Le consultant sur le processus/modérateur (1 personne)
Présent lors de la délibération, il présente les règles de débat, modère les discussions, aide les participants et prend des notes.

La mise en route

L'équipe de projet élabore quatre scénarios alternatifs en collaboration avec des experts. Les scénarios proposent une organisation des acteurs et des solutions technologiques différentes pour résoudre un même problème. En répondant aux questions « qui ? » (le public, le privé ?) et « comment ? » (quelle est la place de la technologie ?), ils doivent mettre en évidence certaines valeurs, comme la rentabilité économique, l'éthique ou la qualité de vie.

L'atelier scénario en action

- Critique des scénarios proposés
Les scénarios sont présentés aux participants lors de la séance d'introduction qui présente les acteurs et le déroulement de la délibération et servent simplement d'accroche au débat. Dans certains cas, les organisateurs préfèrent les communiquer à l'avance pour n'effectuer ensuite qu'un simple rappel. L'objectif n'est pas de prioriser un scénario en particulier, mais plutôt de réfléchir aux obstacles ou aux inconvénients associés à telle ou telle voie de développement. Les participants les commentent et les critiquent. À ce stade-ci, le débat se déroule au sein de chaque groupe d'acteurs.
- Développement de nouvelles visions
Les participants sont ensuite répartis en groupes thématiques, et non par type d'acteurs, de façon à explorer

tous les aspects du problème : pour un projet environnemental par exemple, un groupe s'attachera aux conditions de vie, un deuxième aux technologies, un troisième aux déchets, etc. Les groupes sont libres de sélectionner certains éléments des scénarios initiaux et de les combiner à d'autres pour faire émerger une vision de groupe. En fin de séance, chaque groupe présente ses idées et la façon de les mettre en œuvre en assemblée plénière.

- **Élaboration d'un plan d'action**
Un débat collectif a lieu après la mise en commun des idées. Celui-ci vise à établir des priorités entre les actions et ainsi à jeter les bases d'un plan d'action. L'atelier scénario se clôt par la présentation des actions jugées les plus pertinentes en assemblée plénière et la définition des responsabilités de chacun.

L'après-atelier scénario

Les résultats de l'atelier sont présentés à la presse. Dans le modèle danois, un atelier scénario, considéré comme un réservoir d'idées neuves, constitue souvent le point de départ de nouvelles discussions. D'ailleurs, le débat public au Danemark est souvent approfondi par la tenue d'une série d'ateliers, chacun explorant plus avant l'une des trois étapes de la réflexion ou bien des scénarios différents.

Conditions de réussite

- L'atelier scénario doit intervenir tôt dans le processus de décision et évoquer, dans les scénarios, des actions réalistes pour les participants.
- Il doit émaner de – ou être associé à – une autorité locale demandeuse de résultats.
- Il doit parvenir à mobiliser les décideurs politiques deux journées entières, ce qui peut s'avérer un défi !

Forces

- La rencontre de différents types d'acteurs permet à tous de dépasser certains stéréotypes qui constituent souvent des obstacles à la prise de décision collective.
- L'atelier scénario envisage les problèmes de façon globale en s'attachant également aux aspects non technologiques, ce qui assure l'efficacité des solutions apportées.
- La solution choisie est parfaitement adaptée au milieu local puisque les participants en sont tous experts et se mobilisent ensemble, ce qui peut faciliter la phase de mise en œuvre.

Faiblesses

- Le caractère local de l'atelier scénario le rend plus difficile à médiatiser, si bien qu'un effort supplémentaire doit être fourni pour attirer les relais d'information.
- Pour la même raison, les résultats sont difficilement généralisables et comparables.
- Pendant les discussions, le facteur d'incertitude lié aux développements futurs introduit certaines distorsions : les participants ont tendance à surestimer ou à sous-estimer la probabilité de certains événements.

N'optez pas pour cette méthode si...

- ... vous vous intéressez seulement à l'approche réglementaire d'un problème.
- ... vous vous intéressez seulement à l'opinion des citoyens.
- ... vous n'avez qu'une faible influence sur les décisions locales.

Variantes

Le protocole de l'atelier scénario peut être adapté à d'autres contextes en variant les acteurs impliqués (la présence de décideurs est toutefois une constante). Le projet européen INTERACTS, qui a pour objectif de faciliter le dialogue sciences et société au sein de la société civile, a par exemple choisi de confronter les visions des organisations non gouvernementales, des universités, de relais tels que les boutiques de sciences et des décideurs politiques. À noter également que l'atelier scénario est souvent utilisé pour enrichir d'autres protocoles délibératifs (jury de citoyens, groupe de discussion, etc.) et donne lieu à de multiples formes hybrides.

La nouvelle forme de dialogue citoyen intitulée « *choice-work dialogue* », développée par le groupe de consultance Viewpoint Learning inc., présente de grandes similarités avec l'atelier scénario, mais s'en distingue par sa répliquabilité : les débats sont ancrés dans la réalité nationale, si bien que des ateliers sont généralement organisés de façon concurrente dans plusieurs grandes villes. Ce type d'événement, qui inclut une quarantaine de participants, se déroule sur une seule journée.

Enfin, l'atelier scénario présenté ici est lui-même une variante de « l'atelier du futur », au cours duquel les participants bâtissent des scénarios à partir de critiques de la situation présente. Ce type de débat vise à se donner des repères pour envisager les enjeux à plus long terme quand il n'est pas possible de comparer la situation présente avec une situation passée ou un cas étranger.

Marion Cassen

Les approches ludiques

1. Le théâtre forum ☆ ☆ ☆ ☆

Le théâtre forum est d'abord une pièce de théâtre qui met en scène des réalités et des problématiques connues du public. C'est ensuite un forum où, dans un contexte convivial, les spectateurs sont invités à intervenir à certains moments de la pièce pour proposer des solutions constructives et formuler, en bout de parcours, des réponses collectives aux problèmes mis en scène.

Le théâtre forum est né des techniques du théâtre de l'opprimé développées durant les années 1970 par le Brésilien Augusto Boal. Cette forme de théâtre, auquel participent des acteurs et des non-acteurs, vise à entraîner, grâce aux prises de conscience qu'il génère, des transformations sociales et politiques dans un milieu donné.

Choisissez cette méthode si...

- ... vous souhaitez présenter des sujets à débattre, des réflexions à poursuivre ou des défis à relever dans un climat convivial, humoristique et ouvert aux différentes sensibilités.
- ... vous craignez que les participants n'osent pas aborder de front des enjeux liés à leur propre vécu.

Comment ça fonctionne ?

- Temps requis
 - Production de la pièce : de 30 à 150 heures
 - Représentation de théâtre forum : de 1 à 2 heures
- Coût
 - Entre 2 500 et 25 000 \$
 - Le temps et le coût d'un théâtre forum varient en fonction de la recherche nécessaire pour écrire la trame théâtrale, mais aussi de la durée de l'intervention, du nombre de comédiens requis et des ressources disponibles.

Les participants

- L'organisation commanditaire
Avant de demander une intervention en théâtre forum, elle doit dresser une liste de ses besoins et de ses ressources et se poser les questions suivantes:
 - L'intervention sera-t-elle présentée dans le cadre d'un autre événement ou constituera-t-elle l'événement en tant que tel ?

- Pourquoi recourir à une intervention théâtrale ?
- Quels résultats souhaitons-nous atteindre ?
- Souhaitons-nous plutôt faire appel à une équipe professionnelle ou écrire et jouer nous-mêmes ce théâtre forum ?

En tenant compte des réponses à ces questions, l'organisation forme un comité organisateur en charge de ou impliqué dans la création du théâtre forum (cueillette d'informations, remise de documents de référence, validation du texte au fur et à mesure de sa conception, etc.).

- L'équipe chargée du projet
Elle comprend :
 - le comité organisateur
 - un auteur
 - un metteur en scène
 - des comédiens (trois personnes minimum)
 - un meneur de jeu pour présenter le fonctionnement du théâtre forum, animer l'intervention et aider les participants. Son rôle est crucial dans la mesure où il est un intermédiaire entre ce qui se passe sur scène et les spectateurs participants.
 - une équipe technique (son, éclairage, costumes, accessoires, etc.)
- Les participants (de 25 à 250 personnes par représentation)
Ciblés par l'organisme commanditaire, ils ont en commun les problématiques abordées durant l'intervention de théâtre forum. Il est primordial de bien connaître leurs attentes, leurs préoccupations et leur connaissance du sujet afin qu'ils se sentent interpellés par la ou les saynètes qui leur seront présentées.

La mise en route

- Collecter l'information
 - L'équipe en charge du projet recueille, au cours de rencontres ou d'ateliers, des histoires vécues par les personnes qui se trouvent au cœur des réalités explorées.
 - Elle se réfère à la littérature et aux recherches associées au sujet abordé pour situer les expériences des participants dans un cadre d'analyse plus large.

BOÎTE À OUTILS

- Elle consulte des pairs qui ont développé une expertise d'intervention dans ce domaine particulier.
- Créer le texte théâtral
 - Une fois le contenu amassé et classé, il s'agit de circonscrire le sujet, d'en délimiter les problématiques et de les traduire en langage théâtral. L'auteur doit porter une attention particulière aux répliques sensées provoquer une réaction des participants.
 - Le texte de la trame dramatique est ensuite soumis au comité organisateur, puis ajusté en fonction des commentaires et des objectifs visés par l'intervention.
- Préparer la représentation
L'équipe en charge du projet doit recruter les comédiens, les faire répéter et préparer l'intervention *in situ*.

Le théâtre forum en action

- Présentation de l'intervention (5 minutes)
Le meneur de jeu se présente, introduit le sujet abordé et l'origine du projet et présente brièvement le fonctionnement du théâtre forum. Il peut dès ce moment susciter la participation de l'auditoire.
 - Représentation théâtrale (de 20 à 40 minutes)
Le meneur de jeu demande aux spectateurs de regarder la pièce en tentant d'y repérer les situations d'injustice et les victimes qui les subissent. Ils doivent également se demander en quoi ces situations les rejoignent. Les acteurs jouent alors la pièce une première fois au complet.
 - Le forum (de 40 à 60 minutes)
 - Le meneur de jeu demande aux participants de valider la vraisemblance de l'histoire présentée, d'identifier les personnages opprimés et les moments d'oppression.
 - Il invite ensuite les participants à réfléchir à et à expérimenter des pistes de solutions à partir des mises en situations, soit en commentant le comportement et l'attitude d'un personnage, soit en improvisant une solution pour sortir de l'impasse. Il peut demander aux comédiens de rejouer une scène en fonction des réflexions partagées ou aux spectateurs de remplacer l'un ou l'autre des acteurs et de rejouer certaines scènes en présentant des pistes de solutions.
 - La pièce reprend selon ces nouvelles modalités.
 - Lorsque qu'un spectateur veut proposer une solution au cours de la représentation, il frappe dans ses mains ou crie « stop! ».
 - Conclusion et suivi (5 minutes)
 - Le meneur de jeu conclut en faisant une synthèse des différentes interventions, qu'elles aient ou non été jouées. Il invite les participants à changer d'attitude et à poser des actions concrètes dans la réalité pour dépasser les problématiques abordées durant l'intervention.
- Il invite également le comité d'organisation à formuler des engagements afin de répondre aux enjeux soulevés – ces engagements peuvent, s'il y a lieu, être validés avec l'audience.
 - Enfin, le meneur de jeu présente les ressources auxquelles les participants peuvent se référer s'ils souhaitent échanger davantage sur le sujet.

Conditions de réussite

- Les règles du jeu et les mécanismes de prise de parole doivent être observés pour que le processus respecte les capacités et la dignité de chacun des participants.
- Les participants – aussi bien les acteurs que les spectateurs – doivent adopter une attitude d'ouverture d'esprit, de créativité et de remise en question de leurs conceptions de la réalité et des changements souhaités.
- Le théâtre forum, lorsqu'il est conçu en partenariat avec des non-acteurs, constitue une expérience de groupe intense à la suite de laquelle peut apparaître un sentiment d'isolement. Ce phénomène doit être abordé au cours du processus de sorte que les participants et les animateurs prévoient des mesures de soutien ou le prolongement du projet sous de nouvelles formes.

Forces

- Le théâtre forum amène les spectateurs à se sentir concernés par la problématique puisqu'ils sont appelés à s'impliquer directement dans la pièce.
- A contrario, cette méthode permet aux participants de conserver une certaine distance par rapport aux problématiques abordées dans la mesure où elle recourt à une équipe de comédiens pour illustrer ce que le public vit, ce qu'il pense et ce qu'il n'ose peut-être pas exprimer.
- Même s'il ne donne pas lieu à un rapport ou à un suivi particulier, le théâtre forum, en tant qu'événement participatif, induit une réelle capacité à apporter des éléments de changement dans la vie des participants.

Faiblesses

- Si les participants – autant les acteurs que les spectateurs – ne s'engagent pas personnellement dans le processus de théâtre forum, la représentation risque de reproduire des lieux communs.
- Pour avoir un impact significatif dans une communauté, une représentation de théâtre forum doit être donnée à plusieurs reprises.

N'optez pas pour cette méthode si...

- ... vous n'êtes pas en mesure de mobiliser des participants directement concernés par la problématique mise en scène.
- ... la représentation ne peut pas être donnée dans un lieu clos, où les participants se sentent libres d'intervenir.

- ... vous ne pouvez assurer la confidentialité des propos échangés (par exemple si l'événement est filmé par les médias).
- ... vous ne disposez pas d'un meneur de jeu suffisamment expérimenté pour maîtriser à la fois le contenu et le processus.

Luc Gaudet et Nancy Roberge

2. La démocratie par les cartes : le jeu DECIDE ☆ ☆

C'est un jeu de cartes conçu pour aider de petits groupes à engager une discussion sur un sujet complexe lié à des politiques publiques et à débattre des différentes options qui s'offrent à la société. Le jeu DECIDE permet de traiter l'un ou l'autre des thèmes suivants : les nanotechnologies, les cellules souches, le testage génétique, les neurosciences, l'amélioration des fonctions cérébrales, le VIH/SIDA et la xénotransplantation (transfert de cellules, de tissus ou d'organes vivants d'une espèce animale à une autre).

Le jeu DECIDE tire son nom de *Deliberative Citizens' Debates in European science centres and museums* (« discussions délibératives de citoyens dans les centres et musées de science européens »). C'est une adaptation aux grandes problématiques scientifiques actuelles de la méthode de jeu DEMOCS (*Deliberative Meeting Organised by Citizens*), créée par la New Economic Foundation à Londres pour stimuler le débat public à microéchelle.

Choisissez cette méthode si...

- ... vous voulez engager une discussion sur certaines des controverses scientifiques actuelles.
- ... vous ne disposez pas des ressources en temps, en argent ou en personnel pour mettre en place un processus complexe ou que vous ne voulez pas vous lancer dans de grands préparatifs.
- ... vous voulez impliquer directement un groupe (classe, amis, collègues, etc.) ou des citoyens non experts dans un débat sur un sujet scientifique complexe sans avoir à recourir à des experts.

Comment ça fonctionne ?

- Temps requis
 - Préparation : 10 minutes
 - Déroulement du jeu : 80 minutes
- Coût
Quasi nul, la seule dépense étant reliée à l'impression des cartes de jeu

Les participants

- Les joueurs (de 4 à 8 par table de jeu, autant de tables que désiré)
Tout le monde peut participer, aucune connaissance préalable du sujet n'étant nécessaire.

- Le modérateur (1 personne)
Il explique les règles du jeu et soutient les discussions. La présence d'un modérateur n'est pas obligatoire. Dans un événement comptant plusieurs tables de jeu, un ou plusieurs modérateurs peuvent circuler entre les tables pour aider les joueurs.

La mise en route

Cette étape consiste à télécharger le jeu sur le site www.playdecide.org et à imprimer le kit de jeu (un par thème) dans la langue souhaitée. Chaque kit comprend :

- des règles du jeu ;
- 24 cartes d'information qui répondent de façon brève à une question précise (ex : « Quel est le rapport entre les combustibles fossiles et le dioxyde de carbone ? ») ;
- 24 cartes d'enjeu thématique qui présentent une affirmation ou une question (ex. : « Le pouvoir de l'argent ou de l'environnement ? ») et servent de point de départ à la discussion ;
- 8 cartes « histoire » qui témoignent du vécu de personnes concernées par le thème abordé (ex : une atmosphériste revient sur l'augmentation des émissions de gaz à effet de serre) ;
- des cartes de consignes ou de défi et des cartes vierges à la disposition des joueurs pour améliorer la qualité du dialogue. Les cartes de consignes, par exemple, permettent de signaler une infraction aux règles commise par un joueur ;
- des fiches permettant de consigner les résultats des délibérations ;
- une liste de quatre politiques publiques applicables pour chaque thème abordé.

Une partie de DECIDE en action

- Brève présentation du jeu
Le modérateur présente le déroulement de la partie et remet à tous les participants un tapis de jeu, une fiche d'instructions générales et des cartes de consigne.
- Information (30 minutes)
Chaque participant se forge d'abord son opinion personnelle sur le thème abordé en lisant la courte introduction imprimée sur le tapis de jeu et en consultant les cartes. Il place sur son tapis les deux cartes d'information, les deux cartes d'enjeu thématique et la carte

BOÎTE À OUTILS

« histoire » qui lui paraissent les plus pertinentes. Il peut rédiger lui-même une carte d'enjeu sur une carte vierge. Au bout d'une demi-heure, il lit ses cartes à haute voix aux autres participants.

- Discussion (30 minutes)
Chaque joueur présente ses cartes et expose ses arguments. En se basant sur les cartes sélectionnées, les participants identifient ensemble les thèmes que tous jugent pertinents et consignent les résultats sur une fiche.
- Recherche de consensus et vote (20 minutes)
Chaque participant vote pour l'une des quatre politiques proposées dans le jeu. Le groupe doit aboutir à un consensus ou, à défaut, rédiger sa propre politique.

L'après-partie

Le modérateur se connecte au site www.playdecide.org et enregistre les résultats de son groupe dans une base de données électronique. Les participants peuvent comparer leurs choix à ceux d'autres joueurs et clôturer ainsi la discussion.

Conditions de réussite

Pour un dialogue citoyen constructif et respectueux, cinq règles simples doivent être respectées :

- ne pas hésiter à prendre la parole ;
- valoriser sa propre expérience ;
- ne pas interrompre un participant ;
- profiter des différences d'opinion pour enrichir son point de vue ;
- essayer d'articuler sa pensée à celle des autres en soulignant les ressemblances et les divergences de points de vue.

Forces

Le jeu DECIDE s'adapte à tous les contextes, formels ou informels (salles de classe, cafés, institutions, foyers, etc.).

- Il peut réunir des citoyens très différents, de tous les âges et de tous les milieux socioéconomiques.

- Il permet aux citoyens de choisir le style de dialogue qui leur convient : la partie peut être très ludique (utilisation des cartes de défi, droit d'interrompre une discussion en cours, etc.), et la prise de parole, plus ou moins organisée.
- Cette expérience est reproductible à grande échelle dans la mesure où les kits de jeu sont traduits dans plus de 10 langues.
- Ce jeu contribue, grâce à la base de données en ligne, à mieux faire connaître l'opinion des citoyens.

Faiblesses

- Même si elle offre la possibilité d'exprimer d'autres idées, la discussion est limitée aux options de politiques publiques proposées.
- La connaissance des participants peut être limitée par l'information contenue dans le kit de jeu.

N'optez pas pour cette méthode si...

- ... la représentativité des participants est importante pour vous.
- ... vous souhaitez que les citoyens élaborent leurs propres recommandations.

Variantes

La New Economics Foundation propose des kits de jeu adaptés au public scolaire¹. Le jeu compte moins de cartes (24 au total) et comporte des illustrations. Le rôle du modérateur est assuré par le professeur, pour lequel un guide spécial est conçu. Le processus peut être étalé sur quatre cours. On suggère ainsi au professeur de préparer la discussion par une introduction sur la prise de position politique, de consacrer une deuxième séance à l'approfondissement des connaissances, puis de consolider les acquis par une séance supplémentaire après la tenue du débat. Pour que les élèves se rendent mieux compte des changements d'opinion survenus au cours de l'expérience délibérative, un vote est également prévu avant la discussion.

Marion Cassen

3. Le caucus 4-6 ☆ ☆ ☆ ☆

C'est une technique de partage de perceptions et d'informations dont l'objectif est de débroussailler un sujet et de créer un climat convivial propice à une délibération plus approfondie. Elle a été mise au point pour être utilisée au début d'un événement et servir d'activité de brise-glace. La méthode consiste en la réalisation de quatre à six rondes de caucus avec des petits groupes de quatre à six personnes qui varient à chaque ronde.

Cette méthode a été développée à Montréal par André Fortin, de l'Institut du Nouveau Monde (INM). Le caucus 4-6 a été testé en février 2009 lors de deux laboratoires citoyens d'expérimentation auxquels 45 personnes ont pris part.

1. La liste est disponible à l'adresse suivante : www.neweconomics.org/gen/democsformatsandtopics.aspx

Choisissez cette méthode si...

- ... vous voulez faire rapidement le tour d'une question.
- ... vous voulez créer des contacts entre participants qui ne se connaissent pas.

Comment ça fonctionne ?

- Temps requis
 - Préparation : de 30 à 45 minutes
 - Événement : de 1 h à 1 h 30
- Matériel :
 - Pour chaque participant, une enveloppe contenant deux morceaux de papier de couleurs différentes
 - Des stylos et des feuilles vierges à distribuer pour la prise de note
 - Un chronomètre et une cloche (ou tout autre instrument sonore)
- Coût
Minimal

Les participants

- L'équipe chargée du projet (1 ou 2 personnes)
L'équipe qui s'occupe de planifier la réalisation du caucus 4-6 est généralement la même qui animera l'activité. Toutefois, les organisateurs peuvent préparer le matériel, identifier le sujet de discussion et faire appel à un animateur externe s'ils n'ont pas les compétences nécessaires.
- Les volontaires (de 16 à 250 personnes)
 - Ils ne sont pas sélectionnés au préalable : participent ceux qui se présentent. L'idéal cependant est de disposer d'une hétérogénéité de personnes pour entendre des points de vue divers.
 - Si le groupe est petit (moins de 35 personnes), quatre rondes de caucus seront suffisantes. Quand le groupe est plus important, on peut ajouter une ou deux rondes afin de favoriser les contacts.
 - La réalisation du caucus 4-6 avec un groupe de 100 personnes et plus requiert un grand espace dans lequel tous peuvent se voir (l'idée d'avoir deux locaux séparés n'est pas souhaitable).
- L'animateur
Il doit pouvoir mener un échange tout en y intégrant quelques idées écrites. Il doit donc savoir rebondir sur les éléments partagés par le grand groupe. Un animateur professionnel sera à l'aise devant le groupe et pourra ajouter quelques notes d'humour tout au long de l'échange.

Le caucus 4-6 en action

- L'animateur explique au groupe que le caucus 4-6 a pour but de faire un brassage d'idées autour d'un sujet quelconque et de rencontrer différentes personnes. Il spécifie également que la première ronde durera 10

minutes et que les autres seront plus courtes. Il n'y a pas de nomination de secrétaire pour rapporter les idées durant les rondes de caucus : les gens sont libres de prendre des notes s'ils le souhaitent.

- Le groupe est divisé en équipes de 4 à 6 personnes, qui se voient chacune attribuer un numéro. On demande aux « 1 » de se regrouper, aux « 2 » de faire la même chose et ainsi de suite. Pour gagner du temps et pour s'assurer d'avoir des caucus diversifiés, il est préférable que l'animateur sépare lui-même les groupes lors de la première ronde.
- L'animateur présente le sujet d'échange une fois les personnes divisées en équipes et annonce le départ de la première ronde de caucus (l'utilisation d'une cloche est appropriée pour marquer le début et la fin d'une ronde).
- Les participants effectuent quatre à six rondes de caucus autour du même sujet. La durée des rondes diminue à chaque fois (1re ronde = 10 minutes, 2e ronde = 8 minutes, 3e ronde = 7 minutes, 4e ronde = 6 minutes, 5e ronde = 5 minutes, 6e ronde = 4 minutes). Une minute avant la fin de chaque ronde, l'animateur annonce : « Dernière minute de discussion. » Cela permet de finir les rondes moins abruptement. Après six rondes, les idées commencent à être redondantes et l'énergie se dissipe.
- Quand les rondes sont terminées, l'animateur réunit les personnes en cercle ou en « U ». Il précise que cette étape permettra de réfléchir à ce qui les a marqués durant les rondes de caucus. Il distribue à chaque personne une enveloppe contenant deux morceaux de papier de couleurs différentes : l'un porte le titre « idée forte » et l'autre, « idée difficile/taboue ». L'animateur explique que, sur les papiers, les participants vont pouvoir nommer un élément, soulevé lors des tables rondes, qu'ils jugent fondamental (papier « idée forte ») et/ou écrire une réflexion ou une question qu'ils n'oseraient pas nécessairement exprimer en grand groupe (papier « idée difficile/taboue »). L'enveloppe garantit l'anonymat des réponses. L'animateur laisse cinq minutes aux participants pour compléter cette étape. Une fois leur enveloppe prête, les participants lèvent la main pour permettre à l'animateur de les recueillir, de les lire et de les trier. Ces informations, et particulièrement les idées difficiles/taboues, pourront être réutilisées lors de la prochaine étape de partage en grand groupe. Une autre variante consiste à disposer sur un tableau ou un mur l'ensemble des idées fortes recueillies et de les laisser exposées durant la journée pour continuer la réflexion de manière informelle.
- L'animateur invite tous les participants à partager leurs idées fortes. Cet échange en grand groupe dure de 30 à 45 minutes. Il pourrait être plus long, mais l'objectif est surtout de débroussailler un sujet et non d'en faire un tour exhaustif.

BOÎTE À OUTILS

L'après-caucus 4-6

- Étant donné que le caucus 4-6 est une méthode d'exploration, il est possible d'enchaîner avec une autre activité pour aller plus loin dans la délibération ou pour identifier des pistes de solutions en fonction du sujet traité.
- Il serait également important de rédiger un rapport avec l'ensemble des idées partagées dans les enveloppes ou lors de l'échange en grand groupe pour garder des traces de l'activité et pour distribuer cette synthèse aux participants.

Conditions de réussite

- Disposer d'un grand local s'il y a un nombre important de participants et demander aux participants de se réunir en cercle ou en « U ». Il est important que tout le monde se voie.
- Respecter le temps des rondes de caucus.
- Présenter le sujet d'une manière polémique ou sous forme de question. En utilisant le style polémique, la discussion risque d'être plus animée, et les participants seront amenés à se positionner.

Forces

- Le caucus 4-6 permet à la fois d'aborder un sujet sous plusieurs angles dans un temps limité et de créer des contacts (climat convivial).
- Facile à utiliser, cette méthode ne requiert presque pas de préparation et a la capacité de dynamiser un groupe autour d'un sujet quelconque.
- La prise de parole de tous les participants est encouragée par la formation de groupes restreints. Dans la même optique, la participation en grand groupe est facilitée par une étape préalable en petits groupes.
- Le recours aux enveloppes anonymes permet de recueillir toutes sortes d'idées et, grâce aux idées fortes identifiées par les participants, facilite la rédaction d'un rapport d'activité.

Faiblesses

- Le caucus 4-6 ne constitue pas une activité complète, mais une étape préalable à une démarche plus élaborée.
- Plus le nombre de participants est important et plus le traitement des idées dans les enveloppes et l'intégration de celles-ci dans la discussion en grand groupe sera difficile.

André Fortin

De nouveaux lieux d'échange entre experts et citoyens

1. La boutique de sciences ☆ ☆ ☆

Une boutique de sciences est un service de médiation entre le monde universitaire et les organisations à but non lucratif de la société civile (associations, organismes communautaires, regroupements de citoyens). Elle associe des étudiants à des organismes qui ont besoin d'un savoir scientifique spécifique sans avoir les moyens (financiers ou humains) d'y répondre par eux-mêmes. Les services qu'offre une boutique de sciences sont en général gratuits.

Les premières boutiques de sciences ont été mises sur pied par des étudiants néerlandais dans les années 1970, afin de répondre aux préoccupations de certains de leurs concitoyens pour leur environnement (qualité de l'eau, des aliments). Depuis 2001, ce concept a essaimé dans différents pays sous plusieurs formes allant de la petite organisation indépendante à un service officiel offert par une université.

Choisissez cette méthode si...

- ... vous voulez offrir des solutions concrètes à des organisations sans but lucratif qui n'ont pas accès au monde de la recherche scientifique, alors que certains résultats de recherche pourraient les aider à améliorer leur action.
- ... vous estimez que la formation universitaire doit offrir aux étudiants un contact direct avec la réalité des organisations sans but lucratif.
- ... vous souhaitez que les chercheurs de votre région soient davantage sensibles aux demandes de connaissance émanant de la société dans laquelle ils vivent.
- ... votre organisation est prête à investir dans un dispositif permanent ouvert aux demandes du public.

Les participants

- Le personnel permanent de la boutique
Une boutique de sciences est un service permanent, et non un dispositif *ad hoc*. Elle exige donc du personnel permanent pour :

- faire connaître la boutique de sciences, susciter des demandes de connaissance, les analyser et transformer celles qui sont acceptées en questions de recherche.
- accompagner les organisations dans le processus de recherche.
- faire connaître aux étudiants les demandes acceptées par la boutique, leur attribuer un projet intéressant et pertinent pour leur formation et les accompagner dans le processus de réalisation du projet.
- faire reconnaître les travaux des étudiants auprès des instances universitaires afin que ceux-ci obtiennent des crédits de cours ou de recherche.
- diffuser les connaissances ainsi construites.

À titre d'exemple, deux personnes à temps plein peuvent traiter une centaine de projets par année.

- Le comité d'orientation
Ce comité, formé de chercheurs et de membres d'organisations à but non lucratif, se prononce sur le processus de sélection des demandes traitées, sur les stratégies de recrutement des chercheurs et des étudiants et sur la façon de diffuser les résultats des recherches. Il s'assure aussi de la qualité des interactions entre le personnel, les étudiants, les chercheurs et les organisations à but non lucratif.
- Le comité scientifique
Il est formé d'une dizaine de chercheurs qui représentent les champs de compétence privilégiés par la boutique. Il évalue la qualité scientifique des travaux accomplis.
- Les partenaires
Il s'agit des organisations à but non lucratif, des universités et des associations étudiantes d'une région donnée.

La mise en route

- Living Knowledge, le réseau international des boutiques de sciences, a préparé une « boîte à outils »

BOÎTE À OUTILS

contenant de nombreuses informations sur le démarrage d'une boutique de sciences, ainsi que des idées de financement ; il est possible de télécharger ces documents à partir de son site (www.scienceshops.org).

- Il existe aussi un programme de mentorat (TRAMS) grâce auquel certaines boutiques expérimentées acceptent de parrainer des nouvelles boutiques. Ce programme est accessible sur le même site Internet.

La boutique de sciences en action

- **Demande de connaissance**
Un organisme formule une demande de connaissance liée à sa pratique. Avec le personnel de la boutique, cette demande est traduite en une question de recherche qu'un étudiant traitera dans le cadre d'un cours, d'une maîtrise ou d'un doctorat.
- **Choix d'un étudiant**
La boutique invite un étudiant à travailler au projet.
- **Processus de recherche**
En général, l'organisation, la boutique et l'étudiant travaillent ensemble au projet, du début à la fin. Ce processus de collaboration est l'occasion pour l'organisation de mieux comprendre l'univers de la recherche scientifique et ce que la recherche peut lui apporter. Pour l'étudiant, c'est l'occasion de découvrir un univers nouveau et pertinent pour sa formation et sa compréhension de la société dans laquelle il vit.
- **Diffusion des connaissances**
Bien qu'élaboré à la demande d'une organisation, le résultat du processus de recherche peut être utile à d'autres organisations du même domaine. Il est donc très important d'assurer un suivi à chaque projet sous la forme de la diffusion des travaux qui en ont découlé, dans la région ou sur Internet.

Conditions de réussite

- Disposer des ressources appropriées aux objectifs et à l'ampleur des domaines couverts par la boutique.
- Travailler avec un comité scientifique et des partenaires véritablement engagés dans le projet et convaincus de son succès.
- Œuvrer avec des organisations à but non lucratif ouvertes au monde universitaire et capables de com-

prendre ce que la recherche scientifique pourrait leur apporter.

- Recourir de façon judicieuse aux techniques d'information et de communication (site Internet, banques de projet, banques d'étudiants).
- Collaborer avec les instances universitaires.

Forces

- La boutique de sciences démystifie et démocratise l'accès à la recherche universitaire dans la société civile.
- Elle peut déboucher sur la construction d'un savoir scientifique dans un langage et sur des thèmes très pertinents pour les intervenants et les acteurs de la société civile.
- Elle constitue en quelque sorte un service permanent de médiation qui améliore la qualité de la formation des étudiants et les pratiques d'organisations à but non lucratif dans une région.

Faiblesses

- La boutique de sciences repose sur la concertation de nombreux acteurs qu'il peut être difficile de faire collaborer.
- Elle exige un investissement important à l'échelle d'une communauté locale ou régionale.

N'optez pas pour cette méthode si...

- ... vous désirez mener une expérience de débat public circonscrite dans le temps et l'espace.
- ... vous avez décidé de travailler seulement avec des citoyens individuels et non avec des organisations de la société civile.

Variantes

Dans certaines facultés universitaires, il existe déjà des cours qui reposent sur la collaboration avec des organismes de la société civile. Toutefois, les responsables de ces cours doivent soit recruter de nouvelles organisations à chaque session soit réinviter toujours les mêmes. La boutique de sciences quant à elle constitue un « guichet unique » pour toutes les organisations et toute la communauté universitaire d'une région.

Florence Piron

2. Le bar des sciences ☆☆☆

Le bar des sciences est un modèle d'événement qui favorise les échanges entre le public et les scientifiques dans une atmosphère décontractée et conviviale. Il se tient dans des lieux publics informels (bistrot, brasserie, bar...).

Le bar de sciences est une invention franco-britannique du début des années 1990 : des chercheurs invitaient le public à discuter avec eux dans des pubs, des salons de thé ou des bistrotts. La formule a rapidement gagné en popularité et a été reproduite aux quatre coins du monde.

Au Québec, c'est le magazine *Québec Science* qui, à l'instigation de son équipe de rédaction, a importé et adapté cette initiative en 1999. Depuis, des événements de ce type ont eu lieu à Montréal, à Québec, à Jonquière, à Trois-Rivières, à Rimouski, à Sherbrooke, à Carleton et à Percé. On estime qu'ils ont rejoint plus de 10 000 personnes. Le taux de satisfaction tel que mesuré, au terme de certains événements, est très élevé.

Choisissez cette méthode si...

- ... vous souhaitez créer des échanges privilégiés, selon un mode informel, entre les chercheurs et le public.
- ... vous souhaitez permettre aux scientifiques et au public de mieux comprendre leurs préoccupations mutuelles à l'égard d'un sujet d'actualité à contenu scientifique.

Comment ça fonctionne ?

- Temps requis
 - Préparation : de 2 semaines à 2 mois
 - Événement : 2 heures en moyenne
- Coût
Moins de 5 000 \$.

Les participants

- Le comité organisateur
La formule du bar des sciences n'est pas la propriété exclusive d'un groupe ou d'une entreprise, aussi tout groupe – de chercheurs, d'enseignants, d'étudiants ou de passionnés de science – préoccupé par la diffusion et la mise en perspective des connaissances peut-il la mettre en œuvre.
- Les invités
 - L'expérience nous apprend que trois à quatre invités est un maximum à ne pas dépasser pour favoriser, mettre à profit et maximiser les échanges.
 - Les « experts » doivent refléter différentes sensibilités et différentes approches. Une productrice agricole, un militant écologiste, une généticienne et un responsable de la santé publique composeraient par exemple un bon panel pour un bar des sciences sur les OGM.

- Le public
C'est l'invité principal, si l'on peut dire. Sa participation fera la différence entre un événement réussi et un événement qui fait chou blanc, d'où l'importance de faire de la publicité. En moyenne, de 50 à 100 personnes participent.
- L'animateur
 - Son rôle est critique. Il doit savoir écouter et parler au public, relancer la discussion lorsqu'elle s'essouffle, intervenir au bon moment quand une personne monopolise la parole, éclaircir (ou faire éclaircir) le jargon des experts et ramener leur discours à une dimension compréhensible par tous. Les enseignants ou les animateurs de radio peuvent, par exemple, bien relever ce défi.
- Les partenaires
Règle d'or : si vous choisissez de vous associer à un partenaire, veillez à que cela ne nuise pas à la crédibilité de l'événement. Par exemple, les compagnies pétrolières ne sont certainement pas un partenaire crédible dans un bar des sciences sur les enjeux énergétiques mondiaux.

La mise en route

- Choisir un bon sujet avec un bon angle
Un bon sujet doit tenir compte d'une préoccupation sociale et individuelle que l'actualité fait ressortir. Si vous voulez remplir un bar avec une discussion autour de la reproduction des mouches, vous pourriez formuler le débat ainsi : « À l'heure de la listériose, le manque d'hygiène dans nos cuisines menace-t-il notre santé ? » La question de la reproduction des mouches sera forcément abordée au cours de la discussion.
- Choisir le bon moment
Optez pour une journée en début de semaine – l'achalandage dans les bars est généralement moins important. L'heure idéale : entre 17 h et 19 h 30, après la journée de travail et avant de regagner la maison. Mais il n'y a pas de règles absolues : à Montréal, un bar des sciences s'est déjà tenu un vendredi à minuit ; il portait sur l'insomnie.
- Choisir le bon endroit
 - Tous les bars ou les bistrotts ne sont pas adéquats. Il faut un lieu qui puisse recevoir plusieurs dizaines de personnes et dont la disposition permette à tous les participants de voir, d'entendre et de prendre part à la discussion.
 - Le système de son du bistrot hôte doit pouvoir recevoir des micros. Il vous en faudra au moins trois : un pour l'animateur et deux pour la salle.

BOÎTE À OUTILS

- Il vous faut aussi – évidemment – l'accord du propriétaire (que vous aurez obtenu avant d'entreprendre votre publicité).
- Annoncer l'événement
Commencez à en faire la publicité un mois avant : envoyez un communiqué de presse aux médias locaux et invitez des associations concernées par le sujet. Mettez sur le bouche à oreille. Les institutions auxquelles peuvent être associés vos invités ont souvent des sites Internet : profitez-en pour qu'ils y relaient l'invitation.

Le bar des sciences en action

- L'accueil des participants
Cela permet aux invités et au public de faire connaissance. Une fois tout le monde installé, l'animateur prend la parole. Il se présente, explique brièvement et justifie la pertinence du sujet abordé. Il décrit le fonctionnement d'un bar des sciences, remercie le propriétaire du bar et les organisateurs, présente les invités et leur donne la parole deux à trois minutes à tour de rôle.
- La discussion
 - Pour briser la glace, l'animateur évite de lancer la discussion en posant une question ouverte (« Avez-vous des questions ? ») ; il préférera faire un petit commentaire ou poser une question provocante pour ensuite inviter la salle à réagir.
 - Les questions viennent assez vite par la suite. En cas d'absence de réaction dans la salle, un membre organisateur peut se permettre une intervention. Notez qu'il faut prévoir des « porteurs de micros » qui se déplacent d'un intervenant à l'autre toute la soirée.
 - Le bar des sciences tire à sa fin lorsque l'animateur constate que le sujet est épuisé, que tout le monde a eu la chance de faire valoir ses opinions ou de poser ses questions. Il propose alors aux invités de conclure à tour de rôle.

L'après-bar des sciences

Il faut insister sur la dimension volontariste de l'événement. Puisque tout le monde gagne à cet échange d'idée ; n'offrez pas de cachets aux invités. Sachez tout de même leur montrer votre reconnaissance : invitez-les à un repas après l'événement ou offrez-leur un petit cadeau. À tout le moins, vous pouvez, dans les jours qui suivent,

leur envoyer une lettre pour les remercier de leur participation.

Conditions de réussite

- La réussite d'un bar des sciences réside d'abord et avant tout dans la qualité de l'animation. Un animateur professionnel arrivera à faire réagir une salle même si le discours des invités s'avère décevant.
- Les invités « experts » ne doivent pas partager une même table, comme lors d'une conférence, mais s'asseoir un peu partout dans la salle : ils sont parmi le public. Ainsi, tous les participants sont-ils sur un pied d'égalité, élément indispensable à l'établissement d'une relation de confiance.

Les forces

- Les bars de sciences permettent d'établir des liens de confiance entre citoyens et scientifiques et de présenter une science dans toute sa vitalité.
- Les scientifiques se montrent la plupart du temps généreux de leur savoir. Certains expriment même une sincère émotion à partager sur un sujet qui leur tient tant à cœur.
- On y rencontre aussi des citoyens dont les interventions sont solides et réfléchies. Certains soumettent parfois des questions tout à fait inattendues permettant de sortir des logiques dans lesquelles sont enfermés certains débats.

Les faiblesses

Parce que l'événement ne touche que plusieurs dizaines de personnes, il y a des risques que des gens ayant des causes à faire valoir s'y présentent. Ceux-ci n'ont pas à être exclus d'un débat, mais l'animateur doit veiller à ce qu'ils n'orientent pas la discussion en leur faveur.

N'optez pas pour cette méthode si...

- ... la question à débattre ne relève pas de l'intérêt public.
- ... vous cherchez à légitimer un point de vue plutôt qu'à ouvrir une discussion libre dont la conclusion peut être inattendue.
- ... votre comité organisateur ne peut pas rassembler toutes les conditions de réussite mentionnées.

Raymond Lemieux

Références

Repères théoriques

Gilles BIBEAU, *Le Québec transgénique – Science, marché, humanité*, Éditions du Boréal, 2004.

Analyse solide et sans compromis des enjeux de la recherche en génétique au Québec.

Michel CALLON, Pierre LASCOUMES et Yannick BARTHE, *Agir dans un monde incertain. Essai sur la démocratie technique*, Paris, Seuil, 2001.

Ce désormais classique de la sociologie présente différentes formes de débat entre citoyens, experts et décideurs, des plus formalisées aux « forums sauvages » spontanés.

Luc CHARTRAND, Raymond DUCHESNE et Yves GINGRAS, *Histoire des sciences au Québec*, Montréal, Boréal Express, 1987, réédition revue et augmentée en 2008.

Cette synthèse unique présente la quête du savoir scientifique qui a accompagné la construction de la société québécoise.

CONSEIL DE LA SCIENCE ET DE LA TECHNOLOGIE, *Trente ans... 1972-2002*, Québec, CST, 2002.

Excellent historique, très accessible, des politiques scientifiques au Québec.

Sheila JASANOFF, *Designs on Nature. Science and Democracy in Europe and the United States*, Princeton University Press, 2007.

Livre incontournable d'une chercheuse très réputée dans le domaine.

Bruno LATOUR, *La science en action*, La Découverte, Paris, 1989.

Introduction aux sciences en tant que « pratiques » sociales, par l'un des grands théoriciens de la sociologie des sciences.

Jean-Jacques SALOMON, *Les scientifiques. Entre savoir et pouvoir*, Paris, Seuil, 2007.

Dans cet ouvrage passionnant est retracée, de la Renaissance à aujourd'hui, l'histoire de la profession de « chercheur scientifique » en insistant sur les impacts sociaux, économiques, politiques et militaires de la science.

Isabelle STENGERS, Sciences et pouvoirs. *La démocratie face à la technoscience*, Paris, La découverte, 1997.

Réflexions percutantes sur les relations entre experts, citoyens et bien commun.

Jacques TESTARD, *Le vélo, le mur et le citoyen*, Paris, Belin, 2006.

L'auteur, biologiste et président de la Fondation sciences citoyennes, se demande ce qu'il reste de la science quand les plantes génétiquement modifiées ne tiennent pas leurs promesses, quand leurs risques ne sont pas sérieusement évalués et quand les critiques sont systématiquement discréditées.

Guides méthodologiques

Nikki SLOCUM, Janice ELLIOTT, Sara HEESTERBEEK et Carolyn J. LUKENMEYER, *Méthodes participatives, un guide pour l'utilisateur*, Fondation Roi Baudouin, Bruxelles, 2006.

Ce manuel très pragmatique est destiné aux praticiens. Il décrit dans le détail 13 méthodes participatives. Version gratuite téléchargeable sur le site de la Fondation : www.kbs-frb.be/

Graham SMITH, *Beyond The Ballot – 57 Democratic Innovations from Around the World, The POWER Inquiry*, Londres, 2005.

Cet ouvrage, à mi-chemin entre guide méthodologique et étude de cas, se fait l'écho de l'imagination collective de la société civile quand il s'agit d'inventer de nouvelles méthodes de participation.

Version gratuite téléchargeable sur le site Power Inquiry : www.powerinquiry.org

People & Participation – How to put people at the heart of decision making, Involve, Londres, 2005.

Une publication de l'OSBL britannique Involve.

Version gratuite téléchargeable en ligne : www.involve.org.uk/people_and_participation/

Également consultable en ligne, une quarantaine de fiches méthodologiques présentées de façon synthétique : www.peopleandparticipation.net/display/Methods/Browse+Methods

AUX SCIENCES, CITOYENS !

Dialogue science-société

Dossier « Démocratie scientifique » dans le Portail des dossiers thématiques de l'*Encyclopédie pédagogique d'éthique des sciences*, développée par des chercheurs de l'Université Laval :

ethiquedessciences.com/wiki/Démocratie_scientifique

Société pour la promotion de la science et de la technologie (SPST), Québec

La SPST encourage le questionnement des citoyens à l'égard de la science en soutenant notamment des projets de vulgarisation scientifique.

www.spst.org

Fondation Sciences citoyennes, France

Cette association, très active dans le rapprochement sciences-société, mène de nombreuses expériences dans le domaine. Elle a notamment créé un Observatoire citoyen des choix scientifiques.

sciencescitoyennes.org

Sciences et Démocratie, France

Cette association française vise à encourager la participation des citoyens aux choix scientifiques et technologiques, notamment lorsque ceux-ci comportent des risques sanitaires ou des enjeux éthiques. Son site Web, très complet, présente les grands débats techno-scientifiques de l'heure.

www.sciences-et-democratie.net

Rédacteurs

Julia Abelson, Ph. D.

Centre for Health Economics and Policy Analysis,
McMaster University

Jean Baril

Avocat et doctorant, auteur du livre *Le BAPE devant les citoyens* (Presses de l'Université Laval, 2006)

Nicole Beaudry

Secrétaire générale de la Commission de l'éthique de la science et de la technologie (CEST)

Alain Bergeron

Coordonnateur du projet *Perspectives STS* de 2003 à 2008
Secrétaire général du Conseil de la science et de la technologie de 2005 à 2008

Philippe Bourke et Isabelle Poyau

Regroupement national des conseils régionaux de l'environnement (RNCREQ)

Marion Cassen

Chercheuse autonome et étudiante à la maîtrise en communication publique, Université Laval

Marianne Dion-Labrie et Hubert Doucet

Groupe de recherche en bioéthique (GREB), Université de Montréal

André Fortin

Conseiller en animation créative, Institut du Nouveau Monde

Luc Gaudet et Nancy Roberge

Troupe de théâtre d'intervention Mise au jeu

François-Pierre Gauvin

Ph. D. en méthodologie de la recherche en santé,
McMaster University
Centre de collaboration nationale sur les politiques publiques et la santé

Albanie Leduc

Étudiante à la maîtrise en sciences biologiques, UQAM
Organisatrice des Forums internationaux Science et société de 2005 à 2008

Raymond Lemieux

Rédacteur en chef du magazine *Québec Science*

Élisabeth Martin

Candidate au doctorat, Université Laval

Isabelle Masingue

Journaliste scientifique

Léonore Pion

Journaliste et éditrice

Florence Piron

Professeure agrégée, Département d'information et de communication, Université Laval

François P. Robert

Étudiant au doctorat en communication, UQAM

André Roy

Responsable de formation pratique, Département d'information et de communication, Université Laval

Mireille Tremblay

Professeure, Département de communication sociale et publique, UQAM

Bernard Vachon

Professeur à la retraite, Département de géographie de l'UQAM
Consultant national et international en Développement local et régional et Gouvernance territoriale

Michel Venne

Directeur général de l'Institut du Nouveau Monde

Table des matières

PRÉAMBULE

La science entre en démocratie	7
--------------------------------	---

Première partie : Expériences internationales

1. Les transformations récentes des rapports science et société dans le monde	11
2. La Conférence de citoyens sur les OGM (France, 1998)	18
3. L'Espace citoyen d'interpellation démocratique sur les OGM (Mali, 2006)	24
4. Le Conseil de citoyens du National Institute for Health and Clinical Excellence (NICE) (Royaume-Uni, 2002)	29
5. L'évaluation des technologies de la santé au Canada	34
6. <i>Meeting of Minds</i> : une expérience de délibération citoyenne pour encadrer le développement des neurosciences (Union européenne, 2004)	38
7. Les biobanques et la participation citoyenne : les consultations de la UK Biobank (Royaume-Uni, 2000-2003)	43
8. Nanoparticules, méga inquiétudes ?	50
9. NanoBio RAISE : quatre séminaires de convergence sur les nanotechnologies (Union européenne, 2006)	52
10. Les cycles de débats Nanomonde et Nanoviv (France, 2006)	55
11. Les boutiques de sciences	58

Deuxième partie : Expériences québécoises

1. De la culture scientifique à la démocratie scientifique	67
2. Les institutions québécoises et la participation publique des citoyens	71
3. La Commission sur l'avenir de l'agriculture et de l'industrie agroalimentaire : une expérience réussie de participation citoyenne ?	75
4. Le Bureau d'audiences publiques sur l'environnement	81
5. Le projet <i>Perspectives STS</i> : interroger la demande sociale pour orienter la recherche	86
6. Le Forum international Science et société	92
7. Quand les citoyens québécois font la science	95
8. <i>Acteurs de changement</i> : une expérience de théâtre forum	97
9. La Commission de l'éthique de la science et de la technologie	99
10. Les comités d'éthique de la recherche	104
11. « Et l'Homme créa la génomique ! »	109
12. Le cas CARTaGENE	114
13. Une évaluation électronique participative de la formation en éthique des sciences	118
14. Le Forum de consultation du Commissaire à la santé et au bien-être	121
15. Les comités des usagers	125
16. L'Institut du Nouveau Monde et la démocratie scientifique	127
17. Le Jury citoyen sur les études cliniques	129
18. Les Nanodébats	133
19. La conférence citoyenne sur la biométrie	138

Troisième partie : Boîte à outils

Un guide pratique des méthodes de participation	145
LES MÉTHODES CONSULTATIVES	
1. Le sondage en porte-à-porte	147
2. Le sondage par la poste	148
3. Le sondage téléphonique	148
4. Le sondage en ligne	148
5. Le forum de discussion électronique	150
6. Les consultations Sémato Delphi	151
LES MÉTHODES DÉLIBÉRATIVES	
1. Le sondage délibératif	153
2. Le groupe de discussion	155
3. Le jury de citoyens	157
4. Le Forum ouvert	159
5. <i>Le 21st Century Town Hall Meeting</i>	161
LES MÉTHODES PROSPECTIVES	
1. <i>Future search</i>	164
2. L'atelier scénario	166
LES APPROCHES LUDIQUES	
1. Le théâtre forum	168
2. La démocratie par les cartes: le jeu DECIDE	170
3. Le caucus 4-6	171
DE NOUVEAUX LIEUX D'ÉCHANGE ENTRE EXPERTS ET CITOYENS	
1. La boutique des sciences	174
2. Le bar des sciences	176
Références	179
Rédacteurs	181

Ce livre a été imprimé au Québec en septembre 2009
sur du papier entièrement recyclé
sur les presses de Transcontinental.