



# Conférence citoyenne sur les tests génétiques Lire dans mes gènes ?

## Rapport d'évaluation

Marc Mormont  
François Mélard

Septembre 2003

# Conférence citoyenne sur les tests génétiques 'Lire dans mes gènes ?' - Rapport d'évaluation

Une publication de la Fondation Roi Baudouin, rue Brederode 21 à 1000 Bruxelles

- Auteurs  
Marc Mormont  
François Mélard  
Fondation Universitaire Luxembourgeoise  
Unité de Socio-économie, Environnement et Développement - SEED
- Dépôt légal n° D/2003/2848/25
- ISBN n° 2-87212-426-8

Septembre 2003

Avec le soutien de la Loterie Nationale

[www.kbs-frb.be](http://www.kbs-frb.be)

## 1. Préambule

L'une des interrogations soulevées par l'équipe organisatrice de la Conférence Citoyenne de la Fondation Roi Baudouin concernait la teneur en « valeur ajoutée » que pouvait apporter un panel de citoyens par leurs réflexions. Cette question n'est bien évidemment pas innocente de la part de responsables de la mise en place d'un tel dispositif. La réussite de leur travail est intimement liée à la qualité et la forme que prendra les résultats du dispositif, notamment matérialisé par un rapport final. La valeur ajoutée est, indirectement, appréciée en rapport à celle apportée par ceux que l'on appelle les experts ou les stakeholders. Cette mise en comparaison est omniprésente, que cela soit dans la dynamique de préparation de la Conférence Citoyenne, de son déroulement et de sa conclusion. De plus, elle est exercée par tous, même et surtout par les citoyens eux-mêmes.<sup>1</sup>

Nous avons décidé de commencer ce document en vous rapportant les trois toutes premières questions qui ont été posées par les membres du panel aux organisateurs, lors du premier week-end organisé à SPA. Ces trois questions, il n'est pas anodin de le signaler, ont été énoncées spontanément lorsque la parole a été donnée aux membres du panel pour la première fois et qui visait à clarifier collectivement l'organisation et le déroulement de la Conférence.

Les voici :

- Les résultats de la Conférence Citoyenne et les expériences qui y seront partagées seront-elles de la propriété de la Fondation Roi Baudouin ou seront-elles mise à la disposition d'autres personnes ou institutions intéressées ?
- Pourrait-on imaginer que les résultats auxquels nous aboutirions soient faibles ? Dans cette perspective, que ferions-nous alors ?
- Doit-on viser un consensus ?

Ces trois questions sont d'une importance capitale ; qu'elles soient posées par des membres d'un panel chargés de donner un avis... cela est remarquable. En réalité, en les relisant, on peut prendre la pleine mesure des exigences qui s'y trouvent décrites et qui manifestent le *modus operandi* de tout comité consultatif. La première question porte sur la transparence des débats, la seconde sur leur pertinence, la troisième sur leur caractère démocratique et responsable. Ainsi, il est troublant de remarquer que chacune de ces questions aurait pu être énoncée par n'importe quel comité d'experts saisi d'une question technique ou scientifique ; à la différence près que ces questions sont souvent omises implicitement par ces derniers. Le ton fut ainsi, dès le départ, donné par les principaux acteurs de la conférence. Nous verrons si le dispositif mis en place par la Fondation Roi Baudouin a pu être capable d'en tirer parti afin de mener jusqu'au terme l'entreprise.

## 2. Enjeux de la Conférence Citoyenne

Les Conférences de Consensus, dans leurs modalités, reposent sur le pari que des citoyens « ordinaires » sont capables, à travers un dispositif de discussion informée, de donner un avis pertinent sur des questions qui relèvent habituellement d'un dialogue entre une expertise scientifique pointue et une autorité politique légitime. Du point de vue du dispositif ou des modalités de déroulement d'une Conférence Citoyenne, ce pari implique cependant que les citoyens parcourent un chemin qui est loin d'être évident et dont il importe de bien souligner les

---

<sup>1</sup> Nous parlerons, ici, de citoyens pour désigner les membres du panel.

deux difficultés générales : d'une part, il faut que les citoyens s'approprient un certain nombre de connaissances spécialisées (c'est l'aspect cognitif) et d'autre part, il faut qu'ils se mettent en position de jugement. C'est ce dernier point que nous examinerons d'abord. En effet, ce qui est demandé à ces personnes « ordinaires », c'est bien de se mettre en position de porter des jugements argumentés qui puissent valoir comme argument public, c'est-à-dire ayant un niveau de généralité suffisant. C'est dire qu'on demande aux personnes de porter un jugement en termes d'intérêt général ou d'intérêt collectif.

Or cette démarche, sans être étrangère à la culture démocratique dans laquelle nous vivons, ne va pas de soi pour la bonne et simple raison que chacun tend à voir tel ou tel problème d'abord sous l'angle des ses intérêts (de ce à quoi il s'intéresse) propres, de son expérience propre, de ses options personnelles. On demande donc aux personnes de se placer en position de régulateur et non en position d'utilisateur.

Que permet un collectif de citoyens et qui serait hors de portée d'un comité d'experts ?

Cette question fait l'objet d'un nombre croissant d'études et de réflexion (Fiorino 1990; Joly 2000; Marris, Wynne, Simmons, and Weldon 2001). Elle ne peut être détachée de sa dimension politique dans la mesure où elle se réfère à la mise en place de dispositifs dits « participatifs » et où la question de savoir à qui donne-t-on la parole et comment on la donne importe.

Afin d'aller au delà de la caractérisation par défaut et malheureusement habituelles qui est faite des citoyens (« ils ne sont pas au fait des développements scientifiques et technologiques », « ils ne sont pas représentatifs », etc.), il est important de signaler ce que peut apporter un tel collectif, une fois engagé dans un dispositif participatif.

Voici rassemblé un certain nombre d'observations faites par Fiorino sur les apports possibles d'un panel de citoyens amenés à se prononcer sur des choix technologiques et scientifiques :

1. Les citoyens « ordinaires » cadrent les problèmes plus largement que les experts, car ils ne sont pas contraints par les frontières disciplinaires ;
2. Un panel de citoyens permet de mobiliser un spectre d'expertise plus large en amont des décisions ;
3. L'implication participative de citoyens permet d'éprouver les limites des modèles d'experts ;
4. Les jugements débouchent sur des sensibilités accrues aux valeurs et au sens commun ;
5. Des citoyens sont davantage portés à l'identification des alternatives et des solutions que ne le sont les experts ;
6. Les citoyens sont plus aptes à institutionnaliser les regrets, à s'accommoder de l'incertitude et à considérer des possibilités d'erreurs dans les décisions.

A la fois, cette transformation de la personne en citoyen, cette position délibérative et les apports spécifiques qui lui sont liés, supposent un certain nombre de modalités qui forment le dispositif de la Conférence Citoyenne. Parmi ces modalités, il y a des modalités externes et des modalités internes.

## 2.1 Contexte externe et constitution de l'enjeu.

Les modalités externes sont, nous semblent-ils, les suivantes : il est nécessaire que le problème soit constitué comme problème public (méritant une régulation et un débat public) et

qu'il y ait une demande de la part d'un interlocuteur susceptible de ou intéressé à prendre en compte l'avis qui sera formulé.

La construction de l'enjeu désigne ici la manière dont le ou les enjeux des tests génétiques sont socialement et politiquement construits comme problèmes susceptibles d'une délibération publique. Différents facteurs interviennent dans cette construction qui aboutit à constituer le panel des citoyens comme instance de jugement :

- l'organisateur : la Fondation Roi Baudouin est reconnue tant par les participants que par les experts comme une instance dotée d'une indépendance suffisante pour organiser cette Conférence Citoyenne en donnant aux participants un espace de liberté; différents éléments assurent cela, aussi bien la méthode de sélection des candidats que la composition pluraliste des comités d'experts; les participants consacreront cela dans le rapport final.
- les autorités publiques : au contraire il n'a pas été clairement manifesté un quelconque engagement d'une autorité publique en faveur du travail de la Conférence Citoyenne; l'intervention du président du Sénat – en introduction au débat public – a confirmé cette impression aux yeux des participants, de même que l'attitude distante de certains parlementaires; on peut se demander si cette absence d'intérêt est liée à une réaction "concurrentielle" ou si plus généralement, les autorités politiques belges sont toujours réticentes à l'égard des formes de consultation qui débordent les processus formels de prise de décision. En faveur de cette dernière thèse, on notera que le très officiel comité de bioéthique ne semble pas non plus constituer un interlocuteur privilégié des autorités politiques dans certains dossiers. Par conséquent le mandat conféré au panel des citoyens n'est pas vraiment un mandat officiel dont la portée sur les décisions est prévisible. Ceci peut expliquer la difficulté de certains participants de se poser les questions en termes de décision à prendre.
- les experts : à l'inverse, les experts impliqués dans le processus de la Conférence Citoyenne à divers titres ont presque tous insisté sur l'importance qu'ils accordaient au point de vue des citoyens sur ces questions; l'attente des experts à l'égard de la Conférence Citoyenne s'est clairement manifestée dans les exposés oraux du premier week-end à travers des exposés qui se voulaient non engagés (donc informatifs); mais cette attente s'est révélée double : d'une part un intérêt pour "entendre" la manière dont des personnes «ordinaires» comprennent les enjeux", d'autre part une attente de voir les tests génétiques et leurs utilisations "recadrées" dans des perspectives plus larges (telles que, par exemple, celui du droit des patients). Plusieurs experts ont souligné la qualité de l'écoute des participants et leur engagement dans la discussion sans déférence particulière pour les experts. Reste que l'attente des experts nous a semblé être plus une attente pédagogique (de compréhension mutuelle entre experts et profanes) qu'une attente d'orientations sur les décisions à prendre (cfr. section
- les dimensions du problème : les domaines d'application des tests génétiques constituent autant de dimensions de la question qui définissent en fait le "champ" ouvert au débat de la Conférence Citoyenne; à cet égard, on peut noter que certaines de ces dimensions étaient déjà en tout ou en partie "fermées" en ce sens que des décisions (en matière d'assurance) ou des propositions de loi (en matière de relations de travail) étaient déjà là, ce qui limitait fortement le débat sauf si certains participants avaient remis en question ces décisions, ce qui n'a pas été le cas; il y avait donc des consensus déjà préétablis qui tendaient à restreindre le cadre de discussion ou à les traiter sous forme d'information plus que de questions. L'ouverture de la Conférence Citoyenne à des dimensions déjà arbitrées par le débat social a peut-être contribué à atténuer la portée de la Conférence Citoyenne dans la mesure où les participants étaient amenés à constater des options plus qu'à les discuter, et

d'autre part à susciter une prise de distance de la part de ceux qui, parmi les autorités politiques, ont porté ces prises de décision. Dans le même sens, l'existence des centres de médecine génétique et leur mode de fonctionnement ont aussi fait l'objet d'une information par des experts engagés à la fois dans leur fonctionnement et dans leur (auto)régulation. On était donc, pour ces raisons, plus dans un schéma de consultation sur des décisions et des pratiques actuelles que dans un schéma d'avis sur des choix décisifs à faire. Il nous semble que tout cela a contribué à atténuer l'engagement des participants dans une posture citoyenne et dans une argumentation. La dimension "diagnostic médical" - qui constitue la majeure partie du rapport - concerne d'ailleurs les modalités d'utilisation des tests génétiques. C'est en fait quasiment le seul problème qui peut faire controverse dans le contexte belge puisqu'il fait l'objet d'un certain nombre de régulations, mais surtout d'une autorégulation par les centres agréés de génétique humaine. Les exposés des experts de leur côté se sont inscrits dans ce cadrage.

L'ensemble de ces différents facteurs a contribué à "cadrer" d'une certaine manière la Conférence Citoyenne. Nous voulons dire que la Conférence Citoyenne n'était pas confrontée à un problème simple de choix binaire, mais au contraire plutôt amenée à porter un jugement sur des processus en cours, des régulations partielles, et a donc été "orientée" vers une réflexion qui était plus d'"accompagnement" d'une technologie que d'évaluation d'une technologie.

En première conclusion, nous pouvons donc retenir deux points :

1/ la demande sociale d'une évaluation citoyenne est essentiellement supportée par une institution qui paraît légitime pour le faire mais sans demande explicite d'une autorité politique;

2/ compte tenu des régulations existantes, l'enjeu est défini en termes d'accompagnement d'une technologie, c'est-à-dire d'une définition de ses conditions d'application et non d'une prise de position pour ou contre les tests génétiques en général..

Quelle est la différence entre un panel de citoyens et une négociation entre porteurs d'intérêts (stakeholders)?

Ce que l'on a pu remarquer lors de nos observations in situ du déroulement de la Conférence Citoyenne sur les tests génétiques, c'est la dynamique de constitution progressive des intérêts et des opinions, mais aussi sa variabilité. Est-ce une lacune pour un panel de citoyens ? Elle pourrait être perçue comme telle si on considère que ce qui donne de la force à un collectif c'est l'intérêt qu'il porte (ou défend) avec lui avant d'entrer dans la controverse. C'est bien ce que désigne le terme « stakeholder » : porteur d'enjeux, d'intérêts. Lors d'une réunion de présentation de la dynamique de la Conférence Citoyenne en interne à la Fondation Roi Baudouin, une question pertinente – et récurrente dans l'appréciation d'une Conférence Citoyenne – est posée : Que représente le panel de citoyens ? Au nom de qui parle-t-il ? Comme nous le verrons lors de nos réflexions sur les consignes données aux citoyens ou celles qu'ils se sont données eux-mêmes, parler en son nom interdit de jouer le rôle simplifié de porte-parole d'intérêts stabilisés, cohérents comme le fait un stakeholder. Un panel de citoyens parle au nom des membres uniques, singuliers qui le composent. Ce qui se reflète, comme nous le verrons, sur le contenu du rapport final qu'ils ont élaboré. Cela veut dire aussi que les résultats auxquels aboutit une Conférence Citoyenne sont contingents aux personnes qui y sont engagées et surtout à la dynamique des délibérations. Si un dispositif participatif, tel qu'une Conférence Citoyenne est un lieu d'expérimentation, les résultats qui en sortent ne sont pas marqués par l'exigence de la reproductibilité : si on change la composition du panel, il est possible que conclusions et recommandations soient un peu différentes, mais on ne peut pas non plus postuler qu'elles seraient différentes.

Un panel de citoyens n'étant pas et ne voulant pas être un débat entre représentants d'intérêts pré-constitués, l'enjeu est bien dans la délibération entre des points de vue particuliers, suffisamment divers pour constituer un éventail d'expériences et de choix, mais que la procédure va tenter de faire cohabiter dans un tout : le rapport final.

Ceci pose à l'organisation interne le défi d'être capable de conduire des points de vue personnels à se constituer ensemble un point de vue général, argumenté et collectif.

## 2.2. Construction interne de l'enjeu et modalités de fonctionnement

Les conditions nécessaires au bon déroulement d'un dispositif comme la Conférence Citoyenne sont nombreuses. Nous en reprendrons quelques-unes résumées par Joly (Joly, 2000) et qui peuvent servir d'indicateurs pour la qualité de la mise en œuvre d'un tel dispositif:

- créer les conditions d'une véritable délibération ;
- assurer la transparence des règles, de la procédure et du résultat ;
- créer les conditions d'une évaluation indépendante ;
- assurer un véritable engagement du commanditaire et de la prise en compte du rapport final.

Un impératif supplémentaire peut être ajouté, au vu du déroulement de cette Conférence Citoyenne sur les tests génétiques : étant donné le rôle central du/des facilitateur(s) dans l'accompagnement, une exigence s'est fait jour : amener l'ensemble du groupe jusqu'au bout de l'entreprise, ce qui met en évidence l'importance d'une véritable délibération (cfr. section 5.6)

Le fait qu'il ait des points de vue antagonistes n'est pas un échec du processus délibératif qui admet et même reconnaît l'apport des divergences; ce qui serait un échec, c'est que des personnes sortent du processus en se désengageant des résultats du panel dont ils sont membres.

Le dispositif du panel lui-même comportait cependant un certain nombre de règles qui ont favorisé le positionnement des participants comme citoyens. Pour l'essentiel, ces consignes nous semblent adéquates par rapport aux objectifs qui ont été arrêtés par l'équipe de la Fondation Roi Baudouin en charge de la Conférence Citoyenne. Nous pouvons les résumer brièvement : 1) respecter la parole d'autrui et les idées de chacun ; 2) s'informer sur la conférence et les tests génétiques ; 3) parler en son nom personnel ; 4) rester dans le thème : l'usage des tests génétiques, 5) collaborer pour l'objectif final : l'établissement d'un rapport final reprenant les différentes opinions et les recommandations. Ces règles ont été formalisées dans un engagement signé par les participants, mais elles ont aussi été mises en œuvre dans une procédure qui accordait une sorte de priorité formelle aux questions et opinions des participants (travaux de groupe et travaux en séance plénière).

Outre ces consignes formalisées, une foule d'autres consignes ont été émises dans l'organisation même de la Conférence. Ces consignes sont évidemment nécessaires pour opérationnaliser les engagements pris, mais peuvent aussi être interprétés de manière différente, voire provoquer certaines ambiguïtés.

### 2.2.1. Parler en son nom

Egalement au niveau des consignes formulées, il est aussi important de revenir à une consigne qui prendra une grande importance jusqu'au tout derniers moments de la mise en écriture du rapport final : celle qui oblige à s'exprimer en son nom propre. Il est apparu que cet impératif – qui nous semble, répétons-le, tout à fait adéquat en égard aux objectifs poursuivis par la prise de parole d'un panel de citoyens – est entré en contradiction avec une règle de

comportement qu'un citoyen a émise explicitement lors du premier week-end de la Conférence Citoyenne : éviter d'être émotionnel dans les opinions émises et de dire des choses qui doivent intéresser tout le monde sur un mode dépassionné. Cette règle était énoncée afin d'éviter de prêter le flanc à la critique, notamment celle de partialité.<sup>2</sup> Pourtant, en rapport avec la troisième abilité que possède un panel de citoyens dont fait référence Fiorino (Fiorino 1990), partager et mettre en débat des jugements de valeurs est une condition d'effectivité de l'engagement des membres du panel dans un dispositif participatif. Ce qui a manqué dans le travail de coordination au sein de la Conférence Citoyenne, c'est l'encouragement puis la valorisation de ces expériences personnelles ou de ces avis concernant les tests génétiques de la part des citoyens au sein de prises de position à caractère public dans un document final.

Une phase importante de cette construction de l'enjeu ou des enjeux par les participants a consisté dans la phase « Hopes & Fears » (« Craintes et espoirs »). Il est important qu'elle ait précédé les exposés des experts, puisqu'elle a permis aux participants de prendre en quelque sorte la parole les premiers, d'exprimer ce qui relève plus des sentiments que de la raison. Il faut noter que les participants disposaient déjà d'une information de cadrage.

Cette phase de travail a permis un recadrage spécifique du problème qui contient déjà un certain nombre d'axes de réflexion qui vont orienter les débats ultérieurs. Bien que le travail se soit borné à lister une série de questions, on peut noter que ce travail collectif a permis de constituer une sorte de cartographie des questions. Cette cartographie anticipait les interventions des experts en insistant de manière prioritaire sur les finalités des usages des tests génétiques d'une part et sur les risques potentiels de ces usages.

Nombre d'interventions insistent par exemple sur les finalités des usages médicaux des tests en mettant en avant que la médecine a pour fonction de « soigner » et de « guérir », ce qui cadre l'usage des tests à l'intérieur des possibilités effectives de soigner ou de prévenir. De plus, cette finalité est elle-même recadrée dans le souci d'« une vie bonne » et donc d'une amélioration de la santé qui cadre elle-même la pertinence du savoir génétique. Les tests génétiques sont ainsi cadrés dans un usage médical lui-même encadré par la nécessité d'un savoir pertinent. Il est déjà indiqué que le savoir n'est pertinent que s'il est valide d'une part et que si, d'autre part, il peut être intégré par l'individu concerné.

Il est important ici de souligner que les participants comprennent clairement que les tests sont relativement limités quant à leurs possibilités prédictives et identifient bien les risques d'un développement de techniques à faible valeur prédictive.

A l'inverse, les participants expriment nettement leurs craintes quant à tous les usages qui auraient d'autres fins et soulignent tous les intérêts qu'ils estiment illégitimes quand le savoir génétique est orienté par d'autres fins, qu'elles soient commerciales ou autres.

Enfin des participants soulignent des aspects qui sont à la limite du cadre fixé en insistant sur leur crainte de l'eugénisme ou sur le lien possible entre tests génétiques et manipulations génétiques ou OGM. Peu de questions seront posées à ce stade sur les finalités mêmes de la conférence, même si deux participants les évoquent.

Cette phase de travail indique clairement la capacité des participants à s'inscrire dans un cadrage de la technique envisagée au niveau principal de ses usages. Il se dégage déjà une orientation en faveur d'une série de limitations de ces usages à partir de finalités, et à partir d'une compréhension des limites de la technique.

Cette phase de prise de parole en séance plénière réalise un équilibre adéquat entre les apports émotionnels et affectifs propres à chacun d'une part, et d'autre part le cadrage dans ce qui a la forme d'une délibération publique.

Par la suite, cet équilibre sera maintenu par la succession de phases de travail en petits groupes et de phases en séance plénière. On peut supposer que ce dispositif est destiné à

---

<sup>2</sup> Cette règle de comportement a été étudiée par Boltanski, Luc & Laurent Thévenot (1991) *De la justification. Les économies de la grandeur*. Paris: Gallimard (Nrf essais) en rapport avec la construction d'un argumentaire légitime.

favoriser une expression personnelle en petits groupes ainsi que la formulation de positions argumentées, tandis que les phases plénières sont davantage destinées à cumuler les apports, à décider des priorités et à formuler des avis généraux.

C'est ici qu'il nous faut faire quelques remarques sur le fonctionnement de ce dispositif :

- a. les travaux des petits groupes ont été laissés à la libre organisation des participants eux-mêmes : ceci peut se comprendre dans la mesure où une liberté doit être laissée aux citoyens de s'exprimer et de débattre (exigences de délibération, et d'indépendance); néanmoins cela laisse à charge des participants un travail complexe qui n'est pas seulement d'organisation (organisation de la discussion prise de notes, rédaction d'un rapport, communication en plénière). Ces tâches organisationnelles ont généralement été assumées correctement. Cela laisse aussi aux participants le travail de tri des positions jugées pertinentes, des argumentations et plus généralement la tâche difficile d'assurer le passage entre des positions personnelles, souvent enracinées dans des expériences tout aussi personnelles<sup>3</sup>, à une formulation en termes d'argumentation. Et cela laisse aussi aux participants la tâche difficile de gérer la recherche de consensus et le respect des divergences.
- b. Nous pensons que ces tâches ont été assumées de manières très différentes par les différents sous-groupes et aux différents moments de la Conférence Citoyenne, en fonction des personnes présentes. Il nous semble que le processus a souvent conduit à minimiser les dimensions émotionnelles des positions des participants, ainsi qu'à minimiser les divergences d'opinion.
- c. De plus, il nous paraît incontestable que les ressources argumentaires des participants ne sont pas égales, compte tenu de leur formation, de leur âge, de leur genre et de leur degré d'implication dans la question. Ces différences ont rarement été compensées par des consignes ou des règles spontanées de discussion. Il s'ensuit à notre sens une perte d'information, une perte d'argumentation et une pression au consensus sur les positions qui sont facilement assumées comme communes.

Par suite, la tension entre "parler en son nom" en mobilisant toute la richesse de son expérience personnelle et délibérer de manière argumentée en assemblée doit faire l'objet d'une gestion, de consignes et/ou d'encadrement dans toutes les phases de travail, faute de quoi des mécanismes sociaux jouent à l'insu même des participants. L'épisode constitué par l'opinion divergente formulée dans le rapport final (cfr. page 49) témoigne d'ailleurs de ce que, dans le dispositif tel qu'il a fonctionné, la divergence a requis, pour être reconnue, une force argumentative peu commune, dont les ressources sont autant sociales que personnelles.

## 2.2.2. Identifier les enjeux

### Le rôle et l'intervention des « experts – instructeurs »

L'intervention des experts comme "instructeurs" a été mise sous une exigence de neutralité des messages délivrés. Il était attendu des experts qu'ils délivrent une information "scientifique" permettant aux participants de bien comprendre la portée des tests génétiques, en excluant toute prise de position personnelle. Cette exigence relève d'un souci d'indépendance à assurer aux délibérations des participants. Cette exigence a été respectée par les experts qui sont intervenus.

---

<sup>3</sup> A cet égard, il est important de noter que les tests génétiques constituent un problème qui peut, plus que les OGM ou les déchets nucléaires, toucher à l'expérience intime des participants.

Cette manière de procéder est difficile à évaluer dans ses conséquences pour la suite des discussions. L'information donnée a été de qualité et heureusement complétée (par la suite) par des interventions opportunes du journaliste scientifique qui était appelé à répondre aux questions d'information scientifique des participants. La qualité de l'information scientifique et son indépendance ont donc été assurées. Néanmoins on peut se poser deux questions quant à ces interventions des experts.

D'une part, la neutralité des interventions est une notion floue. Il serait peut-être plus opportun de parler d'un refus de défendre une thèse particulière ou d'entrer dans une controverse. Mais il est évident que chacune des interventions portait d'un point de vue et portait l'attention sur certains aspects ou questions qui étaient ou bien choisis par les intervenants ou bien déterminés par leur position spécifique par rapport aux questions : par exemple, le point de vue des centres génétiques a été assez largement explicité, mettant en exergue un type d'utilisation des tests génétiques et une manière de les utiliser. A l'inverse pourrait-on dire, le point de vue des compagnies d'assurance n'a pas été explicité (et même refusé à un participant), alors qu'il s'agit d'un autre mode d'utilisation des tests. Les interventions des experts ont donc également contribué à cadrer les débats.

D'autre part le souci de neutralité et d'indépendance n'a peut-être pas facilité l'identification, par les participants, des enjeux et des débats relatifs aux tests génétiques. Il leur a été le soin de les identifier eux-mêmes, même si certains experts ont bien identifié des choix à faire. Cette question des positions des scientifiques dans les controverses a été renvoyée aux consultations organisées dans la dernière phase de travail, ce qui était peut-être un peu tard.

### 2.2.3. Les échanges avec les stakeholders

L'intervention des stakeholders a constitué un apport appréciable à la Conférence Citoyenne dans la mesure où au moins certains d'entre eux ont pris des positions et fait des propositions fortes pour les conclusions. Il est dommage que ces interventions aient pris place aussi tard dans le processus, car ces interventions remplaçaient souvent les questions liées aux tests génétiques dans des perspectives qui encadraient le débat (celle de la médecine générale versus celle des spécialistes de la génétique), qui en désignaient les enjeux concrets et qui indiquaient les dilemmes ou les choix à faire. Certaines demandes de contact avec des stakeholders avaient été exprimées dès le premier week-end, mais ont été renvoyées à plus tard conformément au schéma préétabli. Ceci nous indique deux choses : l'appropriation par des citoyens d'une question scientifique et technique peut difficilement séparer les contenus "scientifique et technique" des enjeux qu'ils soulèvent, parce que ce sont ces enjeux et les prises de positions qu'ils suscitent qui motivent le questionnement adressé aux experts; les propos des stakeholders sont de nature à permettre le passage de l'opinion et de l'émotion à l'argument dans un débat public. Ce point a bien été mis en évidence par la représentante d'une association de patients, elle-même personnellement concernée.

### 2.2.4. L'animation du panel par les facilitateurs

Il n'est pas nécessaire d'insister sur la qualité de l'encadrement technique de la Conférence Citoyenne qui est unanimement et chaleureusement mise en avant par les participants : les conditions matérielles, l'accueil, la qualité de la traduction, la disponibilité de l'équipe de la Fondation Roi Baudouin ont été au-delà des attentes et ont contribué grandement au succès. On y ajoutera, ce qui est aussi important, la neutralité des membres de l'équipe de la Fondation Roi Baudouin dans le déroulement de la Conférence Citoyenne, les participants ont tous eu l'impression, puis la certitude qu'ils étaient libres de débattre et libres dans leurs prises de parole.

Le rôle des facilitateurs a évidemment été crucial dans le pilotage de l'opération et le maintien des objectifs. Il ne s'agit pas ici d'évaluer leur action ni leur compétence ni leur engagement dans les tâches difficiles qui étaient les leurs. La remarque qui est faite ici porte sur le style d'animation qui a été choisi. Nous estimons que le style adopté n'a peut-être pas suffisamment assumé le passage délicat qui devait s'opérer entre les phases initiales qui avaient forcément une dimension pédagogique forte (assurer le transfert de l'information scientifique, faire émerger des questions, les classer et les répartir dans des sous-groupes, assurer des synthèses) et une dimension délibérative qui supposait peut-être d'autres procédures de discussion (proposition d'amendements, discussion argumentée) et dans lesquelles les participants auraient pu prendre un rôle plus actif.

Nous retenons de cette observation qu'il y a une réelle difficulté, dans une Conférence Citoyenne (qui comportait notamment deux groupes linguistiques et un nombre élevé de participants), à assurer progressivement le positionnement des participants en tant que porteurs de propositions et d'arguments.

## 2.2.5. Rédaction du rapport final

Le travail de constitution du rapport final du panel des citoyens a véritablement commencé après le 3<sup>ème</sup> week-end, c'est-à-dire lors de la réunion supplémentaire qui fut organisée dans l'urgence, suite à la nécessité qui s'est fait jour à la fois à la Fondation Roi Baudouin, mais aussi du côté de certains des membres du panel, de procéder à une nécessaire révision collective du document<sup>4</sup>. L'enjeu explicite fut de renforcer la cohérence du document en procédant à une série de clarifications des opinions et suggestions émises et la suppression de redondances. L'enjeu implicite, quant à lui, fut révélé lors du déroulement même de la demi-journée en question : quelles cohabitations faire aux différents points de vue exprimés ? L'ampleur des remises en question et négociations sur ce qui est une proposition redondante ou non a mis en exergue un manque lors des trois week-ends organisés : l'insuffisance de la mise en débat des différentes positions personnelles des citoyens. Il a fallu attendre, en quelque sorte, sa mise à plat – par écrit – pour que ces derniers puissent prendre la pleine mesure des ressemblances et divergences des opinions et recommandations émises. La réaction de l'équipe de la Fondation Roi Baudouin fut la bonne : faire dialoguer chacun sur ses positions et surtout les relier à celles avancées par d'autres. Mais elle fut trop tardive et l'ampleur des besoins de négociations sous-estimée. Si nous pensons aussi que cette dernière séance était nécessaire, elle aurait pu avantageusement constituer un travail collectif reconnu à part entière dans l'organisation de la Conférence Citoyenne. En effet, bien des positions antagonistes ont été émises au sein de certains sous-groupes, mais n'ont pas pu être valorisées lorsqu'il fallait les rendre explicites notamment en séance plénière. Cette non-valorisation tient à de multiples facteurs allant de l'organisation même du fonctionnement des sous-groupes à la censure de certaines positions jugées trop ambiguës, voire inacceptables. Nous pensons que si les consignes prodiguées par la Fondation Roi Baudouin étaient claires et adéquates, telle, comme nous l'avons vu, la nécessité de parler en son nom, ou encore d'accepter que des points de vue différents puissent coexister au sein du rapport final, le dispositif mis en place, sur ce point, fut peu adapté ; avec le risque de plonger le participant dans une situation très connue de « double-bind ».<sup>5</sup> Cela risque fort probablement d'être le cas si on donne plusieurs

---

<sup>4</sup> Cette journée improvisée est le signe d'une difficulté récurrente des Conférence Citoyenne : la rédaction dans de bonnes conditions du rapport final. Celui-ci est souvent écrit le dernier jour obligeant le panel – pressé par le temps – à passer une nuit blanche sans possibilités (anticipées) de le reprendre afin de s'assurer de la représentativité des opinions exprimées.

<sup>5</sup> Cette notion de *double-bind* (ou encore *double contrainte*) sert à décrire le phénomène par lequel on plonge une personne ou une institution (le plus souvent de manière involontaire) dans une situation insoluble : quoi qu'elle puisse faire, elle se trouvera en porte-à-faux par rapport à ce qu'on lui demande. Ces situations paradoxales ou contradictoires s'obtiennent lorsque qu'une ou plusieurs injonctions faites portent en elles-mêmes une

consignes contradictoires, sans donner le moyen méthodologique de les réconcilier : 1) débattiez en sous-groupe de vos opinions personnelles ; 2) revenez avec une série de thématiques/questions jugées communes par le sous-groupe. La difficulté ici est de donner effectivement les capacités aux différents groupes et sous-groupes « d'être maître de la situation ». Ainsi, être maître de la situation ne signifie pas seulement d'être libre d'émettre ses opinions, mais aussi et surtout d'être capable de les porter jusqu'à l'étape de leur valorisation (cf. section sur le fonctionnement des sous-groupes).

Le souhait explicité par la Fondation Roi Baudouin de compter « sur vos idées, vos opinions, votre sens critique, votre sens de l'humour et votre engagement » s'est heurté au problème de savoir comment les transporter, les communiquer. Ainsi, si dès le départ, il fut dit que les organisateurs ne peuvent garantir que les résultats auxquels la Conférence Citoyenne aboutira influenceront effectivement les débats ou tout au moins seront écoutés, l'unique garant quant à la validité de ceux-ci est l'indépendance de la Fondation Roi Baudouin et son engagement à les soutenir et les rendre publics. Nous pensons que cette indépendance est un véritable atout, mais n'est certainement pas une variable déterminante dans un tel projet de sensibilisation à un mode d'intervention citoyenne atypique pour la Belgique.

#### 2.2.6. La communication du rapport final

La communication publique du résultat de la Conférence Citoyenne constitue à notre sens un moment clé pour la réussite de l'entreprise. Elle est en effet l'opération qui peut donner sens, pour les participants, à la dimension citoyenne de leurs délibérations. Il s'agit en effet de s'adresser à des destinataires du message et ce moment avait bien été présenté comme tel aux participants. L'organisation de l'événement a rempli toutes les conditions nécessaires à cette "publicisation" du rapport final.

Les différentes interviews réalisées après la conférence de presse et la révision du rapport final font écho à un certain pessimisme sur la portée publique du rapport. Un pessimisme qui se double d'un certain désabusement chez certains participants au panel. L'écho dans la presse a été relativement limité aussi.

Cette conclusion – qui reste provisoire – nous paraît liée à trois facteurs dont certains sont explicités dans d'autres parties de cette note:

- l'absence d'une demande explicite et formelle de la part d'une quelconque autorité publique ;
- les manques en ce qui concerne un certain nombre de choix sur lesquels la Conférence Citoyenne ne s'est pas prononcée (cfr. section 4.2) ;
- la faible valeur ajoutée du rapport final par rapport aux débats et prises de position des experts ou des stakeholders. Cette observation résulte d'entretiens avec des experts qui, s'ils reconnaissent la pertinence du rapport final et son apport en termes de "mise en perspective des tests génétiques" ou en termes de vulgarisation de la question, estiment que le rapport final ne propose pas grand-chose de neuf.
- le manque d'intérêt de la société politique belge pour des formes de consultation et de délibération qui sortent du cadre habituel des représentations d'intérêts par des groupes organisés.

---

contradiction logique qui est impossible à satisfaire par la personne interpellée et qui la plonge le plus souvent dans un état de perplexité, voire de frustration. A titre d'exemple, la consigne « soyez spontané ».

Par contre ce qui est certain, c'est que ce rapport final était très attendu par l'équipe de la Fondation Roi Baudouin. Il aurait peut-être été plus judicieux de jouer cartes sur table et de présenter plus nettement le contexte particulier de l'initiative de la Fondation Roi Baudouin. En partageant avec les participants l'inquiétude sur la réception possible des résultats de la Conférence, il aurait été possible de problématiser cette situation et surtout d'impliquer plus étroitement ceux qui avaient accepté de s'impliquer en tant que citoyens sur ce thème des tests génétiques, en d'autres termes, de les faire participer, comme acteurs, à la promotion d'un débat public. Cela aurait sans doute donné une autre couleur aux débats et aurait posé une exigence supplémentaire en termes d'organisation, puisque les participants auraient eu à se préoccuper dès le départ de donner à leur travail cette démarche d'intéressement de différents publics.

Si une remarque générale pouvait être faite sur le mode d'organisation de la Conférence Citoyenne, et compte tenu de tous les éléments qui précèdent, nous émettons l'idée que pour de multiples raisons tant externes qu'internes, cette Conférence Citoyenne a eu une dimension plus fortement pédagogique que politique. Ceci est notamment reflété par les opinions ex post des participants qui insistent plus souvent sur la qualité de l'expérience vécue que sur les impacts et sur les résultats obtenus et traduits dans le rapport final.

### 3. Conférence citoyenne et apprentissages

Lors de la préparation de la Conférence Citoyenne par la Fondation Roi Baudouin et le bureau de consultance Brauchbar, Buechel & Partners AG, la dynamique d'apprentissage a été explicitement présentée comme un des objectifs à atteindre de la Conférence Citoyenne. L'enjeu est double : le dispositif participatif vise à donner les moyens aux différents membres du panel de s'approprier le contenu scientifique, technique, juridique, politique, social, économique et éthique des tests génétiques ; mais aussi, comme cela fut rappelé lors de la première journée de travail du panel par le président de la Fondation, de permettre un certain apprentissage de la part des « experts » des types d'argumentations développés par le panel.

Le premier enjeu est perçu par les membres du panel comme un succès : l'apprentissage d'un contenu a été effectif. Il a été effectif grâce à la mise à disposition d'une documentation abondante et particulièrement grâce à un livret préparé spécialement à leur intention et qui reprend sous forme thématique les différentes questions que posent les tests génétiques.<sup>6</sup> Il a été effectif aussi grâce aux interventions des experts présents lors du premier week-end, afin de préciser ce qui pour eux est important à bien avoir à l'esprit lorsque l'on s'engage dans une telle matière. Mais aussi, c'est grâce à la mise en débat public avec les différents experts et stakeholders que cet apprentissage a pu se concrétiser d'une manière nouvelle.

Nous devons, sur ce dernier point, faire une remarque qu'il nous semble importante de faire. Lors de la mise en débat par la confrontation de questions préparées par le panel et les réponses ou réflexions faites par les experts ou stakeholders invités, plusieurs interventions ont particulièrement attiré l'attention du panel de citoyens. Notamment celle, conjointe, des deux médecins spécialistes des questions génétiques : les Professeurs Jean-Jacques Cassiman et Yvon Englert. La clarté de leurs propos – une exigence souvent formulée par les membres du panel – a été clairement appréciée par ces derniers. Mais ce qui a été aussi apprécié, c'est un échange verbal – le seul – où ces deux spécialistes ont explicité publiquement leurs désaccords. Au lieu de percevoir cela comme la manifestation d'une faiblesse ou d'une incohérence dans l'argumentation

---

<sup>6</sup> Fondation Roi Baudouin, « Lire dans mes gènes ? De questions en questions », Conférence Citoyenne, Belgique, 2003.

experte de la médecine sur la problématique des tests génétiques – et donc plus généralement, comme un obstacle à la compréhension de ladite problématique – certains citoyens ont perçu cet échange verbal comme une ressource. En effet, deux enseignements en ont été tirés par certains citoyens : a) par la manière dont se sont exprimés les deux spécialistes, il semble que le « monde des tests génétiques » est un « petit monde », c'est-à-dire un milieu où tout le monde se connaît ; b) qu'il peut y avoir des différences d'opinions entre experts sur des dimensions techniques ou politiques liées à l'usage des tests génétiques. Que font les citoyens par ce double enseignement ? Montrer ce qui relie une activité hautement experte aux activités de tous les jours et, par là, mieux se l'approprier. En effet, le fait d'avoir perçu pour la première fois cette divergence de point de vue a permis de mettre en question l'impression donnée par les experts lors du premier week-end : le caractère consensuel des faits énoncés. Nous pouvons faire l'hypothèse que la mise en contradiction des points de vue d'experts a une vertu et est perçue comme une ressource par le panel : celle de clarifier l'état de la situation et de mieux situer les différents enjeux. Ce « diagnostic » réalisé par certains membres du panel des citoyens manifeste bien plusieurs de leurs aptitudes propres – telles qu'énoncées par Fiorino : le fait de cadrer les problèmes plus largement (par des mises en relation originale) et de développer une sensibilité accrue au sens commun aux valeurs.

Nous pensons que prévoir les possibilités à l'intérieur d'une Conférence Citoyenne de la mise en contradiction entre experts des questions peut faciliter et améliorer la dynamique du débat entre citoyens.

Venons-en, malheureusement brièvement, au second type d'apprentissage : celui réalisé par les experts eux-mêmes. Un grand nombre nous ont manifesté leur intérêt à avoir participé à cette expérience. Ils ont été frappés par l'aptitude du panel à l'écoute, à l'assimilation du contenu de leurs exposés, ainsi que par la qualité de certaines questions qui leur ont été posées. Ces appréciations, il est important de le noter, sont portées toujours sur les capacités d'apprentissage du panel. Par contre, d'après les interviews menées avec ces experts, peu ont signalé avoir « appris » quelque chose de leur confrontation avec le panel. Pourtant, si apprentissage il y a, cela devrait pouvoir déboucher sur un questionnement de ces opinions ou pratiques, voire leur remise en question. En ce sens, la Conférence Citoyenne est un échec : le dispositif n'a pas permis d'impliquer ou d'engager les experts dans une situation de co-apprentissage avec le panel de citoyens.

#### 4. Résultats et Evaluation réflexive

Quelques résultats peuvent être dégagés de manière réflexive à partir du rapport final. Cette évaluation-ci ne constitue pas un jugement porté sur le travail des participants ni sur le rapport final, mais un regard sur les résultats (les outputs).

##### 4.1. Privilège à une lecture éthique

Les recommandations contenues dans le rapport final sont marquées par l'importance des préoccupations et des choix éthiques. C'est un apport considérable, même par rapport aux exposés des "experts" instructeurs dans la mesure où les tests génétiques sont de manière répétée resitués dans un cadre plus large et notamment dans le cadre - qui est la question centrale d'une éthique - de la question de savoir de ce qu'est une vie bonne. Les recommandations insistent alors sur le risque qu'il y aurait à se focaliser sur une volonté de définir de manière "technique" ce qu'est une vie bonne (sans handicap, sans risque). Le même souci éthique les conduit à considérer

que l'impossibilité de la perfection doit être compensée par le souci de la solidarité. Ces principes éthiques servent alors de guide pour examiner un certain nombre de conditions et de modalités d'utilisation des tests génétiques, lesquelles conditions et modalités forment l'essentiel de leur argumentation.

D'autre part, et dans cette même perspective, le panel des citoyens insiste fortement sur une éthique effective, c'est-à-dire appliquée concrètement par un suivi, un encadrement des tests génétiques. C'est ce qui les conduit à développer fortement les recommandations qui concernent l'accompagnement psychosocial des tests génétiques.

Deux remarques viennent à l'esprit :

- D'un côté, on peut s'étonner de la confiance non questionnée qui est ainsi faite aux agents (psychologues, assistants sociaux, voire médecins généralistes) chargés de cet encadrement psychosocial qui n'a en fait pas pu être examiné à travers des témoignages précis.
- D'un autre côté, cette insistance des citoyens sur la prise en compte des situations concrètes comporte une dimension éthique qui est un peu en rupture par rapport au discours des éthiciens, dans la mesure où elle met moins l'accent sur des arguments que sur l'histoire des individus (autrement sur la construction des situations particulières en situation éthiques). Cet aspect n'a cependant pas été développé dans le rapport final.

#### 4.2. L'évitement de certains dilemmes concrets et certains débordements

Cette priorité à une éthique collective de l'utilisation des tests génétiques - laquelle comprend une priorité au choix informé laissé aux individus - a pour contrepartie l'évitement de certains des dilemmes éthiques concrets. Rappelons sur le fait que le rapport n'envisage nullement l'idée d'une interdiction des tests génétiques et se pose principalement les questions des conditions de leur utilisation. Or c'est dans cette utilisation que se posent un certain nombre de dilemmes concrets.

Parmi ceux-ci, on pourrait citer la question de savoir quelle diffusion du résultat du test génétique auprès des membres de la famille ou encore la légitimité d'un test permettant de prévenir des risques de maladie professionnelle en écartant un travailleur d'un poste de travail. On pourrait aussi citer la question de savoir qui est le titulaire légitime de l'information génétique quand le risque concerne plusieurs personnes (une famille). On pourrait enfin citer le cas de la médecine du travail dans laquelle l'interdiction de l'usage des tests génétiques repose la question des anamnèses régulièrement faites pour identifier des risques liés à l'hérédité.

La plupart de ces dilemmes éthiques ont en fait été envisagés dans les discussions, mais n'ont généralement pas fait l'objet d'un consensus et ont été renvoyés aux procédures d'accompagnement de l'utilisation des tests génétiques.

Ce que nous appelons ici, peut-être injustement, évitement de certains dilemmes concrets est peut-être autant dû au manque de temps et de définition des tâches des sous-groupes (cfr. section 2) qu'à l'ampleur du thème proposé aux participants.

D'autre part, le cadrage de la question (les frontières du thème et des questions proposées) constitue toujours un problème pour ce type de délibération. Or il nous semble qu'une vraie délibération suppose pour les participants la possibilité de recadrer les questions, ou d'en inclure de nouvelles. Par exemple, la question des brevets a fait l'objet d'une recommandation dont on peut penser qu'elle déborde le cadre prédéfini. A l'inverse (et pour ne prendre qu'un exemple), la question de l'usage des tests génétiques pour améliorer les

performances des individus (évoquée par au moins un expert), proposée dans un groupe, a été évacuée sans argumentation.

#### 4.3. Une critique sociale implicite

Un deuxième apport de la réflexion proposée par le panel des citoyens se trouve dans les "garde-fous" que le panel suggère de placer à l'utilisation des tests génétiques. Ces recommandations relèvent d'une appréciation des risques que pourraient comporter une série de "pressions" vers une utilisation généralisée et inappropriée des tests génétiques : le panel identifie non seulement les intérêts économiques des producteurs de tests, mais aussi la pression sociale vers la conformité<sup>7</sup> qui ferait porter un jugement négatif sur des refus de prévention dans le cas des tests prénatals. Il en va de même pour les critiques implicites adressées aux intérêts économiques qui pourraient sous-tendre la diffusion des tests génétiques dans divers domaines.

#### 4.4. Une méfiance par rapport à l'application par les institutions des règles

Un troisième apport du rapport se trouve dans une méfiance implicite des participants à l'égard de l'application des législations protectrices des droits des individus. Ceci se traduit notamment par des demandes de rapports réguliers des instances chargées de l'application de ces législations. Elle se traduit aussi par une confiance mitigée dans les législations protectrices des droits individuels en matière d'assurance et de relations de travail. Le rapport envisage même, dans le cas des assurances, une mutualisation des coûts des assurances qui prendraient en compte les risques génétiques, ce qui laisse implicitement entrevoir la possibilité de cet usage. Elle envisage aussi une forme de contrôle sur l'information à diffuser à l'intention du grand public.

#### 4.5. Un principe de vigilance qui appelle à constituer des institutions de "surveillance"

Il s'ensuit que les recommandations comportent au moins implicitement l'application d'une sorte de principe de vigilance, voire de surveillance des institutions et de l'application des techniques de tests génétiques. Ces recommandations concernent particulièrement la protection de la confidentialité des données génétiques dans le domaine judiciaire, des relations de travail et elles concernent aussi la mise sur pied de "structures permanentes" de consultation.

#### 4.6. Consensus et divergences

Les conclusions précédentes manifestent la capacité du panel de citoyens à situer la question des tests génétiques dans un contexte social plus large que leurs seules conditions d'application. Il est notamment très important de souligner que le rapport final, et nombre d'interventions, ont débordé la question des tests génétiques en évoquant par exemple la politique à l'égard des handicapés, ou encore la réflexion (non unanime) sur la nécessité d'une recherche publique en la matière. Néanmoins elles ne semblent pas avoir dépassé les recommandations habituellement exprimées par les experts scientifiques ou les éthiciens consultés.

---

<sup>7</sup> A titre d'information, ce type de pression à la conformité est illustré dans d'autres domaines, par exemple dans la pression sociale et parfois administrative à prescrire des "amphétamines" aux enfants atteints du syndrome TDHA, cette pression sociale pouvant même être relayée par des associations de (parents de) patients. Voir émission ARTE du 13 septembre 2003.

La surprise principale de ces conclusions vient de l'opinion divergente exprimée et défendue avec force par un participant et qui n'a pu être intégrée dans les recommandations que comme opinion divergente. Rappelons que cette "opinion" diverge profondément sur le point suivant : la liberté de choix laissée aux parents de mettre au monde un enfant dont le test génétique aurait révélé la certitude d'un handicap est-elle légitime, compte tenu à la fois de la qualité de vie de l'enfant à naître et du coût social (de prise en charge) du handicap ? Les difficultés rencontrées dans la discussion de cette objection à l'opinion majoritaire révèlent deux choses : la première, déjà évoquée plus haut, renvoie à la difficulté du panel à intégrer des opinions de toute évidence enracinées dans une expérience de vie très particulière; la seconde consiste dans la difficulté du panel à construire des argumentations éventuellement divergentes et à mettre à jour des postulats éthiques différents.

Ces constats révèlent la difficulté du panel à aller au-delà de l'expression motivée d'un consensus sur des valeurs pour s'engager dans l'argumentation autour de choix qui ne se laissent pas déduire simplement d'une position éthique générale.

En conclusion à cette dernière section, nous ferons deux remarques :

1. La Conférence Citoyenne sur les tests génétiques a révélé la capacité d'un groupe de citoyens «ordinaires» à développer une évaluation pertinente (y compris aux yeux des experts) et à développer une approche plus large et plus englobante de la technologie. A cet égard, les recommandations portent autant sur la question spécifique des tests génétiques que sur un certain nombre d'aspects qui ne sont pas spécifiques.

2. La difficulté à formuler des recommandations ou des argumentations se rapportant à des situations précises, donc à argumenter autour de dilemmes concrets résulte à la fois de l'ampleur du problème (la diversité des dimensions et des situations possibles), mais aussi de la méthode (voir plus haut) et du manque de temps disponible pour la construction des argumentaires

\*  
\_\_\_\_\_

### Brève bibliographie :

Boltanski, Luc & Laurent Thévenot

(1991) De la justification. Les économies de la grandeur. Paris: Gallimard (Nrf essais)

Fiorino, Daniel J

(1990) Citizen Participation and Environmental Risk: A Survey of Institutional Mechanisms.  
Science, Technology & Human Values 15.

Fondation Roi Baudouin

(2003) Lire dans mes gènes ? De questions en questions - Conférence Citoyenne sur les tests génétiques. Belgique

Joly, Pierre-Benoît

(2000) L'innovation controversée : Le débat public sur les OGM en France. Grenoble: INRA – CRIDE

Marris, Claire, Brian Wynne, Peter Simmons & Sue Weldon

(2001) Public Perceptions of Agricultural Biotechnologies in Europe - Final Report of the PABE research project

