

行政院國家科學委員會專題研究計畫成果報告

社會政策與基因知識應用的民主管理

Social Policy and Democratic Governance in the Use of Genetic Knowledge

計畫編號：89-2420-H-002-019

執行期限：89年6月1日至90年5月31日

主持人：林國明博士 國立台灣大學社會學系

E-mail: kuoming@ccms.ntu.edu.tw

一、中英文摘要

本研究透過相關資料的蒐集與文獻探討，來瞭解了解西方民主工業國家，到底透過何種規則、程序和組織運作，來規範基因科技的研究與應用，並解決其涉及的衝突？在本年度的研究計畫中，我們將研究焦點放置於基因科技政策的公共參與機制，尤其是共識會議的運作。

共識會議邀請不具專業知識的公眾，針對具有爭議性的基因科技議題，事前閱讀相關資料並作討論，設定這個議題領域中他們想要探查的問題，然後在公開的論壇中，針對這些問題詢問專家，最後，他們在有一定知識訊息的基礎上，對爭議性的問題相互辯論並作判斷，並將他們討論後的共識觀點，寫成正式報告，向社會大眾公布，並供決策參考。在共識會議中，非專家的公眾被提升到顯著的地位，是他們，而非專家，來界定什麼是基因科技爭議中的重要議題；藉由專家提供的知識協助，他們在訊息根據的基礎上，來評估科技的風險與倫理議題，並在爭議中試圖達成共識性的見解。這種民主實驗，對於我們思考不具專業知識的公眾，如何參與複雜的科技決策，以及民主體制如何面對基因科技爭議所呈現的「不完整的瞭解」和「不相容的價值」，具有啟示作用。

關鍵詞：生物科技，民主與科技，e

共識會議，公共參與機制

Abstract

This project attempts to understand how the Western industrialized democracies develop institutions of governance to regulate biotechnology. In this year's project, the research focus is on modes of public participation in genetic policy, especially the working of consensus conference.

As a mode of public participation, consensus conferences are intended to stimulate informed discussions about controversial issues of technology policy. Through a carefully planned program of reading and discussions, the lay public are invited to make judgements on complicated issues of genetic technology with social and ethical implications. The lay persons, not the experts, define the issues of great importance to society, form judgements on basis of informed discussions, and reach consensus on the issues with conflicting views. This mode of democratic experiment provides a novel method of public participation in genetic technology, reorienting our thinking about how the lay persons without expert knowledge can participate in public policy involving complicated technological issues, and how a democracy can deal with the problems of "incomplete understanding" and "incompatible values" in decision-

making of technology policy.

Key words: biotechnology, democracy and technology, consensus conference, mechanisms of public participation.

二、計畫緣由與目的

基因科技所引發的爭議與衝突，對民主社會的運作提出重要的挑戰。雖然許多人相信基因科技的發展將在農業與食品加工、環境淨化、製藥以及醫療等廣泛的應用領域中，帶來人類的福祉；但是，基因科技在特定領域的應用，並非毫無爭議地被接受，而可能受到某些社會團體乃至公眾強烈的抗拒。基因科技之所以在某些應用領域遭遇抗拒，跟現代社會愈來愈敏感的風險意識有關：科技的發展，不只是現代文明的動力而已，它也可能帶來不可預測和難以控制的風險，危及我們的健康與生存環境 (Beck 1992; 1999)；另一方面，基因科技的應用，也可能改變社會關係，帶來倫理性的後果，衝擊既有的社會價值。因為潛在的風險以及倫理性的意涵，使得許多國家紛紛建立起管制架構，來規範基因科技的應用。但要在民主社會中發展適當的基因科技管制措施，並不是件容易的工作。因為，風險的評估，通常必須倚賴知識作為判斷的基礎，可是基因知識是高度專業且深奧的，而且存在許多未知的領域和不確定性，不但科學專家與一般大眾對風險的評估可能有差異，甚至科學社群內部也可能有所爭議；更何況，人們經常以「客觀知識」之外的基準來評估風險 (Douglas 1985; Lupton 1999)，這使得科技風險的安全性評估，在政策辯論的公共領域中，經常充滿爭議。再者，人們擔心某些基因技術的應用將危及社會的既有價值與倫理基礎，可是不同的社會人羣的價值與倫理信念可能並不相同，甚至相互衝突，這使得即使通過安全性評估的科

技，是否容許應用，以及應用的程序與範圍如何，也陷入價值的爭端。誠如 Gutmann and Thompson (1992) 所說，「不完整的瞭解」(incomplete understanding) 和「不相容的價值」(incompatible values) 是民主體制的決策所面對的嚴酷挑戰。這嚴酷挑戰，在基因科技的有關爭議中，尤其清楚地顯現。

從西方國家的歷史來看，曾經，有關基因科技的發展與應用的決策，是操之在科學家、產業界和政府部門菁英手中。可是隨者基因科技應用範圍越來越廣，民眾對基因科技應用所可能引發的後果的關切越來越強，使得公眾態度對這個領域的發展，影響力也越來越重要 (Fjostad 1997)。由於基因科技的潛在風險和倫理後果牽連甚廣，而且也逐漸成為公眾焦慮的對象，對於一個社會是不是允許發展和應用某些特定的基因科技，不應該完全由科技界和政府菁英來決定。如著名的基因治療專家 W. French Anderson (1993) 所說，這應該是社會所做的集體選擇。根據民主的原理，公眾意見應該被納入這集體選擇的決策過程。但「不完整的瞭解」與「不相容的價值」，對理想的民主決策，提出重大的挑戰。在科技應用所涉及的風險評估中，科技專家、相關產業部門甚至政府官員，可能會認為社會大眾的抗拒是因為對技術本身不瞭解，缺乏足夠的知識所導致，因而強調訊息溝通的必要。而一些學者也認為，經由「民主審議」(democratic deliberation) 的公共討論，增加公眾對問題性質的瞭解，反省自己抱持的價值與倫理信念，而對原本無法互相同意的議題得到暫時性的調解，是克服「不完整的瞭解」和「不相容的價值」的重要過程 (Guttmann and Thompson 1992, 1995; Elster 1996; Benhabid 1996)。

本研究主要的目的，即是想要瞭

解：民主社會到底能夠透過何種方式，來適當地管理基因知識的應用和處理其所牽涉的衝突？我們的核心關切，是民主與科技的關係，尤其是不具，公共參與的民主原則，如何可能應用於基因科技政策的領域。

在這樣的研究目的下，本計畫主要是針對西方民主國家有關基因科技政策爭議的經驗作研究，第一年（87-88）探討美國的經驗，第二年度（88-89）則在研究歐洲國家基因科技管制政策的形成與變遷的歷史。本年度（89-90），則在前兩年的研究基礎上，針對基因科技政策的民主參與和公共諮詢（public consultation）模式，尤其是共識會議（consensus conference）的參與模式，從事較為系統性的觀察與探討。

三、研究成果與討論

（1）共識會議的公共參與機制

1980年代中期以後，基因科技在西方國家逐漸成為公眾關切與社會介入的領域，許多國家也逐漸發展出一些民主參與的機制來涵納公眾對基因科技應用議題的關切。

在西方國家所發展出來的各種民主參與機制中，「共識會議」（consensus conference）的實踐經驗，尤其值得重視。這個由丹麥發展出來，逐漸推行到其他國家的民主參與模式，主要在促成社會公眾對於（基因）科技議題進行廣泛的、理知的辯論。它邀請不具專業知識的公眾，針對具有爭議性的基因科技議題，事前閱讀相關資料並作討論，設定這個議題領域中他們想要探查的問題，然後在公開的論壇中，針對這些問題詢問專家，最後，他們在有一定知識訊息的基礎上，對爭議性的問題相互辯論並作判斷，並將他們討論後的共識觀點，寫成正式報告，向社會大眾公布，並供決策參考。在共識會議中，非專

家的公眾（lay public），被提升到顯著的地位，是他們，而非專家，來界定什麼是基因科技爭議中的重要議題；藉由專家提供的知識協助，他們在有訊息根據的基礎上，來評估科技的風險與倫理議題，並在爭議中試圖達成共識性的見解。這種民主實驗，對於我們思考不具專業知識的公眾，如何參與複雜的科技決策，以及民主體制如何面對基因科技爭議所呈現的「不完整的瞭解」和「不相容的價值」，具有啟示作用。

本研究在上一執行年度的報告中，曾針對西方民主國家的各種公共參與機制有所討論，在本年度的報告中，我們將焦點集中在共識會議的運作。

共識會議，是由丹麥所發展，而推展到其他許多國家的公共參與機制。丹麥法律規定牽涉到倫理與社會議題的科技政策，必須要徵詢公眾的意見並讓公民有機會可以表達他們的意見（Leroux, Hirtle and Fortin 1998）。隸屬於國會的丹麥科技委員會（Danish Board of Technology），負責評估科技對社會與公民的影響，它的一個重要任務是，是在鼓勵與激發公眾對科技議題的參與討論，而一個重要的參與機制，就是共識會議。從1987年以來，丹麥科技委員會已經針對各類科技議題舉辦了二十次的共識會議（Sclove 2000），其中有幾次的共識會議議題是與基因科暨有關。由丹麥發展出來的共識會議，逐漸受到各國重視與仿效。根據我們蒐集到的資料，OECD國家中，至少有十一個國家，針對基因科技政策議題，先後舉辦過將近二十次的共識會議（表一）

表一 舉辦基因科技共識會議的國家與議題

國家	議題	時間
澳洲	基因改造食品	1999

丹麥	基因轉殖動物	1992
	基因改造食品	1995
	基因治療	1995
法國	基因改造食品	1998
加拿大	基因改造食品	1999
德國	基因改造食品	1995
日本	基因治療	1998
荷蘭	基因轉殖動物	1993
	人體基因	1995
紐西蘭	植物生物科技	1996
	植物生物科技	1999
挪威	基因改造食品	1996
瑞士	基因篩檢	1998
	基因改造食品	1999
英國	基因改造食品	1994
	基因改造食品	1996
	基因改造食品	1998
	基因篩檢	1998

共識會議的公眾參與模式，近年來也引起學術界的重視與討論(Guston 1999; Leroux, Hirtle and Fortin 1998; Plesner 1999; Rowe, Gene; and Frewer,2000 Sclove 2000)。綜合學術文獻的討論和蒐集到的網路資訊，以下，讓我們對共識會議的運作程序作個介紹。

(2) 共識會議的程序

1. 議題的挑選

首先是挑選具有重大社會關切，需要政府政策回應，又在倫理上和科學知識上具有爭議的議題作為共識會議的題目。議題，由主辦機構挑選。主辦機構可能是官方的，如丹麥的科技委員會 (Danish Board of Technology)，或接受政府委託的民間機構，或由民間團體主動地發起，如美國的 Loka Institute。適合作為會議主題的議題，範圍不可太過廣泛，必須要能夠劃定界線。

2. 組成執行委員會

挑定會議主題後，主辦機構接下

來的工作，是挑選適當的人選來組成執行委員會，負責組織與監督共識會議的進行。執行委員會成員的挑選，有平衡性的考量。共識會議所要討論的議題，既然是社會關切的，又在倫理上和科學知識上有爭議的，必然牽涉到不同觀點的衝突，而共識會議，既然是以尋求「共識」為目標，在這過程中，就必須讓相互衝突的不同利益與觀點，能夠呈現。由於負責組織與監督共識會議的執行委員會，對參與共識會議的成員的挑選、會議資料的提供、議程的控制等等，具有舉足輕重的影響，所以組成成員，應該容納不同利益與觀點的代表，以避免造成偏袒，讓特定一方的倫理觀點或知識見解支配了會議的議程。典型的執行委員會的成員組成，從身份來說，通常包括來自學界的專家、產業界或民間研究機構的研究者、代表公共利益的社會團體，以及來自主辦機構的計畫執行人。

3. 挑選參與者

執行委員會組成後，一個重大的工作是在挑選志願參加共識會議的民眾來組成「公民小組」(英文名稱通常是叫 lay panel，有的國家叫做 citizen panel，為了強調共識會議的公眾參與性質，我採用後者的稱呼)。主辦機構透過公開的途徑，在擴及全國的報紙與廣播媒體，或網路上，刊登廣告，說明召開共識會議的目的與討論主題，徵求志願參加者。執行委員會從志願參與的名單中，隨機挑選 12-18 人組成參與會議的公民小組。這公民小組，當然不可能構成全國人口的代表性樣本，但執行委員在挑選小組成員，會希望在年齡、性別、教育程度、職業和居住地等人口特徵的構成上盡量呈現異質多元性。

4. 預備會議

在正式召開共識會議之前，有預

備會議的階段，讓公民小組的成員能夠互動並熟悉他們所要討論的議題。預備會議通常利用兩次週末的時間來安排課程，由執行委員會選定與討論議題相關的背景知識文獻，供公民小組成員閱讀和討論，這些背景材料，通常要涵蓋對討論議題的不同科學見解與倫理觀點。透過閱讀與討論，公民小組對該議題有了一定的瞭解之後，形成他們要在共識會議中討論並詢問專家的問題。

5、提出問題與挑選專家小組

公民小組的成員自行提出的問題，通常涵蓋該議題領域的重要面向。針對公民小組所要瞭解的問題，執行委員會協助提出熟悉特定問題的專家小組名單，但公民小組可對專家小組名單作增刪。專家小組名單確定後，主辦單位要求專家針對公民小組的成員所要發問的問題，以一般公眾能懂得語言，準備口頭與書面報告。

6. 公共論壇

正式會議的召開，通常三到四天，會議的形式，像個公共論壇，開放給媒體採訪，邀請國會議員和有興趣的一般民眾參加。會議的第一天，先由專家針對公民小組事先擬定的問題，並回答公民小組在會場提出的問題。第二天，則由公民小組對專家小組進行交叉詢問，讓個別專家進一步闡述他們的觀點，也讓公民小組成員探究見解差異的爭論議題。交叉詢問完畢之後，公民小組自行進行討論，並準備撰寫最後的報告，在報告中，公民小組力求對爭議性議題得到一致性的見解，但也指出他們無法達成共識的部分。共識會議的最後一天，公民小組向專家、聽眾和媒體公佈他們的報告。在報告正式公佈之前，專家有機會可以對報告內容澄清誤解和修正事實錯誤的部分，但他們不能影響公民小組所表達的觀點。在丹麥，專家小

組的共識會議結論報告，連同專家所貢獻的意見，將送交所有國會議員作為決策的參考；共識會議的結論報告，通常也是舉國注目的焦點。

(3) 共識會議的效果

共識會議的結論，對於政策並無拘束力，但以丹麥的例子來說，由於共識會議常在相關法案有待審議之前召開，「它們讓立法者知道選民對重要的問題站在什麼立場」(Sclove 2000: 34)。在某些個案中，丹麥的共識會議結論也的確影響了政策，例如，立法禁止雇主與保險公司利用基因篩檢資訊，以及將基因轉殖動物排除在政府的生物科技研究發展專業，均是採自共識會議中公民小組的結論報告 (ibid: 38-39)。

共識會議創造一個專家與非專家之間，以及不同的科學觀點和價值立場，在公共論壇中，相互溝通與辯論的場域，使非專業的公眾，能在與專家的相會中，獲得必要的知識，而能在有訊息根據的基礎上，對影響重大的但充滿爭議的科技議題，能夠判斷並盡量調和衝突的觀點。整個共識會議的召開，是個具有訊息溝通與教育效果的公共事件。會議召開期間的公共討論，以及共識會議的結論，向未參與會議的一般大眾溝通，也透過媒體大福報導而公開化 (Leroux, Hirtle and Fortin 1998)，因為這樣的溝通效果，經常舉辦共識會議的丹麥人，根據歐盟的研究，對生物科技的知識訊息，較之其他歐洲國家更為充分，對他們國家的生物科技政策也比較能夠接受 (Sclove 2000: 38)。但這樣的訊息溝通，並不是透過專家對公眾的單向傳播，而是創造一個對話性的公共論壇，讓公眾能夠獲得知識，能夠參與複雜科技議題的理知性討論。

(4) 結論

共識會議是個還在實驗中的科技

政策的民主參與模式，這種參與模式也無法取代民主體制的代議政治。但對於不據專業知識的公眾如何參與科技決策的討論，以及民主體制如何處理「不完整的科學瞭解」和「不相容的倫理價值」的問題，確實也啟發的作用。

當台灣致力於發展生物科技，而政府部門和科學社群也在思索如何建立適當的立法管制架構之時，我們應該認識到，基因科技的發展與應用深深地影響我們社會與生命的未來，而在思考我們未來的命運如何被基因科技所塑造時，公眾的聲音，不應缺席。正如 Ravert and Brown (1989) 在十餘年前就指出的，科學社群和政府部門應該發展出具有想像力的公共討論和訊息傳播的方案，來幫助有興趣的以及不好探究的公眾瞭解基因科技，同時也要設計創新的機制，讓不具專業知識的公眾 (lay public) 能夠參與社會對基因科技相關議題的思考。公民共識會議這樣的參與模式，對於我們如何發展具有創新性的公共討論和訊息傳播的方案，可以提供一些想像的途徑。

五、主要參考文獻

- Anderson, W. F. 1993. "Human Gene Therapy: Why Draw a Line?" in T. Shammon ed. *Bioethics*. Forth edition. Mahwah, NJ: Paulist Press. pp. 140-151
- Beck, Ulrich. 1999. *World Risk Society* Malden, MA: Polity.
- . 1992. *Risk Society: toward a new Modernity*. London: Sage
- Benhabid S. ed. 1996. *Democracy and Difference: Contesting the Boundaries of the Political*. Princeton: Princeton University Press.
- Douglas, Mary. 1985. *Risk Acceptability According to Social Sciences*. New York: Russell Sage Foundation.
- Fjotad, B. 1997. "Biotechnology and the European Public." In Susnne Lundin and Malin Ideland eds. *Gene Technology and the Public: An Interdisciplinary Perspective*. Pp. 121-128. Nordic Academic Press.
- Elster, Jon. ed. 1996. *Deliberative Democracy*. New York: Cambridge University Press.
- Guston, David. 1999. "Evaluating the First U.S. Consensus Conference: The Impact of the Citizens' Panel on Telecommunications and The Future of Democracy", *Science, Technology & Human Values*, Autumn99, Vol. 24 Issue 4:451-483
- Gutmann, Amy., and Dennis Thompson. 1992. *Democracy and Disagreement*. Cambridge, MA: The Belknap Press of Harvard University.
- Leroux, Therese., Hirtle Marie., and Louis-Nicolas Fortin. 1998. "An Overview of Public Consultation Mechanisms Developed to Address the Ethical and Social Issues Raised by Biotechnology." *Journal of Consumer Policy* 21 : 445-481
- Lupton, D. 1999. *Risk*. New York: Routledge.
- Ravetz, J., and J. Brown. 1989. "Biotechnology: Anticipatory Risk Management." In J. Brown ed. *Environmental Threats: Perceptions, Analysis and Management*. Pp. 67-86. New York: Belhave Press.
- Rowe, Gene; and Frewer, Lynn J. Title. 2000. "Public Participation Methods: A Framework for Evaluation," *Science, Technology & Human Values*, Winter2000, Vol. 25 Issue 1:3-30
- Sclove, R. 2000. "Town Meetings on Technology: Consensus Conference as Democratic Participation." In D. L. Klienam

ed. *Science, Technology and
Democracy*. pp. 33-48. Albany,
NY: State University of New
York Press.