

METTRE EN PRATIQUE LA THÉORIE DE LA DÉLIBÉRATION PUBLIQUE : ÉTUDES DE CAS DU SECTEUR DE LA SANTÉ EN ONTARIO ET AU QUÉBEC ¹

Par **Julia Abelson**, Professeure, Centre for Health Economics and Policy Analysis, Université McMaster • abelsonj@mcmaster.ca

François-Pierre Gauvin, Agent de recherche, Centre de collaboration nationale sur les politiques publiques et la santé, Institut national de santé publique du Québec

• francois-pierre.gauvin@inspq.qc.ca

Et **Élisabeth Martin**, Doctorante, Université Laval • elisabeth.martin.1@ulaval.ca

Traduit de l'anglais

RÉSUMÉ Les décideurs du secteur de la santé ont récemment démontré beaucoup d'enthousiasme envers la « participation publique délibérative » afin d'élaborer des politiques qui répondent à des enjeux complexes tant d'un point de vue éthique que fiscal, comme la réforme de la santé, les décisions liées à l'allocation des ressources, la planification en cas de pandémie, l'évaluation des technologies de la santé et les controverses en matière de bioéthique. Dans cet article, nous examinons les expériences de délibération menées jusqu'à présent dans le secteur de la santé au Canada et nous évaluons ces pratiques par rapport aux objectifs théoriques de la délibération publique.

ABSTRACT In recent times, health policymakers have been enthusiastically turning to “deliberative public participation” to help them develop policies that respond to morally complex and fiscally challenging issues such as large-scale health reform, resource allocation decisions, pandemic planning, health technology assessment, and controversies in bioethics. This paper examines the experiences to date with public deliberation in the Canadian health sector and assesses this public deliberation “practice” against the theoretical goals of public deliberation.

Pour citer cet article : Abelson, J., F.-P. Gauvin et É. Martin (2011). « Mettre en pratique la théorie de la délibération publique : études de cas du secteur de la santé en Ontario et au Québec », *Télescope*, vol. 17, n° 1, p. 135-155.

Le secteur de la santé, comme d'autres secteurs de politiques publiques, manifeste un engouement certain pour la démocratie délibérative. Parce qu'elles permettent l'émergence de nouveaux modèles de gouvernance et des façons plus directes et significatives d'impliquer le public dans l'élaboration de politiques (Graham et Phillips, 1998; Inglehart, 1995; Inglehart, Nevitte et Basanez, 1996), les méthodes

¹ Nous sommes extrêmement reconnaissants du soutien financier offert par le Commissaire à la santé et au bien-être du Québec et par le ministère de la Santé et des Soins de longue durée de l'Ontario pour les deux projets dont il est question dans cet article. Nous souhaitons également remercier les participants à nos deux études pour le temps et l'énergie qu'ils ont consacrés à l'amélioration de notre compréhension des modèles participatifs délibératifs.

délibératives semblent appréciées des décideurs qui sont à la recherche d'outils éprouvés pour consulter les citoyens et les usagers du système de santé sur certains enjeux éthiques, financiers et politiques controversés (Donovan et Coast, 1996; Lenaghan, 1999; Lenaghan, New et Mitchell, 1996; Pratchett, 1999; Simrell King, 1998). Les premières expériences avec ces méthodes ont eu lieu au cours des années 1990 au sein du National Health Service du Royaume-Uni. Bon nombre de méthodes comme les sondages délibératifs, les panels de citoyens et les jurys de citoyens ont notamment été utilisées par les autorités locales pour consulter les citoyens et les usagers sur l'établissement des priorités dans le secteur de la santé (Bowie, Richardson et Sykes, 1995; Bowling, Jacobson et Southgate, 1993; Cookson et Dolan, 1999; Coote et Lenaghan, 1997; Dolan, Cookson et Ferguson, 1999; Lenaghan, 1999; Lenaghan, New et Mitchell, 1996). Des expériences délibératives *ad hoc* ont également eu lieu au Canada et dans d'autres pays. Ces initiatives ont principalement été initiées par des chercheurs afin d'éclairer les processus décisionnels locaux et nationaux en matière de planification des services de santé, d'allocation des ressources et d'enjeux éthiques (Abelson et autres, 2007; Abelson et autres, 2003; Abelson et autres, 1995; Bostwick, 1999; Einsiedel, 2002; Forest et autres, 2004; Menon et Stafinski, 2008; Murphy, 2005; Smith et Wales, 1999; Secko et autres, 2009; Stronks et autres, 1997).

Au cours de la dernière décennie, plusieurs secteurs délicats des politiques de santé ont entrepris ce « virage délibératif ». Les principes de la délibération démocratique ont ainsi inspiré l'élaboration des douze *Dialogues avec les citoyens* qui se sont tenus à travers le pays en 2002 dans le cadre de la Commission sur l'avenir des soins de santé au Canada. L'objectif de ces dialogues délibératifs était de connaître les opinions des citoyens quant à quatre options pour transformer le système de santé, ce qui permettrait ensuite d'éclairer les recommandations de la Commission (Maxwell, Rosell et Forest, 2003).

Au cours de cette période, des expériences de délibération publique ont commencé à voir le jour dans le domaine de l'évaluation des technologies de la santé. Ce champ d'activité est largement dominé par les experts et est particulièrement sensible puisqu'il vise à influencer les décisions en matière de financement et d'adoption de nouvelles technologies. En 2002, le National Institute for Health and Clinical Excellence (NICE), un organisme nouvellement créé et chargé de conseiller le National Health Service du Royaume-Uni sur l'efficacité et le rapport coût-efficacité des technologies de la santé, a formé son Conseil de citoyens pour éclairer ses recommandations à propos des nouvelles technologies qui devraient être couvertes par le National Health Service (British Medical Journal, 2001). Le Conseil, composé de trente membres, se réunit deux fois par année pendant plusieurs jours. Il utilise des méthodes délibératives pour traiter des enjeux et des questions qui lui ont été soumis et il produit un rapport basé sur une synthèse de ses délibérations (NICE, 2010).

Les gouvernements de l'Ontario et du Québec ont récemment créé leurs propres instances de délibération dans le secteur de la santé. En 2006, l'article 1.5 de la Loi sur le régime de médicaments de l'Ontario énonçait les principes généraux pour la création du Conseil des citoyens « qui est chargé de veiller à ce que les

patients participent à l'élaboration de la politique relative aux produits pharmaceutiques et à la santé ». Il a été créé dans la foulée d'une volonté gouvernementale de réformer le régime de médicaments en impliquant le public de façon active et continue dans les décisions en matière de soins de santé. Le Conseil offre aux citoyens un mécanisme qui leur permet de formuler des commentaires au sujet des politiques et des priorités en matière de médicaments (Statutes of Ontario, 2006, chapitre 14). En 2008, le Secrétariat des services consultatifs médicaux de l'Ontario, qui réalise des analyses afin de guider les politiques et les décisions en matière de technologies de la santé, a financé un projet pilote, le Citizens Reference Panel on Health Technologies, afin de mieux cerner les valeurs éthiques et sociales pouvant guider l'examen des données probantes et le processus d'évaluation des technologies de la santé en Ontario (Ministère de la Santé et des Soins de longue durée, 2010).

Au Québec, c'est en 2005 qu'a été mis sur pied le Commissaire à la santé et au bien-être, dont le rôle est d'évaluer la performance du système de santé et de services sociaux. L'article 28 de la loi prévoit l'établissement du Forum de consultation composé de vingt-sept membres (citoyens et experts), dont le mandat est « de fournir au commissaire son point de vue sur les éléments ou questions que ce dernier lui soumet lors d'une consultation » (Gouvernement du Québec, 2005).

Bien que la multiplication de ce genre d'initiatives puisse représenter une bonne nouvelle pour les adeptes de la démocratie délibérative, il n'en demeure pas moins que nos connaissances sont encore limitées en ce qui a trait aux caractéristiques essentielles que doivent posséder ces forums délibératifs et à l'influence des contextes institutionnels dans lesquels ils sont mis en place. Afin de déterminer si ces nouvelles méthodes sont bel et bien des exemples d'une participation plus authentique ou légitime, nous devons mieux comprendre ce que leurs concepteurs souhaitent accomplir et dans quelle mesure ils ont réussi à atteindre leurs objectifs. Ainsi, l'objectif central de cet article est d'examiner deux expériences récentes de délibération publique dans le secteur de la santé au Canada en levant le voile sur les motifs de leur instauration et sur les contextes institutionnels dans le cadre desquels la délibération est pratiquée. Au moyen d'une comparaison de deux études de cas, nous souhaitons explorer la manière dont les objectifs théoriques de la participation publique délibérative ont été traduits dans la pratique, et ainsi voir s'il y a un décalage sur ce plan.

Pour mener à bien cette analyse, nous résumons d'abord certains des principaux arguments en faveur de modèles de participation délibérative et décrivons les caractéristiques essentielles de la pratique délibérative. Par la suite, nous utilisons ces balises pour examiner deux études de cas de participation publique en Ontario et au Québec où des efforts ont été déployés pour intégrer des idéaux délibératifs dans la conception et le fonctionnement de ces instances de consultation. Nos conclusions préliminaires sur ces deux cas ont été examinées à la lumière des travaux de Davies, Wetherell et Barnett (2006), lesquelles ont proposé l'une des évaluations les plus complètes de la participation délibérative – une étude ethnographique du Conseil de citoyens du NICE fondé en 2002. Grâce à leur travail inédit dans le domaine, Davies et ses collègues ont encouragé les chercheurs

dans le champ de la démocratie délibérative à aller bien au-delà des évaluations traditionnelles et à réfléchir de façon plus large au contexte au sein duquel les délibérations ont lieu tout en considérant la notion de délibération comme un processus social complexe. Nos réflexions ont également été influencées par les travaux d'Archon Fung (2003) qui a examiné les caractéristiques des forums délibératifs et leur contribution à la variété, à la qualité et au succès de la délibération publique.

■ L'IDÉAL DÉLIBÉRATIF : UNE TYPOLOGIE DES OBJECTIFS ET DES CONDITIONS

L'idéal délibératif prend sa source dans la théorie de la démocratie délibérative (Cohen, 1989; Dryzek, 2000; Fishkin, 1991; Gutmann et Thompson, 1996; Manin, 1987) et réfère à « un type particulier de discussion, qui nécessite de pondérer soigneusement et sérieusement le pour ou le contre de certaines propositions » (Fearon, 1998, traduction libre). Cela dit, les théoriciens de la délibération se réclament généralement de l'une de deux traditions beaucoup plus anciennes : celle de Rawls ou celle de Habermas. La tradition rawlsienne renvoie à la justice et à la capacité à entreprendre un raisonnement public dans le but de conclure une entente entre les participants d'un groupe ayant une diversité d'intérêts individuels. Dans la tradition habermasienne, une théorie de l'action communicative établit les aspects essentiels d'un « discours idéal » communément considérés comme les éléments de base de la délibération publique (Habermas, 1984). En somme, il s'agit d'une discussion de « résolution de problème qui permet à des individus dont les valeurs et les intérêts sont différents, d'écouter, de comprendre, de potentiellement se convaincre et finalement de parvenir à des décisions plus raisonnées, éclairées et ayant à cœur l'intérêt public » (Abelson et autres, 2003a, p. 241, traduction libre).

Dans leur récent ouvrage, *Talking Together: Public Deliberation and Political Participation in America*, Jacobs, Lomax Cook et Delli Carpini (2009) définissent les principaux objectifs de la délibération publique. De prime abord, la délibération renvoie au **rétablissement de la légitimité des systèmes politiques** et à l'amélioration de leur imputabilité. L'un des mécanismes essentiels permettant d'atteindre ce but est d'accorder de l'importance au raisonnement et à l'explication des décisions de manière à encourager une meilleure acceptation du public. Un second objectif est d'**améliorer la compréhension par le public des enjeux politiques**, ce qui va dans le sens de l'amélioration des compétences des citoyens et de leur capacité à contribuer aux décisions publiques et privées. Un troisième objectif de la délibération, plus instrumental, vise à **éclairer et potentiellement rehausser la qualité des décisions en matière de politiques**.

Ces auteurs poursuivent en soulignant cinq conditions selon lesquelles la délibération renouvellerait la citoyenneté, restaurerait la légitimité des décisions politiques et établirait une démocratie authentique :

- l'**universalité** renvoie au fait que la délibération est un processus inclusif qui offre des occasions de participation égales;
- l'**inclusion** requiert qu'une diversité et une large gamme de voix soient entendues;
- la **rationalité** accorde un rôle important aux données probantes et aux arguments basés sur la logique et les faits;
- l'**entente** consiste à niveler les conflits ou les points de vue divergents afin d'identifier des points communs et des solutions pratiques, ce qui est le produit espéré de la délibération. Il ne s'agit pas d'en arriver à un consensus, mais plutôt d'établir des terrains d'entente et de minimiser les différences;
- l'**efficacité politique** relie la délibération à des résultats tangibles qui renforcent la confiance des citoyens, encouragent l'apprentissage et suscitent l'intérêt envers la politique ce qui, finalement, aura un effet sur la politique et les politiques gouvernementales.

Nous utilisons ces trois objectifs et les cinq conditions en guise de typologie pour voir dans quelle mesure ils sont présents dans nos études de cas sur la délibération publique.

■ L'IDÉAL DÉLIBÉRATIF EN PRATIQUE : LA DESCRIPTION DES CAS

Étude de cas n° 1

Utilisation de la délibération publique pour l'évaluation des technologies de la santé en Ontario : le Citizens Reference Panel on Health Technologies

En 2001, le ministère de la Santé et des Soins de longue durée de l'Ontario a créé le Secrétariat des services consultatifs médicaux (SSCM) avec pour objectif de réaliser des analyses fondées sur les données probantes et de guider l'élaboration des politiques en matière de financement et d'adoption des technologies de la santé. Composé de spécialistes en soins de santé dont des médecins, des épidémiologistes cliniques, des analystes de politiques et des économistes de la santé, le SSCM veille à ce que les résidents de l'Ontario aient accès aux meilleures technologies de la santé disponibles qui amélioreront les services offerts aux patients (Ministère de la Santé et des Soins de longue durée, 2010). Les analyses produites par le SSCM sont ensuite examinées par le Comité consultatif ontarien des technologies de la santé (CCOTS). Fondé en 2003, ce comité d'experts indépendant formule des recommandations au système de santé de l'Ontario et au ministère de la Santé relativement aux meilleures technologies de la santé (Ministère de la Santé et des Soins de longue durée, 2010).

Le SSCM et le CCOTS ont un intérêt de longue date envers la participation, cherchant à impliquer de multiples acteurs dans leurs travaux, et ce, particulièrement dans le domaine de l'intégration des dimensions éthique et sociétale dans l'évaluation des technologies de la santé (Abelson, 2010). En 2007, le CCOTS a formé un sous-comité sur la participation publique qui a recommandé de recourir à des moyens supplémentaires pour soutenir la communication et la consultation de trois groupes d'acteurs : (1) les patients, les familles et les soignants; (2) les

groupes d'intérêts; (3) le grand public et les contribuables de l'Ontario. En décembre 2008, le Citizens Reference Panel on Health Technologies a été créé dans le cadre d'un projet de recherche collaboratif entre le SSCM et l'auteure principale de cet article (Julia Abelson). Un panel de quatorze membres a vu le jour par le biais d'une « loterie civique² ». Ainsi, 3 500 résidents ontariens ont été sélectionnés au hasard à partir d'un échantillon stratifié et ont reçu une lettre les invitant à devenir membres du panel ainsi qu'une fiche de renseignements décrivant le projet et leur rôle. Cent soixante-trois personnes ont soumis leur candidature. Les quatorze membres du panel ont ensuite été choisis au hasard à partir du bassin de répondants, stratifié par région géographique, par âge et par sexe.

Les membres du panel se sont réunis à cinq reprises sur une période de dix-huit mois s'échelonnant de février 2009 à juin 2010. Les sujets des délibérations ont été sélectionnés en consultation avec l'équipe de recherche, le SSCM et des représentants du CCOTS. Du matériel d'information à propos des sujets des délibérations a été fourni aux participants avant chaque réunion et comprenait des renseignements de base sur le sujet, des explications sur les principaux concepts, ainsi qu'une liste de questions de discussion à aborder. Ce sont sur ces questions que les membres du panel allaient délibérer et fournir leurs commentaires au SSCM et au CCOTS. Les rencontres ont été animées par l'équipe de recherche et comprenaient une combinaison de délibérations en petits et en grands groupes, organisées autour d'un ordre du jour fourni d'avance, de sujets de discussion et de questions. Un enregistrement audio des réunions a été effectué afin de préparer des rapports sommaires pour les organisateurs (le SSCM et le CCOTS) et à des fins de recherche. Les données recueillies comprennent des transcriptions verbatim des discussions, des questionnaires auto-administrés remplis avant et après chaque réunion ainsi que des notes d'observation consignées par les membres de l'équipe de recherche.

Étude de cas n° 2

Utilisation de la délibération publique pour éclairer le Commissaire à la santé et au bien-être du Québec : le Forum de consultation

En 2005, le Commissaire à la santé et au bien-être du Québec a été nommé avec la responsabilité « d'apprécier les résultats atteints par le système de santé et de services sociaux [...] et de fournir à la population les éléments nécessaires à une compréhension globale des actions entreprises par le gouvernement, eu égard aux grands enjeux dans le domaine de la santé et des services sociaux³ ».

La législation instaurant le Commissaire prévoit la création d'un Forum de consultation qui a pour mandat « de fournir au commissaire son point de vue sur les éléments ou questions que ce dernier lui soumet lors d'une consultation⁴ ». Le

² Pour une description de la méthode de loterie civique, consultez : www.masslbpc.com/download/sorted.pdf

³ L.R.Q., c. C-32.1.1, art. 2.

⁴ L.R.Q., c. C-32.1.1, art. 28.

Forum de consultation est composé de 27 membres, dont 18 citoyens provenant de chacune des régions administratives du Québec et 9 experts, qui sont réunis pour délibérer quatre fois par année pendant deux jours. Les citoyens ont été recrutés à la suite de la publication d'annonces dans des médias locaux et d'un processus d'évaluation des candidatures qui comprenait des séances de délibération simulées, et ce, dans plusieurs régions. Pour leur part, les experts ont été recrutés par l'intermédiaire de consultations avec diverses organisations et différents départements d'universités. Au total, 266 citoyens et 51 experts ont posé leur candidature. Les candidatures ont été évaluées selon une série de critères prédéterminés.

Le Commissaire et son personnel choisissent les sujets à débattre et préparent le matériel d'information à fournir aux membres du Forum avant chaque réunion. Un animateur externe gère les réunions en coopération avec le président du Forum. Les discussions se déroulent en séances plénières ou en petits groupes. Comme c'était le cas avec le Citizens Reference Panel on Health Technologies, les réunions sont enregistrées afin de produire des comptes rendus des rencontres. L'équipe de recherche a recueilli des données à l'aide d'entrevues semi-dirigées avec le personnel du Commissaire à la santé et au bien-être et des membres du Forum de consultation, de questionnaires auto-administrés soumis aux membres après les réunions et de la prise de notes d'observation lors des séances de délibération.

TABEAU 1 : COMPARAISON DES CARACTÉRISTIQUES DES FORUMS DÉLIBÉRATIFS EN ONTARIO ET AU QUÉBEC

	LE CITIZENS REFERENCE PANEL ON HEALTH TECHNOLOGIES (ONTARIO)	LE FORUM DE CONSULTATION DU COMMISSAIRE À LA SANTÉ ET AU BIEN-ÊTRE (QUÉBEC)
Contexte institutionnel du forum délibératif	<ul style="list-style-type: none"> Établi dans le cadre d'un projet de recherche dont le but était de fournir des commentaires au Comité consultatif ontarien des technologies de la santé et au Secrétariat des services consultatifs médicaux. 	<ul style="list-style-type: none"> Établi par la loi afin d'éclairer le Commissaire à la santé et au bien-être du Québec sur une gamme de sujets liés à la performance du système de santé et de services sociaux.
Objectifs	<ul style="list-style-type: none"> Recueillir de l'information sur les valeurs sociétales et éthiques pour éclairer l'évaluation des technologies de la santé en Ontario. 	<ul style="list-style-type: none"> Recueillir des commentaires sur des sujets soumis par le Commissaire.
Composition et taille	<ul style="list-style-type: none"> Quatorze membres choisis par une loterie civique; Un représentant pour chaque réseau local d'intégration des services de santé; Équilibre entre les hommes et les femmes et entre les différents groupes d'âge. 	<ul style="list-style-type: none"> Vingt-sept membres, dont dix-huit citoyens et neuf experts; Équilibre entre les régions du Québec, entre les hommes et les femmes et entre les différents groupes d'âge.
Structure et fréquence des réunions	<ul style="list-style-type: none"> Réunions d'une journée avec des éléments standards à l'ordre du jour; Des membres de l'équipe de recherche comme animateurs; Combinaison de discussions en petits et en grands groupes. 	<ul style="list-style-type: none"> Quatre réunions de deux jours par année; L'ordre du jour varie à chaque réunion; Animateur externe; Discussions en grands et en petits groupes.
Détermination des sujets	<ul style="list-style-type: none"> Les sujets sur les technologies de la santé sont déterminés par le Secrétariat et le Comité consultatif en vue de récolter des commentaires sur les valeurs sociétales et éthiques. 	<ul style="list-style-type: none"> Les sujets sont déterminés par le Commissaire et son personnel.
Commentaires produits	<ul style="list-style-type: none"> Sommaires thématiques issus de discussions qualitatives; Classement prioritaire des valeurs sur des technologies particulières. 	<ul style="list-style-type: none"> Sommaires thématiques issus de discussions qualitatives.
Manière dont les commentaires sont synthétisés et rapportés	<ul style="list-style-type: none"> Examen thématique des discussions particulières à un sujet (pas de structure particulière); Rapport sur les « faits saillants » préparé par l'équipe de recherche et présenté au comité consultatif. 	<ul style="list-style-type: none"> Les discussions du Forum sont résumées par le personnel du Commissaire et présentées aux membres du Forum pour approbation; La façon dont les rapports sommaires sont utilisés dans le travail du Commissaire n'est pas formalisée.
Liens entre les commentaires du public et le travail de l'organisme hôte	<ul style="list-style-type: none"> Pas d'approche normalisée, mais les éléments peuvent inclure : (1) un résumé des thèmes au comité consultatif; (2) l'intégration explicite des commentaires du panel de citoyens dans les recommandations du comité consultatif. 	<ul style="list-style-type: none"> Le processus d'intégration des commentaires du Forum dans les rapports du Commissaire soulève des questions de transparence.
Reddition de comptes	<ul style="list-style-type: none"> Les rapports sont présentés à un organisme aviseur (CCOTS). 	<ul style="list-style-type: none"> Les rapports du Commissaire sont présentés à l'Assemblée nationale du Québec, le niveau d'imputabilité d'une telle consultation peut donc être élevé.

■ L'ANALYSE COMPARATIVE DES CAS

Dans cette section, nous analysons les expériences de chaque projet à l'aide de la typologie des objectifs et des conditions décrites précédemment.

Les motivations pour la création de forums de délibération publique

Le tableau 1 décrit les objectifs déclarés pour chaque forum délibératif. Dans le cas du Citizens Reference Panel on Health Technologies, le but explicite est de fournir un mécanisme permettant au CCOTS d'intégrer des valeurs sociétales et éthiques dans ses travaux en utilisant un forum de délibération citoyenne. Ainsi, l'objectif dominant est d'utiliser le forum délibératif pour éclairer et améliorer la qualité du processus consultatif sur les technologies de la santé. Quant au Forum de consultation du Québec, les motivations semblent être à la fois d'obtenir des points de vue du public afin de mener à bien les activités d'évaluation de la performance et d'améliorer la légitimité et l'imputabilité des recommandations du Commissaire, bien que ce dernier objectif n'ait jamais été explicitement déclaré. Dans aucun de ces cas, l'objectif éducatif d'amélioration de la compréhension et des compétences du public n'émerge comme une motivation explicite pour la création de ces forums, bien que cela soit une caractéristique constitutive centrale des deux organismes étant donné la nature hautement technique des sujets abordés. D'ailleurs, cet objectif est implicite dans le cas du Forum de consultation puisque le mandat du Commissaire à la santé et au bien-être est d'améliorer la compréhension du grand public des actions entreprises par le gouvernement pour faire face aux enjeux majeurs touchant le domaine de la santé et des services sociaux.

Les caractéristiques institutionnelles

Le tableau 1 illustre de manière succincte les caractéristiques des deux cas étudiés qui ont des répercussions importantes sur la mise en œuvre de chaque forum dans leur province respective. En particulier, le contexte législatif du Québec encourage des relations plus politisées entre le Commissaire et le gouvernement, le Commissaire et son personnel, et entre le personnel du Commissaire et les membres du Forum. Le Forum est un organisme mandaté par la loi et les membres émettent des commentaires pour alimenter des rapports présentés à l'Assemblée nationale du Québec. Ceci donne aux membres une solide légitimité, mais les rend également extrêmement critiques quant à la dilution perçue ou à l'affaiblissement de leur rôle. Les membres du Forum ont des attentes élevées en ce qui a trait à la qualité des délibérations, et exigent la transparence de la part du bureau du Commissaire en ce qui concerne la manière dont leurs commentaires seront utilisés.

Les membres du panel de citoyens de l'Ontario ont aussi fait part d'attentes élevées relativement à une contribution significative et transparente, mais le fait que leur participation se fasse dans le cadre d'un projet de recherche ponctuel semble avoir freiné certaines de leurs attentes et avoir suscité des relations différentes entre les membres du panel, l'équipe de recherche et le comité consultatif d'experts. Ces contextes institutionnels singuliers semblent façonner l'environnement dans lequel la délibération est mise en œuvre, ce qui peut influencer la façon dont la délibération elle-même se conforme à ses objectifs théoriques.

De quelle façon et dans quelle mesure les conditions de délibération sont-elles remplies ?

Dans cette section, nous examinons chacune des cinq conditions de délibération résumées dans Jacobs, Lomax Cook et Delli Carpini (2009) à la lumière des observations provenant de nos deux études de cas.

L'universalité et l'inclusion (conditions 1 et 2)

L'idée selon laquelle les processus délibératifs devraient être inclusifs et fournir des occasions égales de participation est une caractéristique centrale de la théorie de la délibération. Toutefois, elle est également la plus facile à écarter à la suite d'une observation empirique. La réalité de la délibération est qu'elle implique des processus sociaux qui sont difficiles à gérer, même à travers une conception des plus soignées et une animation des plus expertes. Davies, Wetherell et Barnett (2006) font référence à ce problème en parlant des « discours hégémoniques » qui peuvent émerger des délibérations et légitimer des inégalités. En s'appuyant sur les travaux de Young (2000), ces auteures revendiquent une théorie de la délibération plus réaliste, « qui traite des ressources que les citoyens offrent dans une arène délibérative, la façon dont celles-ci sont déjà colonisées par des discours hégémoniques et les circonstances dans lesquelles des points de vue opposés peuvent être articulés avec succès » (Young, 2000, p. 49, traduction libre).

Cette situation transparaissait dans nos deux études de cas où, dès la toute première réunion, des leaders influents ont émergé dans chaque groupe. Dans le cas de l'Ontario, un membre du panel a exercé une influence considérable en exigeant de la documentation supplémentaire pour guider les délibérations futures, matériel qui a servi de point de référence pour des discussions lors des réunions ultérieures.

Je me demande, si [nous] pourrions envisager d'avoir un canevas que nous pourrions utiliser pour toutes les propositions qui nous arrivent avec des questions standardisées concernant l'impact sociétal... un cadre de travail plus large à chaque étape du processus... je pense que cela m'aiderait énormément. (Membre du panel)

La même capacité individuelle à articuler avec force ses opinions sur l'accès aux technologies de dépistage pour le cancer colorectal en Ontario a façonné le déroulement de la discussion. La priorité donnée à certains enjeux a été rapportée au comité consultatif responsable et ensuite intégrée à un document de recommandations sur le dépistage colorectal. Si cette personne n'a pas monopolisé le « temps de parole », elle s'est certes comportée comme un leader et un animateur informel pour le groupe, au même titre qu'un membre de l'équipe de recherche. Contrairement à d'autres membres du panel dont la participation a parfois incité d'autres membres à prendre des positions divergentes, les prises de position de cette personne ont été rarement, voire jamais, contestées.

Cet enjeu est, bien sûr, une situation plutôt délicate ou une épée à double tranchant, pour ainsi dire... S'il s'agit de [dépistage] populationnel... Avons-nous réellement le choix de passer ce test? Et dans ce cas, avec qui entrons-nous en conflit? Entrons-nous en conflit avec notre médecin? Notre pharmacien? Le réseau de la santé dans son ensemble? Alors, avons-nous

réellement des choix? Alors, la question éthique est la suivante : nous retrouvons-nous en conflit potentiel avec cette même personne, ces mêmes personnes ou ce même système, dont nous dépendons pour notre santé? (Membre du panel)

Dans le cas du Québec, nous avons observé que certaines personnes s'exprimaient davantage que d'autres, mais surtout que différents types d'obstacles devaient être surmontés avant d'en arriver à une délibération authentique. Par exemple, la présence de membres experts a pu créer une situation inconfortable, du moins dans les débuts du Forum. D'une part, plusieurs membres citoyens trouvaient que les participants experts dominaient parfois les discussions et, en conséquence, se sentaient exclus. D'autre part, ils estimaient que les contributions citoyennes devaient, à certains moments, être validées par les experts avant d'être acceptées par le groupe.

Je trouve que les experts sont nécessaires, puis en même temps, ça pourrait presque fonctionner uniquement avec eux. (Membre citoyen)

Je l'ai dit quelques fois, moi, durant les rencontres : je sentais vraiment que ce n'était pas de mes affaires. Ce n'est pas compliqué, ce n'était pas à moi à dire ce que j'en pensais, c'était aux experts. (Membre citoyen)

Certaines idées qui pouvaient être lancées par les membres citoyens du forum avaient besoin d'être entérinées par les experts ou encore, on avait besoin que les experts nous apportent des précisions. (Membre citoyen)

Néanmoins, relativement à la condition de l'inclusion, le défi majeur concernait l'inclusion des membres des communautés autochtones qui, en dépit du soutien de traducteurs, ont fait face à certains obstacles.

Personnellement, je n'ai pas de problème à comprendre quand ils parlent en anglais, ça fait que moi, ça ne me dérange pas qu'eux s'expriment en anglais. Par contre, ce que je comprends, c'est que c'est probablement un obstacle pour leur participation. On ne facilite pas vraiment leur participation, finalement. (Membre expert)

J'ai trouvé ça un peu décourageant quand j'ai vu le soutien technique qui était apporté, le soutien de l'animatrice aussi, qui fait vraiment tous les efforts pour aller chercher les personnes là, et qui leur permet de passer leurs messages, mais pas de participer à la dynamique du groupe. (Membre expert)

La rationalité (condition n° 3)

Une caractéristique essentielle, qui distingue les méthodes délibératives des autres méthodes de participation publique, est le rôle joué par les données probantes et l'argumentation fondée sur la logique et les faits. La distribution de documents d'information avant les rencontres, les présentations des experts et les périodes de questions sont couramment décrites comme des composantes essentielles des processus délibératifs. Toutefois, les chercheurs contestent depuis longtemps la neutralité de ce processus, étant donné le pouvoir exercé par ceux qui sélectionnent les témoins experts ou les renseignements à transmettre aux participants, ou par ceux qui fournissent directement les renseignements (Davies,

Wetherell et Barnett, 2006 ; Scully, Banks et Shakespeare, 2006). L'importance d'un animateur neutre pour atteindre ces objectifs a également été très largement évoquée (Abelson et autres, 2003 ; DeVries et autres, 2010). Alors que les conclusions de notre étude de cas confirment les difficultés à remplir ces objectifs, nous offrons un portrait plus complet de la situation et suggérons qu'une conceptualisation plus nuancée des informations, des données probantes et des arguments fondés sur la logique est nécessaire.

Par exemple, des membres du panel de citoyens en Ontario étaient préoccupés par le type, la quantité et la qualité des documents fournis pour mener leurs délibérations sur les sujets assignés.

Ce que j'essaie de dire, c'est que, à mon propre niveau, si je dois dire « bien », j'ai besoin de savoir pourquoi je dis « bien ». Si je veux dire « pas bien », je dois au moins me convaincre que ce n'est pas bien. Maintenant, quelles sont les ressources dont je dispose ? C'est ça ma question. Va-t-on nous donner suffisamment de documents à examiner ou quoi que ce soit, vous savez, des ressources, avant que l'on puisse dire que nous sommes d'accord ? (Membre du panel)

J'essayais d'en savoir plus sur... je suis allé sur Google, car c'est le meilleur endroit pour trouver des renseignements, c'est soit complètement négatif, ou bien complètement positif. Il n'y a rien qui indique véritablement que c'est bien. Certains disent que c'est absolument mauvais, d'autres que c'est absolument bien. (Membre du panel)

Un autre problème était la durée appropriée d'intervention des animateurs pendant les délibérations afin qu'ils fournissent aux membres des explications. Pour certains sujets de délibération, la quantité de renseignements techniques requise pour faciliter une compréhension de base du problème complexifiait grandement la tâche des citoyens, ce qui a poussé les membres de l'équipe de recherche à leur fournir des explications, un geste qui a été bien reçu par les membres du panel.

Lors de l'une de nos séances, l'un des invités a aidé à animer notre discussion [en petit groupe] et cela a été utile... [Cela] nous a aidé à concentrer notre attention, car on n'était pas à la hauteur et on perdait le fil... (Membre du panel)

J'aimerais sans aucun doute quelqu'un comme elle [l'animatrice de petit groupe], la façon dont elle débattait vraiment nos questions. J'aimerais quelqu'un qui dise : d'accord, tu dis ça, mais j'aimerais le contester. Non, c'est en fait une très bonne chose, car cela ne cherche pas à corriger ce que vous dites, cela vous offre un autre point de vue et c'est une bonne chose. (Membre du panel)

Des problèmes d'information similaires ont été soulevés dans le cas du Québec. Le personnel du Commissaire s'est efforcé de trouver un équilibre sur le plan de la quantité, du format et du langage pour qu'il convienne à différents niveaux d'éducation, d'expérience et de besoins des membres du Forum.

Je trouverais qu'on n'avait pas assez d'information préalable... Ça aurait aidé par exemple d'avoir : quelles sont les politiques actuelles ? Qu'est-ce qu'elles ont livré ? En quelle année ont-elles été faites ? Quelle a été l'évaluation ? Qu'est-ce qui fait qu'on se pose cette question-là maintenant ? Tu sais, tout le pré requis à faire notre délibération. (Membre expert)

Bien, au départ, et je pense que ça s'est amélioré dans le sens où ils ont commencé à faire des petits résumés aussi. Ça, c'était bien, parce que ceux qui n'avaient pas le temps de lire toutes les briques... Ils nous en envoyaient tellement. C'est ça, j'aimais bien qu'il y ait des résumés, mais ça demeurait, parfois de niveau trop..., pas littéraire, mais de niveau... C'est un niveau..., on peut dire académique... C'est un niveau de langage trop élevé, parfois. (Membre citoyen)

Bien que leur présence ait été perçue par certains membres citoyens comme une forme d'exclusion, les membres experts semblent jouer un rôle constructif en veillant à ce que les discussions soient basées sur des prémisses solides. Comme le décrit un membre citoyen, ils sont capables d'apporter des renseignements supplémentaires précieux pour clarifier des sujets et faire avancer les discussions.

Mais, en même temps, c'est ça, les experts prennent pas trop de place. Mais quand ils voient que, tu sais, y a une trajectoire qui se prend puis qui est pas la bonne là, bon bien ils ramènent les choses à l'ordre. (Membre citoyen)

Dans la majorité des cas, les membres citoyens et experts ont été satisfaits de la qualité des informations présentées et estiment qu'il est de leur responsabilité de se préparer de façon adéquate pour les réunions en consultant les documents fournis au préalable.

On arrive, nous, avec peu de préparation, si ce n'est celle qu'on nous fournit. Alors, plus le sujet est complexe... il ne faut pas avoir peur de nous fournir de l'information. À nous, maintenant, de prendre notre responsabilité, puis de la lire, de se documenter. (Membre citoyen)

En général, le matériel d'information écrit ou visuel me semble très bien structuré, très informatif, puis en général, très pertinent au débat. Je n'ai pas de problème avec ce matériel-là. (Membre expert)

Pendant, certains membres ont remis en question la neutralité des informations fournies. Ils estiment que la documentation a été réduite à de courts documents qui semblent orienter les membres du Forum dans des directions précises.

Mais je trouvais qu'on avait une documentation plus large. Puis ça nous amenait, tu sais, bon bien les questions d'éthique par rapport à ça, tu sais. Puis là je trouve que de plus en plus, les documents sont de plus en plus petits. Y a de moins en moins d'information puis c'est de plus en plus pointu, fait que c'est comme si le commissaire veut s'en aller là puis il nous donne l'information pour que, dans le fond, on dise : « Oui, on veut aller là. » Je trouve que c'est plus dirigé. (Membre citoyen)

L'entente (condition n° 4)

Cette condition de la délibération consiste à surmonter les conflits afin d'établir un terrain d'entente et des solutions. Toutefois, réaliser cette condition pose de sérieux défis, et ce, même si elle est identifiée comme une caractéristique explicite d'un forum délibératif. Comme le montre l'une de nos études de cas, certains forums ne réussissent tout simplement pas à atteindre cette condition. Plus précisément, nous soutenons que le panel de citoyens de l'Ontario n'a peut-être pas du tout satisfait à cette condition et, qu'en fait, il n'a peut-être jamais été structuré pour le faire. L'accent mis sur la « collecte » de valeurs sociétales et éthiques pour guider

les délibérations du comité consultatif provincial sur les technologies de la santé ressemble davantage aux processus de consultation publique traditionnels où les points de vue des participants sont sollicités sans tenter systématiquement de concilier les différences, de trouver un terrain d'entente ou des solutions concrètes. Alors que des efforts peuvent encore être déployés pour recueillir les points de vue collectifs du groupe, il semble nécessaire d'établir des processus structurés permettant de le faire. Par exemple, lors de la première réunion du panel des citoyens de l'Ontario, une période de temps a été réservée vers la fin de la réunion pour trouver un terrain d'entente sur un ensemble de thèmes qui ont émergé lors des discussions. Lors des réunions subséquentes, ces efforts visant à concilier les points de vue opposés afin de trouver un terrain d'entente ont été bien moins formels et les commentaires collectifs étaient généralement présentés sous la forme d'une synthèse thématique des discussions.

Dans le cas du Forum de consultation du Québec, les tentatives pour trouver une entente ont été non seulement plus explicites, mais également plus controversées. Lors de chaque réunion, un compte rendu des délibérations de la rencontre précédente est présenté pour validation par les participants. Cet aspect du déroulement du Forum est apprécié de certains membres, mais il a par ailleurs été sévèrement critiqué par d'autres, ce qui a conduit à une révision majeure du processus de validation. L'origine du problème était le manque de transparence quant à la façon dont les discussions étaient résumées ainsi que l'attribution d'opinions individuelles, non partagées par tous les membres, au Forum dans son ensemble.

Effectivement, c'est pas toujours évident de sortir un compte rendu de 20-25 personnes qui discutent durant deux jours, de faire une synthèse de ça. Je pense que la synthèse doit être la plus libre, la plus générale possible. En tout cas, à ce jour, je pense qu'il se fait un bon boulot dans la récupération de nos délibérations. Je me suis senti à l'aise avec ce qui est ressorti de nos débats. (Membre citoyen)

Je trouve qu'on prend beaucoup beaucoup beaucoup de temps pour les procès verbaux. Remarquez qu'on a essayé de trouver toutes les façons de faire, avec Internet ou... D'une fois à l'autre, est-ce qu'on se rappelle de tout ce qui a vraiment été dit ou de ce qu'on voulait dire ? Il faudrait voir s'il y a moyen de trouver une autre façon. Je trouve ça lourd. (Membre expert)

Un nouveau processus a été mis en œuvre pour consigner uniquement les points de vue collectifs des membres du Forum. Toutefois, il n'est pas aisé d'évaluer cette nouvelle façon de faire, car les membres ne participent pas à la synthèse de leurs délibérations. Cette nouvelle méthode semble néanmoins jouir d'un large soutien des membres, du moins après l'avoir expérimentée pendant quelques séances.

Je pense que oui, ça s'est amélioré. On a travaillé la dernière fois à dire qu'il ne fallait pas nécessairement identifier des gens en particulier, ne pas présenter ça comme des points de vue de groupe, mais plutôt de dire certains gens ont exprimé, finalement, peut-être une tendance vers cette opinion, etc. Donc je pense qu'on a réajusté le tir. Moi j'ai confiance pour la suite que ça va être davantage une synthèse de tous les points de vue qui ont été émis. (Membre expert)

L'efficacité politique (condition n° 5)

Une délibération efficace, semble-t-il, produira des résultats qui influenceront et guideront les politiques publiques. Cela dit, avant d'influencer l'élaboration de politiques, on estime que les délibérations auront des impacts intermédiaires sur le public en suscitant une plus grande confiance, de meilleures connaissances des enjeux publics et un intérêt accru pour la participation à des discussions d'intérêt public. Nos deux études de cas révèlent que les objectifs de ces forums de délibération consistaient à produire des résultats tangibles qui aideraient à guider la prise de décision. Par exemple, en Ontario, l'amélioration de la qualité du processus d'évaluation des technologies de la santé par l'intégration de valeurs sociales et éthiques était l'élément moteur du projet.

En ce qui concerne la réalisation de cet objectif, l'utilisation explicite des commentaires du panel a été faite de trois façons :

- les délibérations du panel ont été intégrées aux recommandations finales du CCOTS concernant le dépistage du cancer colorectal et le comité a d'ailleurs fait référence de façon explicite aux préoccupations du panel concernant la perte potentielle de choix et d'autonomie du patient en raison de l'introduction d'un programme de dépistage populationnel ;
- les délibérations du panel ont mis en lumière des problèmes quant aux recommandations préliminaires touchant à la mise en œuvre de technologies de médecine personnalisée ;
- les délibérations du panel ont éclairé les délibérations d'un groupe d'experts chargé d'élaborer des lignes directrices pour l'utilisation de tests de la maladie cœliaque dans la population ontarienne (Abelson, 2010).

Des membres du panel de citoyens ont exprimé différents points de vue sur les impacts de leur contribution, allant de retombées générales à des enjeux particuliers.

... je le dirais ainsi : si le [Citizens Reference Panel on Health Technologies] a fait ce que nous pensons qu'il a fait, ou aurait dû faire, alors cela en a valu la peine, tant que [le SSCM et le CCOTS] restent à l'écoute. (Membre du panel)

Je ne sais pas vraiment dans quelle mesure nous avons influencé le CCOTS à ce point... j'aimerais penser que nous avons apporté une contribution. L'avons-nous fait ? Je dirais oui, nous l'avons fait – nous avons participé à la formulation d'une recommandation modifiée. (Membre du panel)

D'autres participants étaient d'avis que le panel avait eu « peu ou pas d'influence ». Ils pensaient toutefois qu'ils devaient « continuer à soutenir de tels efforts afin que leur rôle devienne plus influent qu'il ne l'est aujourd'hui » afin « de sensibiliser davantage quant à l'importance d'intégrer les valeurs du public » dans ce type de processus et « de créer un modèle transférable de participation citoyenne qui pourrait être amélioré dans les années à venir ».

Du côté du Québec, nous avons été en mesure de documenter des références explicites aux prises de position du Forum de consultation dans trois des rapports du Commissaire. Ceux-ci comptaient pour 5 à 13 % du contenu global des rapports et intégraient des extraits des comptes rendus officiels du Forum. Les membres du

Forum ont partagé leurs réflexions quant à leur contribution au travail du Commissaire. Ils ont reconnu leur rôle comme une source d'opinions parmi d'autres, et ils ont évoqué leur souhait d'inclure une section distincte dans les rapports du Commissaire afin de rendre compte de façon explicite des délibérations du Forum.

Et c'est certain que, au fur et à mesure que cet exercice-là va être répété, ça va sûrement s'améliorer et ça va devenir encore plus transparent. Il faut être bien réaliste : on est un groupe de consultants parmi beaucoup d'autres que le Commissaire consulte. On donne une opinion. (Membre citoyen)

On est là, mais on est une des composantes de cet organisme de consultation. On est complémentaire d'un paquet d'autres opérations qui se fait là, tant en recherche de littérature, de rencontres avec d'autres spécialistes, de rencontres avec d'autres usagers du système de santé, etc. C'est peut-être même un des défis de bien faire comprendre aux gens du forum de consultation quelle est leur place exacte dans toute cette opération-là. (Membre citoyen)

Mais moi, quand je lisais le rapport du Commissaire, je trouvais ça vraiment ténu, le rôle du Forum de consultation et c'est presque à se demander si le Commissaire ne devrait pas publier son rapport avec, en annexe, un rapport du Forum de consultation beaucoup moins volumineux, mais un rapport qui serait signé par le Forum lui-même et qui dit les choses telles quelles. (Membre citoyen)

■ DISCUSSION

Les chercheurs qui mènent des études empiriques sur la délibération ne seront probablement pas surpris de découvrir que les objectifs théoriques sont difficiles à atteindre dans la pratique. Davies et ses collaborateurs (2006) décrivent de façon provocante l'écart qu'il y a entre les « débats aseptisés » que nous propose la théorie et les « pratiques désordonnées ». En nous basant sur nos études de cas sur la délibération dans les systèmes de santé de l'Ontario et du Québec, nous pouvons émettre des suggestions pour soutenir les réflexions théoriques et ainsi guider la recherche empirique dans ce domaine. Nos conclusions suggèrent les améliorations suivantes.

Premièrement, à propos de la condition touchant l'égalité et l'inclusion, nos conclusions indiquent qu'une compréhension plus approfondie des rôles des participants citoyens est nécessaire. En effet, même si cette condition est satisfaite en apparence, cela ne signifie aucunement que certains individus n'utiliseront pas leurs expériences et n'auront pas recours à des « discours hégémoniques » afin d'exercer une influence, de façon intentionnelle ou non, sur le reste du groupe. Plus particulièrement, la dynamique de groupe au sein des forums délibératifs, la façon dont les participants citoyens deviennent des leaders informels au sein de ces groupes et la façon dont ces rôles influent sur les principes d'universalité et d'inclusion sont des enjeux qui doivent être explorés plus en profondeur. Les différences dans la composition du panel ontarien et du forum québécois indiquent également le besoin d'examiner plus soigneusement les avantages et les inconvénients d'avoir des forums composés strictement de citoyens ou encore

composés de citoyens et d'experts. Des enjeux semblables à ceux observés dans nos résultats ont été documentés par d'autres auteurs (Daudelin et autres, 2010) et indiquent qu'une attention particulière doit être portée à la conception de ces types de forums.

Il est en outre essentiel de s'interroger sur les raisons qui poussent les citoyens à multiplier les efforts pour trouver et utiliser de manière autonome différentes formes de données probantes en vue d'améliorer leur compréhension et de préciser leur positionnement face à des enjeux. Jusqu'à maintenant, les organisateurs de forums délibératifs ont soigneusement sélectionné les renseignements à fournir aux participants citoyens. Ils ont accordé une importance considérable à cette étape. Or, étant donné que les « délibérateurs » citoyens cherchent de nouvelles sources d'information pour compléter la documentation fournie, il semble important de comprendre comment ces citoyens identifient, interprètent et utilisent ces sources d'information par rapport à d'autres sources. Aussi, une perspective différente sur la condition de rationalité est également digne de mention. Des animateurs chevronnés doivent être capables de contribuer avec compétence à des délibérations éclairées et de meilleure qualité en amenant, renforçant ou clarifiant des informations lors de la discussion sans pour autant influencer le processus délibératif. Au demeurant, en lien avec la condition de rationalité, mais également avec la condition d'inclusion discutée ci-dessus, il s'avère pertinent de considérer le pour et le contre des structures hybrides citoyens-experts, qui renforcent les asymétries d'expertise, mais qui peuvent tout de même créer des occasions de transfert de connaissances au sein d'une délibération structurée. Un examen plus rigoureux de ces types de forums est encouragé.

La condition d'entente nécessite une meilleure conceptualisation afin de comprendre comment elle pourrait se concrétiser dans la pratique. Certains aspects fondamentaux doivent être davantage explorés; comment savoir quand commence et quand se termine la délibération, quelles sont les différentes formes de délibération et comment savons-nous qu'une délibération authentique a bel et bien eu lieu (Abelson, 2009). Ces questions sont parmi les plus déroutantes auxquelles font face les praticiens de la délibération. Davies et ses collègues (2005) ont réfléchi à des enjeux similaires lors des premiers jours du Conseil de citoyens du NICE. Des ajustements à mi-parcours ont été nécessaires pour veiller à ce que les points de vue de la « minorité » ne soient pas évacués. Cette situation aurait pu survenir si l'on avait tenté de dire que le Conseil avait atteint l'unanimité sur les questions discutées (Davies et autres, 2006). Nos conclusions suggèrent qu'un continuum de délibération pourrait être une façon plus raisonnable de catégoriser et de comprendre la pratique en ce qui concerne certaines caractéristiques.

Pour certains chercheurs en délibération, l'efficacité politique est la condition la plus importante à satisfaire et elle est, sans nul doute, à l'origine des demandes croissantes pour mettre en place des forums délibératifs. Le défi dans nos deux cas, comme c'est aussi le cas dans le domaine de la délibération, est de documenter ces liens souvent subtils. Comment tracer le chemin entre la délibération et l'efficacité politique dans le contexte d'un panel de citoyens qui informe un panel consultatif sur l'évaluation des technologies de la santé ou entre un forum

de consultation et le travail d'un commissaire à la santé et au bien-être? Dans les deux cas, les liens entre la participation publique et l'élaboration de politiques sont indirects, pas facilement perceptibles, et seront probablement observés, le cas échéant, à long terme, une période qui est normalement plus longue que celle du processus délibératif lui-même. En outre, aucune des organisations étudiées n'a l'obligation de démontrer la façon dont elle a pris en compte et intégré les commentaires des citoyens dans ses documents. Dans les deux cas, l'engagement de l'organisation en ce qui a trait à l'importance de prêter attention à ces liens a néanmoins semblé sincère. Mais sans exigence d'imputabilité ferme, à quel degré de bonne foi devons-nous nous attendre d'une organisation?

Dans des travaux précédents, nous avons tenté de documenter les liens entre les délibérations de citoyens et différents résultats tangibles (Abelson et autres, 2007). Traditionnellement, nous avons tendance à concevoir l'influence selon la perspective des participants qui deviennent, au cours des délibérations, plus confiants, plus intéressés et plus mobilisés politiquement. Cependant, pour de nombreuses organisations dans le secteur de la santé qui expérimentent avec des modèles de participation délibérative, les voies d'influence passent davantage par l'organisation elle-même et ses opérations internes plutôt que par un lien direct entre les citoyens et la politique. Par exemple, dans l'évaluation du Conseil de citoyens du NICE au Royaume-Uni, le NICE a eu des difficultés à trouver la façon d'intégrer les commentaires du Conseil dans ses travaux (Davies et autres, 2005). Cela a forcé l'organisation à se poser de multiples questions. Maintenant, le NICE doit répondre à chaque rapport du Conseil de citoyens avec une déclaration claire sur la façon dont il a pris en considération leurs commentaires dans ses propres travaux (Davies et autres, 2006). Cette forme de « consultation imputable » a été discutée ailleurs (Litva et autres, 2002) et elle est reçue favorablement par les citoyens qui sont à la recherche d'indices prouvant que leurs contributions ont été prises en compte de façon tangible, même si elles n'ont pas eu une influence directe sur l'élaboration d'une politique. Cependant, avant que l'on puisse réduire l'écart entre les délibérations citoyennes et la prise de décision en matière de politique, il est tout d'abord nécessaire de mieux comprendre pourquoi il y a un tel écart et comment mieux documenter les liens qu'il peut y avoir entre les délibérations citoyennes et la prise de décision.

La plupart des éléments discutés dans cet article touchent aux aspects micro des délibérations. Bien que ces considérations soient cruciales, il nous apparaît essentiel de mieux comprendre le contexte politique et institutionnel dans lequel les délibérations ont lieu, c'est-à-dire mieux comprendre les motivations pour mettre en place un forum délibératif et les contextes institutionnels au sein desquels le forum doit survivre. C'est en explorant davantage ces aspects que nous pourrions faire des progrès significatifs sur ce qui façonne le concept et la mise en œuvre de la délibération et, finalement, son influence sur le processus politique qu'elle vise à éclairer.

■ CONCLUSION

Avec nos études de cas sur les pratiques délibératives en Ontario et au Québec, nous avons contribué aux réflexions en cours sur le fonctionnement des forums délibératifs et sur les avancées théoriques qui sont nécessaires pour créer un cadre de travail plus robuste afin de guider les travaux empiriques dans ce domaine. Nos conclusions préliminaires suggèrent plusieurs pistes d'amélioration. Nous attendons avec impatience la prochaine vague d'interactions entre théoriciens et praticiens à mesure que les recherches empiriques sur la délibération se réaliseront.

BIBLIOGRAPHIE

- Abelson, J. (2010). *Final Report of the Citizens Reference Panel on Health Technologies Project. Submitted to the Medical Advisory Secretariat of the Ontario Ministry of Health and Long-Term Care*, septembre.
- Abelson, J. (2009). « Opportunities and Challenges in the Use of Public Deliberation to Inform Public Health Policies », *American Journal of Bioethics*, vol. 9, n° 11, p. 24-25.
- Abelson, J. et autres (2007). « Exploring the Role of Context in the Implementation of a Deliberative Public Participation Experiment: Results from a Canadian Comparative Study », *Social Science and Medicine*, vol. 64, p. 2115-2128.
- Abelson, J. et autres (2003a). « Deliberations about Deliberative Methods: Issues in the Design and Evaluation of Public Consultation Processes », *Social Science and Medicine*, vol. 57, n° 2, p. 239-251.
- Abelson, J. et autres (2003b). « Does Deliberation Make a Difference? A Citizen's Panel Study of Health Goals Priority Setting », *Health Policy*, vol. 66, n° 1, p. 95-106.
- Abelson, J. et autres (1995). « Does the Community Want Devolved Authority? », *Canadian Medical Association Journal*, vol. 3, n° 12, p. 153.
- Bostwick, M. (1999). « Twelve Angry Citizens: Can Citizens Juries Improve Local Democracy in New Zealand? », *Political Science*, vol. 50, n° 2, p. 236-246.
- Bowie, C., A. Richardson et W. Sykes (1995). « Consulting the Public about Health Service Priorities », *British Medical Journal*, vol. 311, p. 1155-1158.
- Bowling, A., B. Jacobson et L. Southgate (1993). « Explorations in Consultation of the Public and Health Professionals on Priority Setting in an Inner London Health District », *Social Science and Medicine*, vol. 37, n° 7, p. 851-857.
- British Medical Journal (2001). « *In Brief: NICE to Get Advice from a Citizens Council* », *British Medical Journal*, n° 323, p. 1268.
- Coast, J. (1996). « Core Services: Pluralistic Bargaining in New Zealand », dans J. Coast, J. Donovan et S. Frankel (dir.), *Priority Setting: The Health Care Debate*, Chichester, Wiley, p. 65-82.
- Cohen, J. (1989). « Deliberation and Democratic Legitimacy », dans A. Hamlin et P. Pettit (dir.), *The Good Polity: Normative Analysis of the State*, Oxford, Basil Blackwell, p. 17-34.
- Cookson, R. et P. Dolan (1999). « Public Views on Health Care Rationing: A Group Discussion Study », *Health Policy*, vol. 49, n° 1-2, p. 63-74.
- Coote, A. et J. Lenaghan (1997). *Citizens' Juries: Theory into Practice. Institute for Public Policy Research*, London, Institute for Public Policy Research.

- Daudelin, G. et autres (2010). « The Integration of Citizens into a Science/policy Network in Genetics: Governance Arrangements and Asymmetry of Expertise », *Health Expectations*, doi: 10.1111/j.1369-7625.2010.00636.x. (sous presse).
- Davies, C., M. Wetherell et E. Barnett (2006). *Citizens at the Centre: Deliberative Participation in Health Care Decisions*, Bristol, The Policy Press.
- Davies, C. et autres (2005). *Opening the Box: Evaluating the Citizens Council of NICE*, Open University.
- DeVries, R. et autres (2010). « Assessing the Quality of Democratic Deliberation: A Case Study of Public Deliberation on the Ethics of Surrogate Consent for Research », *Social Science and Medicine*, vol. 70, n° 12, p. 1896-1903.
- Dolan, P., R. Cookson et B. Ferguson (1999). « Effect of Discussion and Deliberation on the Public's Views of Priority Setting in Health Care: Focus Group Study », *British Medical Journal*, n° 318, p. 916-919.
- Donovan, J. et J. Coast (1996). « Public Participation in Priority Setting: Commitment or Illusion? », dans J. Coast, J. Donovan et S. Frankel (dir.), *Priority Setting: The Health Care Debate*, Chichester, Wiley & Sons, p. 203-224.
- Dryzek, J. S. (2000). *Deliberative Democracy and Beyond*, Oxford, Oxford University Press.
- Einsiedel, E. (2002). « Assessing a Controversial Medical Technology: Canadian Public Consultations on Xenotransplantation », *Public Understanding of Science*, vol. 11, p. 315-331.
- Fearon, J. D. (1998). « Deliberation as Discussion », dans J. Elster (dir.), *Deliberative Democracy*, Cambridge, Cambridge University Press, p. 44-68.
- Fishkin, J. S. (1991). *Democracy and Deliberation*, New Haven, Yale University Press.
- Forest, P.-G. et autres (2004). « Une expérience de consultation publique délibérative dans Charlevoix », *Recherches Sociographiques*, vol. XLV, n°1, p. 77-104.
- Fung, A. (2003). « Recipes for Public Spheres: Eight Institutional Design Choices and their Consequences », *Journal of Political Philosophy*, vol. 11, n° 3, p. 338-367.
- Gouvernement du Québec (2005). *Loi sur le Commissaire à la santé et au bien-être*, L.R.Q., c. C-32.1.1, www2.publicationsduquebec.gouv.qc.ca/dynamicSearch/telecharge.php?type=2&file=/C_32_1_1/C32_1_1.html
- Graham, K. A. et S. D. Phillips (1998). « Making Public Participation More Effective: Issues for Local Government », dans K. A. Graham et S. D. Phillips (dir.), *Citizen Engagement: Lessons in Participation from Local Government*, p. 1-24. Monographs on Canadian Public Administration, n° 22, Institute of Public Administration of Canada, Toronto.
- Gutmann, A. et D. Thompson (1996). *Democracy and Disagreement*, Cambridge, Harvard University Press.
- Habermas, J. (1984). *The Theory of Communicative Action I: Reason and the Rationalization of Society*, Boston, Beacon Press.
- Inglehart, R. (1995). « Changing Values, Economic Development and Political Change », *International Social Science Journal*, vol. 47, n° 3, p. 379-403.
- Inglehart, R., N. Nevitte et M. Basanez (1996). *The North American Trajectory: Social Institutions and Social Change*, New York/Berlin, Aldine de Gruyter.

- Jacobs, L., F. Lomax Cook et M. Delli Carpini (2009). *Talking Together: Public Deliberation and Political Participation in America*, Chicago, University of Chicago Press.
- Lenaghan, J. (1999). « Involving the Public in Rationing Decisions. The Experience of Citizens Juries », *Health Policy*, vol. 49, n° 1-2, p. 45-61.
- Lenaghan, J., B. New et E. Mitchell (1996). « Setting Priorities: Is There a Role for Citizens Juries? », *British Medical Journal*, n° 312, p. 1591-1593.
- Litva, A. et autres (2002). « "The Public is Too Subjective": Public Involvement at Different Levels of Health-Care Decision Making », *Social Science and Medicine*, vol. 54, n° 12, p. 1825-1837.
- Manin, B. (1987). « On Legitimacy and Political Deliberation », *Political Theory*, vol. 15, n° 3, p. 338-368.
- Maxwell, J. S., S. Rosell et P.-G. Forest (2003). « Giving Citizens a Voice in Health Care Policy in Canada », *British Medical Journal*, vol. 326, p. 1031-1033.
- Menon, D. et T. Stafinski (2008). « Engaging the Public in Priority-Setting for Health Technology Assessment: Findings from a Citizens' Jury », *Health Expectations*, vol. 11, n° 3, p. 282-293.
- Ministère de la Santé et des Soins de longue durée (2010). *Medical Advisory Secretariat*, www.health.gov.on.ca/english/providers/program/mas/mas_about.html (page consultée le 22 novembre 2010).
- Murphy, N. J. (2005). « Citizen Deliberation in Setting Health-care Priorities », *Health Expectations*, vol. 2, n° 8, p. 172-181.
- National Institute for Health and Clinical Excellence (NICE) (2010). *About the Citizens Council*, www.nice.org.uk/aboutnice/howwework/citizenscouncil/citizens_council.jsp (page consultée le 22 novembre 2010).
- Nevitte, N. (1996). *The Decline of Deference: Canadian Value Change in Cross-National Perspective*, Peterborough, Broadview Press.
- Pratchett, L. (1999). « New Fashions in Public Participation: Towards Greater Democracy? », *Parliamentary Affairs*, vol. 52, n° 4, p. 617-633.
- Scully, J. L., S. Banks et T. W. Shakespeare (2006). « Chance, Choice and Control: Lay Debate on Prenatal Social Sex Selection », *Social Science and Medicine*, vol. 63, n° 1, p. 21-31.
- Secko, D. et autres (2009). « Informed Consent in Biobank Research: A Deliberative Approach to the Debate », *Social Science and Medicine*, vol. 68, n° 4, p. 781-789.
- Simrell King, C. (1998). « The Question of Participation: Toward Authentic Public Participation in Public Administration », *Public Administration Review*, vol. 58, n° 4, p. 317-326.
- Smith, G. et C. Wales (1999). « The Theory and Practice of Citizens' Juries », *Policy and Politics*, vol. 27, n° 3, p. 295-308.
- Statutes of Ontario (2006). *An Act to amend the Drug Interchangeability and Dispensing Fee Act and Ontario Drug Benefit Act*, Bill 102, Chapter 14.
- Stronks, K. et autres (1997). « Who Should Decide? Qualitative Analysis of Panel Data from Public, Patients, Health Care Professionals, and Insurers on Priorities in Health Care », *British Medical Journal*, n° 315, p. 92-96.
- Young, I. M. (2000). *Inclusion and Democracy*, New York, Oxford University Press.