РЭКАМЕНДАЦЫІ ДА ГРАМАДСКІХ ДЭБАТАЎ ПА ПРАВАХ ЧАЛАВЕКА І БІЯМЕДЫЦЫНЕ

Прынятыя Камітэтам па біяэтыцы (DH-BIO)
на сваім 16-м пасяджэнні (19-21 лістапада 2019 г.)

COUNCIL OF EUROPE
CONSEIL DE L'EUROPE

ЗМЕСТ

I. УВОДЗІНЫ ... 4

II. ПАТРЭБА Ў ГРАМАДСКІХ ДЭБАТАХ ... 5

Неабходнасць грамадскіх дэбатаў у сферы здароўя і біямедыцыны ... 5

Чаму грамадскія дэбаты асабліва важныя зараз? ... 6

Аспекты, якія патрабуюць спецыяльнай увагі ... 7

Хуткасць з'яўлення новых распрацовак ... 7
Магчымасці для здабычы дадзеных ... 7
Новыя ўмовы доступу да аховы здароўя ... 8
Неадназначнасць рэгулявання ... 8
Няўпэўненасць у рызыках інавацый ... 8
Уплыў на сацыяльныя нормы і пытанне роўнасці ... 9

III. ПАДРЫХТОЎКА ДА ГРАМАДСКІХ ДЭБАТАЎ ... 9

Прычыны ініцыяваць грамадскія дэбаты ... 9

Этычныя прычыны ... 10
Зрабіць рашэнні больш інфармаванымі ... 10
Наданне легітымнасці ... 10

Якія ставяцца мэты? ... 11

Інфарміраванне грамадскасці ... 11
Вызначэнне праблемных пытанняў ... 13
Збор сведчанняў пра грамадскія погляды ... 13
Пашырэнне ўдзелу ... 14

Каго варта далучыць да ўдзелу? ... 14

Зацікаўленыя бакі (стэйкхолдары) ... 15
Прадстаўнічыя (рэпрэзентатыўныя) групы ... 15
Далучэнне разнастайных галасоў ... 16

Зручны час, каб ініцыяваць грамадскія дэбаты ... 17

Раннія "вышэй па плыні" грамадскія дэбаты ... 17
Грамадскія дэбаты ў сувязі з выпрацоўкай палітыкі ... 17

IV. ЭФЕКТЫЎНЫЯ ГРАМАДСКІЯ ДЭБАТЫ ... 18

Эфектыўнасць: вымогі да дызайну ... 19

Прадастаўленне рэсурсаў ... 19
Змястоўны ўдзел і сумесны дызайн ... 20
Даступнасць і ўключэнне ... 22
Механізмы нагляду ... 23

Эфектыўнасць: вымогі да правядзення дэбатаў ... 23

Справядлівасць ... 23
Прыватнасць ... 24
Празрыстасць інтарэсаў ... 24
Шчырасць ... 25

V. ГРАМАДСКІЯ ДЭБАТЫ, З ЯКІМІ ЛІЧАЦЦА ... 25

Прыхільнасць ... 25
Падсправаздачнасць ... 26
Ацэнка ... 26
Працяг грамадскіх дэбатаў ... 27
Убудаванне грамадскіх дэбатаў у біяэтыку ... 28

VI. ВЫСНОВЫ **29**

ДАДАТАК **30**

ТЭРМІНЫ, ВЫКАРЫСТАНЫЯ Ў ГЭТЫХ РЭКАМЕНДАЦЫЯХ **31**

ВЫБРАНЫЯ РЭСУРСЫ **33**

I. УВОДЗІНЫ

1. **Дасягненні ў галіне біямедыцыны абяцаюць значную карысць для людзей, для грамадства і для будучых пакаленняў. Аднак пагоня за гэтай карысцю часта спараджае значныя этычныя і сацыяльныя праблемы. Яны могуць абапірацца на рашэнні, прынятыя ў кантэксце навуковай нявызначанасці і супярэчлівых каштоўнасцей, могуць мець далёка ідучыя наступствы. Шматлікія біямедыцынскія распрацоўкі здольныя выклікаць глыбокія змены ў сацыяльнай і эканамічнай сферах. Яны разглядаюцца ў якасці выкліку і далейшай рэканфігурацыі норм, якія рэгулірuюць звычайны лад жыцця. Вось чаму кірункі, дзе ажыццяўляюцца біямедыцынскія распрацоўкі, а таксама спосабы размеркавання рызык і патэнцыяльнай карысці выклікаюць вялікі грамадскі інтарэс.**

2. **Камітэт па біяэтыцы Рады Еўропы (DH-BIO) падрыхтаваў дадзеныя рэкамендацыі для аказання дапамогі дзяржавам-чальцам з мэтай садзейнічання грамадскім дэбатам у пазначанай галіне. Яна накіравана на тое, каб даць рэкамендацыі тым, хто бярэ на сябе адказнасць ініцыяваць альбо падтрымліваць грамадскія дэбаты, а таксама тым, хто адказвае на іх праз дзяржаўную палітыку. Сюды ўваходзяць асобы, якія прымаюць рашэнні ў дзяржавах-членах, дзяржаўныя чыноўнікі і дзяржаўныя органы, нацыянальныя камітэты па этыцы, адукацыйныя і навуковыя ўстановы, а таксама іншыя датычныя арганізацыі.**

3. Акрамя прасоўвання культуры грамадскіх дэбатаў, рэкамендацыі тлумачаць, чаму грамадскія дэбаты важныя ў працэсе кіравання біямедыцыны, дапамагаюць вызначыць мэтазгодныя і эфектыўныя падыходы ў залежнасці ад тэмы і абставінаў. Гэта робіцца ў асноўным шляхам заахвочвання да больш глыбокага разважання аб прычынах, мэтах, удзельніках і формах публічных дыскусій, таксама дакумент утрымлівае некаторыя прапановы і прыклады. Дакумент не павінен разглядацца ў якасці дапаможніка для грамадскіх дэбатаў, але ў якасці рэкамендацый па пэўным падыходзе да грамадскіх дэбатаў такім чынам, каб прынесці карысць усім, хто ў іх удзельнічае, і, у рэшце рэшт, грамадскасці ў цэлым.

4. У гэтых рэкамендацыях усёабдымная канцэпцыя "грамадскіх дэбатаў" выкарыстоўваецца для апісання дыскурсіўнага ўзаемадзеяння (то бок шляхам выказвання і разважання) у публічнай сферы, дзякуючы якому людзі і групы могуць вызначаць, даследаваць і вырашаць розныя пытанні, якія патэнцыяльна закранаюць усіх іх. “Дэбаты” разумеюцца як працэс не абмежаваны часам, то бок не прадбачае якога-небудзь чакання, што дэбаты прывядуць да выніку, з якім пагодзяцца ўсе іх удзельнікі.

5. Існуе шэраг розных інструментаў і падыходаў, распрацаваных з улікам сацыяльных навуковых даследаванняў альбо практычнага досведу выпрацоўкі палітыкі. Кожны з іх мае свае перавагі і абмежаванні, якія абмяркоўваюцца ў шматлікіх акадэмічных даследаваннях. Многія з іх ілюструюцца прыкладамі, прадстаўленымі ў гэтых рэкамендацыях і больш падрабязна разгледжанымі ў выбраных рэсурсах, прыведзеных у канцы дакумента.

6. Канвенцыя Савета Еўропы па правах чалавека і біямедыцыне ("Канвенцыя Аўеда") накіравана на прасоўванне правоў чалавека, дэмакратыі і вяршэнства закона ў дачыненні да біямедыцынскай навукі і практыкі медыцыны. Артыкул 28 Канвенцыі стварае абавязак для дзяржаў-членаў надаць прадстаўнікам грамадскасці магчымасць таго, каб іх меркаванні ўлічваліся ў галіне біямедыцыны. У прыватнасці, пазначаецца: “Удзельнікі гэтай Канвенцыі будуць сачыць за тым, каб асноўныя пытанні, узнятыя развіццём біялогіі і медыцыны, былі прадметам адпаведнага грамадскага абмеркавання ў святле адпаведных медыцынскіх, сацыяльных, эканамічных, этычных і юрыдычных наступстваў, а таксама, каб іх магчымае прымяненне рабілася прадметам адпаведнай кансультацыі ".

7. **Садзейнічанне грамадскім дэбатам у святле артыкула 28 Канвенцыі Аўеда мае на мэце:**

- ➔ **павысіць інфармаванасць грамадскасці, у прыватнасці, шляхам распаўсюджвання інфармацыі, поглядаў і меркаванняў,**
- ➔ **садзейнічаць дыскусіям у грамадскай сферы паміж рознымі суб'ектамі, групамі і асобамі, у тым ліку тымі, хто можа апынуцца ў неабароненым становішчы ці неспрыяльных умовах,**
- ➔ **кансультавацца з грамадскасцю, уключаючы мэтавыя групы, і, такім чынам, разглядаць іх інтарэсы і разуменне з мэтай прыняцця абгрунтаваных палітычных рашэнняў.**

II. ПАТРЭБА Ў ГРАМАДСКІХ ДЭБАТАХ

8. **Развіццё біямедыцыны патэнцыйна ўплывае на ўсіх, маючы глыбокія наступствы, што, у сваю чаргу, выклікае пытанні, звязаныя з грамадскімі інтарэсамі. Грамадскія дэбаты могуць стаць важнай крыніцай інфармацыі і поглядаў падчас устанаўлення адпаведных стандартаў і арыенціраў для прыняцця кіраўнічых рашэнняў, а таксама могуць быць выкарыстаны дзеля пашырэння пераліку дзейсных падстаў ацэнкі новых распрацовак, наступствы выкарыстання якіх нявызначаныя.**

9. Нормы і агульныя прынцыпы, якія вынікаюць з удзелу ў грамадскіх дэбатах, таксама з'яўляюцца крыніцай грамадскай маралі. Абгрунтаваныя нормы патэнцыяльна спрыяюць павышэнню даверу грамадства да працэсу кіравання. Ключавая функцыя грамадскіх дэбатаў - стварэнне больш надзейнай асновы для прыняцця рашэнняў праз вызначэнне праблем, якія выклікаюць супярэчнасці ў грамадстве і могуць служыць падставай для адпаведных зменаў у дзяржаўнай палітыцы.

10. Грамадскія дэбаты павялічваюць ролю грамадзян у кіраванні сваім грамадствам. Мы можам сказаць, што грамадскія дэбаты - гэта дэбаты, якая ідуць публічна, з грамадскасцю і для грамадскасці.

    - ➔ **Грамадскія дэбаты важныя для даверу насельніцтва да кіравання і выпрацоўкі палітыкі.**
    - ➔ **Грамадскія дэбаты павялічваюць легітымнасць і грамадскую падтрымку этычна складаных рашэнняў.**

<u>Неабходнасць грамадскіх дэбатаў у сферы здароўя і біямедыцыны</u>

11. **Характарыстыкі біямедыцынскіх распрацовак і шляхі, якімі яны ўплываюць на жыццё людзей і на больш шырокі грамадскі кантэкст, вылучаюць іх сярод многіх іншых відаў тэхнічных і арганізацыйных змяненняў. Яны асабліва тычацца правоў чалавека, паколькі часта выклікаюць занепакоенасць адносна пытанняў недатыкальнасці (цэласнасці), годнасці, аўтаноміі, канфідэнцыяльнасці, справядлівасці, роўнасці і адсутнасці дыскрымінацыі.**

12. Біямедыцынскія распрацоўкі часта патрабуюць прыняцця доўгатэрміновых стратэгічных абавязацельстваў, якія ўзнімаюць пытанні калектыўных каштоўнасцяў, мэтаў і бачання "добрага жыцця", уключаючы пытанні аб тым, як павінна размяркоўвацца іх карысць у грамадстве. Кіраванне, якое бярэ пад ўвагу толькі палітычную ідэалогію або разглядае толькі абмежаваныя тэхнічныя пытанні, такія, як патэнцыяльная карысць і шкода лячэння, або рэагуе толькі на відавочныя наяўныя патрэбы, можа не адпавядаць належным чынам гэтым больш шырокім і глыбокім пытаням.

13. Улічваючы патэнцыйны ўплыў на жыццё людзей, важна, каб прадстаўнікі грамадскасці інфармаваліся аб з'яўленні новых біямедыцыскіх распрацовак і маглі фармуляваць, вызначаць свае погляды і уздымаць пытанні. Гэта важна, паколькі дазваляе грамадскасці прымаць удзел у фарміраванні палітыкі і стратэгій у адносінах да свайго грамадства, таксама гэта спрыяе павышэнню кампетэнтнасці ў сферы прыняцця абгрунтаваных рашэнняў аб уласным здароўі і дабрабыце. Гэта не менш важна для тых, хто стварае паітыку, паколькі дазваляе ведаць разнастайнасць меркаванняў і каштоўнасцяў насельніцтва, каб рэагаваць на іх.

➔ **Грамадскія дэбаты спрыяюць адказнаму ўкараненню біямедыцынскіх распрацовак і тэхналогій у сектар аховы здароўя.**

➔ **Перспектыва доўгатэрміновых наступстваў для людзей і будучыні грамадства патрабуе дэмакратычных рашэнняў, якія абапіраюцца на агульныя каштоўнасці і дэманструюць павагу да правоў чалавека.**

<u>**Чаму грамадскія дэбаты асабліва важныя зараз?**</u>

14. **Структура сацыяльных адносін, спосаб абмену інфармацыяй, фарміраванне калектыўных меркаванняў і ўплыў на грамадскія рашэнні зведалі значныя змены ў дваццаць першым стагоддзі, не ў апошнюю чаргу дзякуючы новым інфармацыйным тэхналогіям, якія прывялі да новых спосабаў сацыяльнага ўзаемадзеяння.**

15. **У некаторых выпадках не існуе нарматыўнай прававой базы, якая закранае пытанні рызыкі, уплываў і сацыяльных наступстваў, або яна не адпавядае тэхнічнаму развіццю. Развіццё шматлікіх тэхналогій прывяло да наступстваў, якія немагчыма было прадказаць і якія цяжка вызначыць, гэта вядзе да адсутнасці адпаведных норм у межах сучасных нарматыўных прававых актаў.**

16. Развіццё біямедыцыны, асабліва новых тэхналогій - гэта часта складаны працэс, які адбываецца ў сацыяльна і культурна вызначаных абставінах, - увасабляе ў сабе не толькі магчымасці, але таксама нявызначанасць і неадназначнасць. Вельмі часта карысць першапачаткова больш відавочная, чым рызыкі і пабочныя эфекты, якія не заўсёды магчыма прадбачыць. Апошнія часта выяўляюцца толькі на практычным досведзе. У той перыяд, калі наступствы стануць відавочнымі, магчыма, будзе занадта позна мяняць ход развіцця падзей.

17. Адказны падыход да біямедыцынскіх інавацый прызнае абавязак прадбачыць і інфармаваць грамадскасць аб распрацоўках, якія могуць аказаць глыбокі ўплыў на іх жыццё і жыццё грамадства, з мэтай уключэння прадстаўнікоў розных інтарэсаў у працэс прыняцця рашэнняў аб дапушчальным выніку, напрыклад, як і пры якіх абставінах выкарыстоўваць новую тэхналогію. Грамадскія дэбаты могуць дапамагчы даследаваць каштоўнасці і прынцыпы, якія ляжаць у аснове розных мер рэагавання на біямедыцынскія распрацоўкі, каб, калі з'явяцца нечаканыя наступствы, асобы, якія ствараюць палітыку, маглі быць лепш падрыхтаваны да іх.

18. Нягледзячы на відавочную карысць, эпоха масавага доступу да лічбавых інфармацыйных тэхналогій, на жаль, спрыяла падзелу грамадства. Гэта дазволіла распаўсюджваць дэзінфармацыю, падзяліла грамадства і спрыяла ўзнікненню самаўнушальных дыскусій сярод аднародных груп, заахвоціла нецярпімасць да крытыкі і апраўдала адхіленне доказаў на карысць пэўнага меркавання. Садзейнічанне грамадскім дэбатам, дзе супрацьлеглыя меркаванні могуць выпрабоўваць адно аднаго, у спалучэнні з інструментамі доказаў, з'яўляецца важнай супрацьвагай такому развіццю падзей.

19. Асабліва важна, каб інтарэсы грамадства не ацэньвалі толькі на падставе сукупнага меркавання ва ўмовах недахопу магчымасцей для выпрабоўвання аргументаў і адказнасці за высновы, напрыклад, у сацыяльных сетках. Без інклюзіўных дэбатаў існуе рэальная рызыка таго, што

галасы тых, хто займае пазіцыі ўразлівасці, могуць быць праігнараваны нават да такой ступені, калі яны не змогуць прэтэндаваць на абарону, якую прапануюць ім правы чалавека.

➔ **Тэхнічныя распрацоўкі ў галіне біямедыцыны могуць з'яўляцца імкліва і выклікаць праблемы для заканадаўцаў і медыцынскіх работнікаў.**

➔ **Новыя платформы для сацыяльнага ўзаемадзеяння могуць ствараць палярызаваныя дэбаты ў сегрэгаваных супольнасцях вакол пытанняў, якія могуць патрабаваць больш шырокага і ўсеабдымнага разважання.**

➔ **Без намаганняў па садзейнічанні грамадскім дэбатам галасы маргіналізаваных і ўразлівых груп могуць заглушацца альбо ігнаравацца.**

Германія, 2019: Хуткае развіццё тэхналогіі рэдагавання генаў CRISPR- Cas9 было прызнана біяэтычнай праблемай, актуальнай для вырашэння ў рамках грамадскіх дэбатаў як для павышэння інфармаванасці, так і для адлюстравання рызык і карысці. Германія - адна з краінаў, якая арганізавала шырокія грамадскія дэбаты па гэтым пытанні, гл. Прыклад Германіі па ініцыятыве "Genomchirurgie im gesellschaftlichen Diskurs" у 2019 годзе.

<u>Аспекты, якія патрабуюць спецыяльнай увагі</u>

20. **Некаторыя распрацоўкі ў галіне біямедыцыны маюць наступствы для правоў чалавека, выклікаючы адмысловыя этычныя занепакоенасці ды прыводзячы да паўстання значных выклікаў.**

21. Грамадскія дэбаты могуць мець асаблівае значэнне для біямедыцынскіх распрацовак, якія аказваюць глыбокі ўплыў на грамадства і людзей, з'яўлення распрацовак, якія могуць выйсці за рамкі існуючых нарматыўна-прававых рамак, а таксама з'яўлення распрацовак, якія могуць пацягнуць за сабой невядомыя рызыкі, мець непрадказальны ўплыў на грамадства альбо непрапарцыйна закрануць некаторыя групы.

Хуткасць з'яўлення новых распрацовак

22. Хуткасць з'яўлення новых распрацовак можа выклікаць прававыя прабелы. Яны могуць узнікнуць у сувязі з цяжкасцямі, з якімі сутыкаюцца заканадаўцы пры ацэнцы наступстваў і забеспячэнні выкарыстання новых распрацовак у тэхналагічных галінах, якія хутка развіваюцца. Гэта можа стварыць нявызначанасць для ўсіх зацікаўленых.

23. Пры ўкараненні новых распрацовак пры адсутнасці доўгатэрміновага вопыту і невысокай ўпэўненасці ў выніку ці ўздзеянні, неабходна шырокае этычнае абмеркаванне дзеля ўсталявання доўгатэрміновай стратэгіі кантролю за іх выкарыстаннем у сацыяльна дапушчальных межах.

➔ **Грамадскія дэбаты могуць стаць важным рэсурсам для вызначэння адпаведных стандартаў і даць рэкамендацыі для развіцця працэсу кіравання.**

Магчымасці для здабычы дадзеных

24. Прымяненне лічбавых тэхналогій стварае магчымасці для здабычы дадзеных. У спалучэнні з новымі біямедыцынскімі тэхналогіямі гэта можа стаць выклікам для абароны прыватнасці і аўтаноміі людзей. Для людзей часам цяжка зразумець складаныя патокі дадзеных пра іх, прыняць абгрунтаваныя рашэнні аб тым, як уся інфармацыя выкарыстоўваецца альбо распаўсюджваецца, і, такім чынам, рэалізаваць сваю аўтаномію.

25. Біямедыцынскія інавацыі ўсё часцей абапіраюцца на доступ да вялікіх і падрабязных набораў дадзеных, часта з розных крыніц. Спалучэнне вялікай колькасці дадзеных з розных відаў крыніц можа зрабіць магчымай паўторную ідэнтыфікацыю асобы.

➔ **Вялікі аб'ём і разнастайнасць дадзеных, а таксама магчымасці для здабычы дадзеных пры выкарыстанні мноства біямедыцынскіх тэхналогій патрабуюць належнай абароны інфармацыйнай прыватнасці, неабходнасці інфармаваць грамадскасць, а таксама неабходнасці грамадскіх дэбатаў пра рызыкі і магчымасці, якія прапануюць сучасныя тэхналогіі ў гэтым кантэксце.**

Новыя ўмовы доступу да аховы здароўя

26. Біямедыцынскія інавацыі могуць знізіць рызыку захворвання, палегчыць сімптомы, але адначасова могуць запатрабаваць ад людзей прыняцця новых умоў для атрымання медыцынскай дапамогі. Напрыклад, генетычнае тэставанне можа ў будучыні ўключаць генерацыю стандартызаваных або поўных набораў геномных дадзеных, а доступ да пэўных сэрвісаў можа азначаць, што ўсе дадзеныя захоўваюцца. Захоўванне геномных дадзеных чалавека прадугледжвае захоўванне ведаў, якія з павелічэннем навуковага разумення могуць даць інфармацыю пра схільнасць да хвароб ці нават да пэўнага стылю паводзін. Забарона або прыпыненне генерацыі такіх дадзеных можа пацягнуць выключэнне магчымасці выкарыстання гэтых сэрвісаў пэўным чалавекам, што пакіне яго без доступу да найлепшага з існуючых стандартаў медыцынскай дапамогі.

➔ **Наступствы ўкаранення новых тэхналогій у медыцыне могуць стварыць новыя ўмовы ў сферы аховы здароўя. Гэта патрабуе правядзення шырокіх грамадскіх дэбатаў з мэтай устанаўлення справядлівых і адпаведных стандартаў.**

Неадназначнасць рэгулявання

27. Дасягненні біямедыцыны здольныя размываць нарматыўныя межы і ставіць іх перад новымі выклікамі. Яны могуць хутка пераходзіць да практычнага ўжытку то ў адной сферы то ў іншай, каторыя маюць рознае нарматыўнае рэгуляванне. Яны таксама могуць стварыць неадназначнасці ва ўжыванні нарматыўных мер, напрыклад, наконт таго, з'яўляецца пэўнае выкарыстанне медыцынскім ці немедыцынскім, з'яўляецца дадзенае выкарыстанне тэрапіяй або нетэрапеўтычным умяшальніцтвам.

28. Напрыклад, калі медыцынскія прылады пастаўляюцца на рынак у немедыцынскіх мэтах, яны не разглядаюцца як медыцынскія і, такім чынам, могуць выйсці за рамкі рэгулявання. Прыкладам тэхналогіі, якая дазваляе атрымаць вынікі, якія маюць неадназначны статус, з'яўляецца генетычнае тэставанне непасрэдна спажыўцом, калі інфармацыя пра генетычныя схільнасці, якія маюць значэнне для здароўя, прадастаўляецца па-за кантэкстам аховы здароўя і без належнай кансультацыі.

➔ **Калі новыя тэхналогіі знаходзяць новыя сферы прымянення, грамадскія дэбаты могуць дапамагчы павысіць усведамленне паўсталай нявызначанасці і знайсці адпаведныя межы іх выкарыстання.**

Няўпэўненасць у рызыках інавацый

29. Біямедыцынскія інавацыі могуць выклікаць рызыкі, прадбачаныя ці не. У выпадках некаторых распрацовак могуць узнікнуць істотныя вобласці нявызначанасці, дзе нельга надзейна ідэнтыфікаваць прыроду рызык ці дзе няма дакладнага разумення таго, як іх апісаць альбо ацаніць. У такіх сітуацыях належным адказам будзе пашырэнне ацэнкі новых біямедыцынскіх

тэхналогій. Гэта можа ўключаць улік розных пунктаў гледжання, ацэнку альтэрнатыў і разгляд такіх аспектаў, як незваротнасць.

➔ **Грамадскія дэбаты могуць дапамагчы вывесці на паверхню розныя уздзеянні і непрадбачаныя наступствы і могуць выявіць адрозненні ў тым, як іх ацэньваюць розныя людзі.**

Уплыў на сацыяльныя нормы і пытанне роўнасці

30. Прыняцце біямедыцынскіх распрацовак можа прывесці да глыбокіх змен у сацыяльных нормах. Магчыма, гэтыя наступствы не перадбачалі да пачатку выкарыстання тэхналогій ва ўстановах аховы здароўя. Гэтыя распрацоўкі могуць таксама мець уплыў на доступ да медыцынскай дапамогі для розных груп.

31. Напрыклад, устанаўленне прэнатальнай дыягностыкі ў якасці руціннага метада абследавання ў спалучэнні са спрошчанымі метадамі перапынення цяжарнасці прывяло да значнага скарачэння нараджальнасці людзей з сіндромам Даўна ў некаторых грамадствах. Пашыраны доступ да тэхналогіі можа аказаць істотны ўплыў на чаканні цяжарных жанчын і павысіць рызыку маргіналізацыі тых, хто закрануты сіндромам Даўна. Няроўнасць доступу да карысці інавацый можа таксама ўскладняць і пагоршыць асноўныя сацыяльныя і глабальныя няроўнасці, а таксама мець падступны ўплыў як на людзей, так і на грамадства.

➔ **Існуе важкая прычына ўключыць грамадскасць у дэбаты па тэме біямедыцынскіх распрацовак, якія могуць прывесці да зменаў у сацыяльных нормах і там, дзе існуе рызыка павелічэння няроўнасці і маргіналізацыі некаторых груп.**

➔ **Грамадскія дэбаты могуць дапамагчы знайсці належныя і прымальныя механізмы абароны меншасцей і забяспечыць роўнасць доступу да распрацовак у галіне біямедыцыны.**

III. ПАДРЫХТОЎКА ДА ГРАМАДСКІХ ДЭБАТАЎ

32. **Разважанне над шэрагам пытанняў перад ініцыяваннем грамадскіх дэбатаў можа дапамагчы вызначыць той падыход, які найбольш адпавядае інтарэсам усіх удзельнікаў. Разуменне таго, якія падыходы могуць быць найбольш прыдатнымі і эфектыўнымі ў любым канкрэтным выпадку, магчыма, з'яўляецца самым асноўным выклікам для палітыкаў і іншых асоб, якія хочуць ініцыяваць грамадскія дэбаты.**

33. **Гэты раздзел вызначае чатыры ключавыя меркаванні, якія дапамагаюць тым, хто рыхтуецца да грамадскіх дэбатаў, паразважаць пра тое, якія дзеянні і падыходы найбольш адпавядаюць іх абставінам. Часта бывае карысным выкарыстанне комплексу метадаў і правядзенне некалькіх відаў дзейнасці. Найбольш прыдатны падыход неабавязкова адпавядае мэтам адной групы бакоў; розныя ўдзельнікі будуць мець розныя прычыны ўдзельнічаць у дэбатах і могуць спадзявацца на розныя вынікі.**

<u>Прычыны ініцыяваць грамадскія дэбаты</u>

34. **Бадай, першае пытанне для тых, хто разглядае магчымасць ініцыявання грамадскіх дэбатаў, датычыцца іх прычын. І арганізатарам, і ўдзельнікам пойдзе на карысць, калі будуць дакладна ўказаны прычыны, калі прычыны, якія ляжаць у працэсе, дакладна ўказаны.**

35. Непазбежна, што прычын для любой такога кшталту ініцыятывы будзе некалькі. Разважанне аб прыродзе і балансе прычын можа дапамагчы вызначыць, якія падыходы могуць быць

прыдатнымі. Грамадскія дэбаты ніколі не павінны праводзіцца без дбайнага папярэдняга разважання, у адваротным выпадку гэта проста практыкаванне для галачкі, якое наўрад ці будзе служыць інтарэсам тых, хто ўдзельнічае, і нават можа прывесці да грамадскага недаверу.

Этычныя прычыны

36. Адной з прычын для ініцыявання грамадскіх дэбатаў можа быць прынцыповая прыхільнасць да таго, каб прыцягнуць да абмеркавання тых, хто можа пацярпець ад біямедыцынскіх распрацовак, да працэсу кіравання гэтымі распрацоўкамі, прызнаючы, што ўсе галасы маюць права быць пачутымі. Што датычыцца біямедыцынскіх распрацовак, кола тых, хто можа быць патэнцыйна імі закрануты, распаўсюджваецца на ўсё грамадства.

37. Распрацоўкі, якія тычацца правоў чалавека альбо служаць выклікам для наяўных сацыяльных норм, хутчэй за ўсё, патрабуюць грамадскіх дэбатаў не толькі як пажаданых, але, з маральнага пункту гледжання, у некаторых сферах - юрыдычна неабходных.

➔ **Варта разгледзець пытанне аб тым, ці мае дадзеная распрацоўка наступствы для правоў чалавека.**

Германія, 2019: Грамадскія дэбаты “Genomchirurgie gesellschaftlichen Diskurs” (пра рэдагаванне геному) з'яўляюцца добрым прыкладам шэрагу дзеянняў, якія прадпрымаюцца з этычных меркаванняў.

Зрабіць рашэнні больш інфармаванымі

38. Належнае прыняцце рашэння патрабуе разгляду вялікай колькасці пытанняў, звязаных з бачаннем і каштоўнасцямі. Тэхнічныя эксперты не заўсёды ў стане адказаць на іх. Прафесійныя парады часта абмежаваныя ў сваім бачанні, а пытанні ўжывання новых распрацовак не абавязкова з'яўляюцца тэхнічнымі пытаннямі, яны могуць быць маральнымі і палітычнымі.

39. Тэхнічныя пытанні звязаны з бяспекай, карысцю, эканамічнай выгадай, у той час як ініцыятар дэбатаў можа паставіць пытанні сацыяльнай рызыкі, маральнай прымальнасці і ўпаўнаважанасці прыняцця рашэнняў.

➔ **Карысна ставіць пытанні такім чынам, каб мелася магчымасць канструктыўна аспрэчыць прафесійныя дапушчэнні. Акрэсленне пытанняў, якія будуць вынесеныя на дэбаты, можа выявіць ці закласці каштоўнасці, якія ляжаць у іх аснове.**

➔ **Кансультацыі з грамадскасцю даюць магчымасць зрабіць унёсак «калектыўнаму эксперту» праз краўдсорсінг (то бок добраахвотнае далучэнне шырокага кола ўдзельнікаў) ды вызначыць меркаванні, якія могуць не прысутнічаць у асноўнай масе людзей (не з’яўляюцца мэйнстрымавымі).**

Наданне легітымнасці

40. Яшчэ адна прычына, па якой асобы, якія ствараюць палітыку, могуць пажадаць ініцыяваць грамадскія дэбаты, - гэта наданне легітымнасці ўжыванню распрацоўкі, якая ўздымае новыя альбо незвычайныя праблемы, якія раней не абмяркоўваліся. Гэта можа адбыцца пазней, "ніжэй па цячэнні", у выпадках, калі тэхналогія паўстала хутка альбо калі маецца ціск з боку іншых нацыянальных гульцоў дзеля пачатку ўжывання новай тэхналогіі.

41. У абставінах, калі асобы, якія ствараюць палітыку, прапануюць пачаць ужываць новую спрэчную распрацоўку, ініцыяванне грамадскіх дэбатаў можа дапамагчы інфармаваць грамадскасць, ацаніць прымальнасць і, у станоўчым выпадку, падрыхтаваць шлях да яе ўжывання.

➔ **Варта ўлічваць неабходнасць інфарміравання грамадскасці аб прапанаваным пачатку ўжытку новых біямедыцынскіх дасягненняў і таго, які ўзровень інфармаванасці і прыняцця грамадскасцю пачатку ўжывання новай распрацоўкі гарантуе яго шырокую грамадскую падтрымку.**

Францыя, 2018: У законе ёсць палажэнне, якое патрабуе перыядычных грамадскіх дэбатаў пры ўнясенні змяненняў у заканадаўства аб біяэтыцы, і ў любым выпадку, кожныя пяць гадоў. Апошні раз гэта было зроблена падчас маштабных грамадскіх дэбатаў пад назвай "États Generaux" у 2018 годзе.

Расійская Федэрацыя, 2016 г.: Расійская Федэрацыя мае даўнюю практыку абмеркавання законапраектаў на ўзроўні дзяржаўных органаў і грамадства на розных пляцоўках. Погляды грамадзян таксама збіраюцца праз Інтэрнэт-партал. Дэбаты наконт паправак у закон "Аб трансплантацыі органаў і тканак чалавека" адбыліся ў 2016 г. Дыскусія працягваецца.

<u>Якія ставяцца мэты?</u>

42. **Пасля высвятлення прычыны ініцыявання грамадскіх дэбатаў, другі набор пытанняў тычыцца канкрэтных мэтаў грамадскіх дэбатаў: якія чаканыя вынікі і якую карысць яна можа прынесці, і каму? Зноў жа, можа быць пастаўлена больш за адну мэту, і розную карысць могуць атрымаць розныя бакі, далучаная да ўдзелу ў дэбатах.**

Інфарміраванне грамадскасці

43. Мэтай прыцягнення грамадскасці можа быць інфарміраванне людзей пра новыя распрацоўкі ў галіне біямедыцыны, стымуляванне дэбатаў альбо стварэнне асновы для далейшых кансультацый і ўдзелу, а таксама адкрыццё дыялогу, які ў сваю чаргу можа даць інфармацыю для выпрацоўкі палітыкі. Гэта таксама можа мець эфект стымулявання ўдзелу грамадскасці ў цэлым.

44. Грамадскія дэбаты маюць на мэце не толькі адукацыю грамадскасці ў галіне біямедыцыны, але і даследванне дачыненняў паміж дасягненнямі ў біямедыцыне і сацыяльным разуменнем і каштоўнасцямі. Прывядзенне дэбатаў да гэтых умоў дапамагае выправіць дысбаланс ведаў і сіл, які можа ўзнікнуць пры ўзаемадзеянні грамадскасці з экспертамі ці чыноўнікамі.

45. У большасці дзяржаў сродкі масавай інфармацыі адыгрываюць важную ролю ў кансалідацыі ведаў і распаўсюджванні інфармацыі. Гэта таксама тычыцца паведамленняў пра дасягненні біямедыцынскіх даследаванняў, метадаў лячэння, біямедыцынскіх тэхналогій і вырабаў, яны робяць гэтыя веды поўна выказанымі і пададзенымі ў сувязі з бягучымі падзеямі і праблемамі, а таксама прадстаўляюць новую інфармацыю і вынікі эспертыз.

46. Свабодная прэса адыгрывае важную ролю ў грамадстве (як "Чацвёртая ўлада") як спосаб выкрыць маніпуляцыі з інфармацыяй, кінуць выклік закаснеласці і ацаніць новыя веды. Грамадскія СМІ ахопліваюць вялікую колькасць людзей, але часта яны даюць погляд з пэўнага «ракурсу» і часта спрабуюць граць на эмоцыях. Яны могуць несці адказнасць за "хайпаванне" вакол новых распрацовак альбо скажэнне ўзроўню тэхнічнай нявызначанасці. Тым не менш нельга недаацэньваць іх ролю як важнага інфармацыйнага канала, які мае істотнае значэнне для далучэння грамадскасці.

47. Сацыяльныя сеткі могуць падтрымліваць і пашыраць функцыі грамадскіх СМІ, але, паколькі яны выпрацоўваюць не падмацаваныя знешнімі спасылкамі "інфармацыйныя бурбалкі" ці "рэха-пакоі", яны могуць гэтак жа лёгка ўзмацняць забабоны і скажоную інфармацыю і нават распаўсюджваць няпраўдзівую інфармацыю. Іншае абмежаванне заключаецца ў тым, што не ўсе маюць доступ да адной і той жа інфармацыі, паколькі дыскусійныя групы ў сацыяльных сетках, як правіла, прызначаны толькі для сябраў.

48. Даследчыкі біямедыцыны могуць адыграць важную ролю ў зносінах з грамадскасцю наконт дасягненняў біямедыцыны. Абмен паміж даследчыкамі і грамадскасцю дапамагае развіваць давер насельніцтва да навукі і дапамагае навукоўцам праводзіць даследаванні з улікам інтарэсаў і каштоўнасцей грамадства. Аднак эксперты часта патрабуюць спецыяльнай падрыхтоўкі, каб данесці інфармацыю пра сваю працу да неспецыялістаў. Зносіны з грамадскасцю (напрыклад, размова з галоўнымі СМІ) можа разглядацца як частка абавязкаў даследчыкаў, асабліва, калі іх праца фінансуецца дзяржавай, і гэта можа стаць умовай атрымання грантаў Дасягнуць хуткага і пастаяннага інфармавання пра даследванні можна праз фінансаванне і прасоўванне семінараў, распрацоўку вэб-старонак і падрыхтоўку навучальных матэрыялаў для школ.

➔ **Варта ўлічваць інфармацыйныя патрэбы грамадскасці і ролі розных суб'ектаў у якасці пастаўшчыкоў інфармацыі, у прыватнасці, неабходна павялічваць ролю сацыяльных сетак у інфарміраванні і ўспрыманні біямедыцынскіх дасягненняў.**

➔ **Адначасовае далучэнне да ўдзелу даследчыкаў і СМІ можа садзейнічаць развіццю культуры даверу да навукі і тэхнікі.**

➔ **Варта разгледзець пытанне аб тым, як даследчыкі і асобы, якія выпрацоўваюць палітыку, могуць працаваць са сродкамі масавай інфармацыі для заахвочвання і падтрымкі аб’ектыўнага прадстаўлення фактычнай інфармацыі і цвярозай крытыкі доказаў і меркаванняў з розных крыніц.**

Беларусь, 2018: У грамадскіх дэбатах «Правы і абавязкі лекараў і пацыентаў у сучасных сістэмах аховы здароўя (прававыя і этычныя пытанні 2018-2019)» асноўнай мэтай было інфармаванне пацыентаў аб іх правах і нагадванне лекарам аб іх абавязках, уключаючы веды аб новым заканадаўстве і этычных механізмах рэгулявання.

Францыя, 2018: У французскім праекце "États Generaux" сродкі масавай інфармацыі былі прызнаны ключавым суб'ектам, і перад грамадскімі дэбатамі быў арганізаваны трэнінг для спецыялістаў у галіне СМІ, накіраваны на прасоўванне збалансаванай падачы матэрыяла па выбраных тэмах і іх этычных наступствах.

Кіпр, 2018: Падчас Кіпрскага тыдня абазнанасці ў пытанні дамоў састарэлых па выніках грамадскіх дэбатаў, якія праводзіліся з мэтай прадастаўлення рэкамендацый журналістам пры паведамленні аб аспектах догляду за пажылымі людзьмі, быў падрыхтаваны Кодэкс прафесійнай этыкі журналістаў і СМІ.

Германія, 2019: У дэбатах “Genomchirurgie im gesellschaftlichen Diskurs” у 2019 годзе былі арганізаваны два навучальныя семінары, на якіх журналісты і рэдактары збіраліся з навукоўцамі ў галінах біялогіі, медыцыны, этыкі і закону, каб зразумець рэдагаванне

геному з розных пунктаў гледжання. Мэта складалася ў тым, каб садзейнічаць якаснаму асвятленню гэтай тэмы ў СМІ.

Вызначэнне праблемных пытанняў

49. Важным аспектам далучэння грамадскасці з'яўляецца выяўленне праблемных пытанняў. Гэта могуць быць пытанні, каторыя на погляд экспертаў і асобаў, якія ствараюць палітыку, могуць узнікнуць і патрабуюць больш дэтальнай распрацоўкі, ці гэта могуць быць нечаканыя пытанні, якія ўзнікаюць, калі людзі пачынаюць даследаваць біямедыцынскія распрацоўкі.

50. Раннія дэбаты вакол гэтых распрацовак могуць дапамагчы прадбачыць пытанні, перш чым яны замацуюцца і стануць няпростымі для вырашэння. Гэта дазволіць вырашаць пытанні больш эканамічна па часе і сродках, напрыклад, праз адаптацыю пры распрацоўцы тэхналогій і шляхоў іх прымянення на практыцы.

➔ **Рашэнне праблемных пытанняў на ранняй стадыі можа даць упэўненасць кіраўнікам і даследчыкам у больш шырокай прымальнасці іх мэтаў.**

➔ **Вызначэнне праблемных пытанняў можа палепшыць шанцы на паспяховае ўкараненне новых распрацовак.**

Фінляндыя, 2012: У 2012 годзе распачаў дзейнасць афіцыйны сайт, дзе грамадскасць можа ўздымаць праблемныя пытанні, якія выклікаюць занепакоенасць, даводзіць іх да ведама заканадаўцаў і ў выпадку, калі больш за 50 000 грамадзян падпішуць онлайн петыцыю – аўтаматычна распачынаць дэбаты ў парламенце.

Збор сведчанняў пра грамадскія погляды

51. Важнай мэтай грамадскіх дэбатаў з'яўляецца збор сведчанняў пра дыяпазон і змест грамадскіх поглядаў для інфармавання пры прыняцці рашэнняў.

52. Важна ведаць, наколькі сабраныя сведчанні пра грамадскія погляды будуць прадстаўляць абгрунтаваныя высновы, і наколькі яны адпавядаюць асноўным перакананням ці каштоўнасцям. Таксама можа быць важна ведаць, пра што паведамляюць гэтыя погляды (напрыклад, тэхнічныя веды ці рэлігійныя вераванні), наколькі яны ўкараніліся, і якімі спосабамі і па якіх прычынах яны могуць змяніцца з цягам часу.

53. Варта ўлічваць, якія сведчанні будуць адпаведнымі для разумення грамадскіх поглядаў (напрыклад, колькасных ці якасных, і наколькі шырока будзе апраўдана выкарыстанне сабраных сведчанняў. Напрыклад, назіральныя (абсервацыйныя) даследаванні, такія, як аналіз сацыяльных сетак, могуць быць эканамічна малазатратнымі, але маюць абмежаванні з пункту гледжання таго, наколькі інфарматыўнымі яны з’яўляюцца, з-за адсутнасці кантрольнай выбаркі і з-за зменлівай сацыяльнай дынамкі.

➔ **Узаемадзеянне з грамадскасцю дае магчымасць збіраць сведчанні пра грамадскія погляды з мэтай пацверджання альбо аспрэчвання чаканняў наконт дыяпазону, зместу і (магчыма) балансу поглядаў на пэўную тэму.**

➔ **Пэўныя формы ўзаемадзеяння з грамадскасцю могуць дапамагчы выявіць асновы, на якіх грунтуюцца грамадскія погляды, і даследаваць факты і перакананні, пра якія яны паведамляюць.**

Пашырэнне ўдзелу

54. Мэтай грамадскіх дэбатаў можа быць прыцягненне грамадскасці да прыняцця рашэнняў, напрыклад, карэктаванне распрацоўкі варыянтаў палітыкі альбо далучэнне грамадскасці да кіравання новымі тэхналогіямі шляхам маніторынгу або назірання за ходам мерапрыемстваў.

55. Удзел грамадскасці нясе пэўную карысць, у тым ліку павялічвае легітымнасць рашэнняў праз грамадскае прадстаўніцтва і забеспячэнне адпаведнасці сацыяльным каштоўнасцям. Аднак важна разумець адносіны паміж прадстаўнікамі грамадскасці і больш шырокай супольнасцю, чые інтарэсы пастаўлены на карту (гл. наступны раздзел).

➔ **Варта разгледзець стварэнне магчымасцей для ўдзелу грамадскасці альбо прыцягнення да працэсаў прыняцця рашэнняў (напрыклад, на этапе разметкі магчымых варыянтаў палітыкі), а таксама нарошчвання патэнцыялу і прасоўвання магчымасцей для ўдзелу ў кіраванні (напрыклад, пацыентскія панэлі).**

Францыя, 2018: Французская нацыянальная кансультацыя (“États Généraux”) накіравана на прыцягненне як мага большай грамадскасці да ўдзелу ў грамадскіх дэбатах на біяэтычныя тэмы, якія ўваходзяць у заканадаўчы працэс. Шырокае асвятленне ў сродках масавай інфармацыі, вэб-сайт, дзе грамадскасць магла б удзельнічаць, і выкарыстанне рэгіянальных мерапрыемстваў для грамадскіх дэбатаў стварылі добрыя магчымасці для ўдзелу і дапамаглі стварыць патэнцыял для далейшых дэбатаў.

<u>**Каго варта далучыць да ўдзелу?**</u>

56. **Прадстаўніком "грамадскасці" лічыцца той, чый першасны занятак не звязаны з прадстаўніцтвам палітычнай улады ды адпаведных прафесій. У гэтым сэнсе, вызначэнне тых, хто прадстаўляе грамадскасць, будзе залежаць ад разглядаемага пытання, а таксама ад таго, які яны маюць уласны інтарэс і адносіны. Той жа самы чалавек можа мець як асабісты, так і сацыяльны інтарэс як прадстаўнік грамадскасці, а таксама, магчыма, інтарэс праз свой досвед працы альбо сферу прафесійных інтарэсаў.**

57. Не існуе адзінай, усёабдымнай, аднастайнай і нязменнай "грамадскасці". Важна, хто насамрэч далучаны да ўдзелу ў грамадскіх дэбатах, асабліва калі некаторыя, хто можа жадаць прыняць удзел, не могуць гэтага зрабіць. Разважаючы пра грамадскія дэбаты, важна ўлічваць, каго варта далучыць да ўдзелу, якія інтарэсы яны прадстаўляюць і ці існуюць бар'еры для ўдзелу пэўных груп.

58. Гаворачы "грамадскасць" часта ўяўляецца аднастайнасць, тады як на самой справе ўсе грамадствы ахопліваюць разнастайныя сацыяльныя інтарэсы і рознае бачанне перспектываў. Не ўсе пытанні аднолькава закранаюць інтарэсы кожнага, але кожны мае права выказацца ў грамадскіх дэбатах.

59. Некаторыя грамады могуць самаадбірацца, як напрыклад, удзельнікі адкрытых кансультацый ці незапрошаных грамадскіх дэбатаў. У многіх запрошаных грамадскіх дэбатах, асабліва ў тых, якія маюць на мэце выявіць грамадскія погляды, удзельнікі могуць быць старанна падабраныя на аснове дэмаграфічных дадзеных і ў адпаведнасці з належнымі сацыялагічнымі метадамі.

➔ **Адпаведныя грамады паўстаюць вакол пэўнага праблемнага пытання; адны будуць самі адстойваць свае інтарэсы, а іншыя, магчыма, спатрэбіцца расшукаць і прыкласці намаганні, каб далучыць іх да ўдзелу.**

Зацікаўленыя бакі (стэйкхолдары)

60. Меркаваныя прадстаўнікі грамадскасці могуць быць тымі, хто мае непасрэдны інтарэс - так званыя зацікаўленыя бакі (стэйкхолдары). Погляды тых, хто мае непасрэдныя інтарэсы, будуць дарэчныя для грамадскіх дэбатаў аб біямедыцынскіх распрацоўках, але іншыя асобы таксама могуць быць ускосна закрануты. У той ступені, у якой біямедыцынскія распрацоўкі патэнцыяльна змяняюць магчымасці для ўсіх, кожны будзе мець свой інтарэс і, такім чынам, будзе «стэйкхолдарам».

61. Варта разгледзець пытанне аб тым, як прадставіць інтарэсы тых, уздзеянне на каго будзе невялікім, але частым, а таксама тых, уздзеянне на каго будзе моцным, але нячастым. Гэтыя людзі могуць знаходзіцца аддалена ад месца і часу першапачатковага ўжывання распрацоўкі.

➔ **Кожны чалавек ёсць патэнцыйным стэйкхолдарам датычна біямедыцынскіх распрацовак. Варта разгледзець выяўленне і разметку дыяпазону розных інтарэсаў і адметных эфектаў.**

➔ **Важна пазбягаць несправядліва прывілеяваных адносін да меркаванняў асобных зацікаўленых бакоў і прызнаваць як тых, хто закрануты ўскосна, так і тых, хто закрануты непасрэдна.**

➔ **У некаторых выпадках пажадана празмернае прадстаўніцтва груп, якія знаходзяцца ў неспрыяльным становішчы, каб гарантаваць, што іх галасы будуць пачуты грамадскасцю.**

➔ **Важна не лічыць, што, напрыклад, групы прадстаўнікоў грамадзянскай супольнасці альбо пацыентскія групы выказваюцца за ўсю грамадзянскую супольнасць альбо за ўсіх пацыентаў.**

➔ **Гэтак жа важна мець на ўвазе, што тыя, хто найбольш напорысты ў публічных стасунках і сацыяльных сетках, могуць не прадстаўляць погляды большасці грамадскасці.**

Прадстаўнічыя (рэпрезентатыўныя) групы

62. Што да распрацовак, якія патэнцыйна тычацца інтарэсаў усіх, звычайна не з'яўляецца ні практычным, ні неабходным прыцягваць да грамадскіх дэбатаў усё насельніцтва. Выбарка насельніцтва можа даць карысную інфармацыю аб дыяпазоне існуючых грамадскіх поглядаў.

63. Аднак павінны быць вызначаны крытэрыі, паводле якіх робіцца выбарка, і памер выбаркі – такім чынам гэта залежыць ад меркаванняў. Важна паспрабаваць пазбегнуць таго, каб гэтыя меркаванні грунтаваліся на прадузятых дапучшэннях наконт таго, якія інтарэсы тут ёсць адпаведнымі.

➔ **Варта ўважліва разгледзець адпаведныя параметры для вызначэння прадстаўнічай выбаркі насельніцтва.**

➔ **Нацыянальныя рэферэндумы могуць быць інфарматыўнымі, але не могуць замяніць грамадскіх дэбатаў; яны могуць быць контрпрадуктыўнымі пры адсутнасці эфектыўных грамадскіх дэбатаў.**

➔ **Далучэнне прадстаўнічай выбаркі насельніцтва можа дапамагчы папярэдзіць асобы, якія прымаюць рашэнні, аб магчымых скажэннях у прадстаўленні грамадскіх інтарэсаў, выкліканых інтэнсіўным лабіраваннем альбо правядзеннем кампаній з боку асобных груп, якія маюць свае інтарэсы.**

Ірландыя, 2016: Асамблея грамадзян, якая складаецца з прадстаўнічай групы з 99 грамадзян і старшыні, прызначанага урадам, была створана для кансультавання

парламенцкага камітэта па адмене Восьмай папраўкі да Канстытуцыі, якая забараняла аборты.

Далучэнне разнастайных галасоў

64. Ініцыюючы грамадскія дэбаты, можа спатрэбіцца прыняць спецыяльныя меры для далучэння галасоў тых, хто мае не відавочныя ці ўскосныя інтарэсы, ці можа мець бар'еры для ўдзелу. Напрыклад, у многіх грамадствах этнічныя меншасці не мелі роўнага доступу да грамадскай сферы. Некаторым адпаведным катэгорыям насельніцтва можа быць не прапанавана альбо яны могуць не знайсці магчымасці ўзяць удзел у грамадскіх дэбатах. Некаторыя могуць быць нават не ў стане прыняць удзел у мерапрыемстве, на якое іх запрасілі – з-за моўных, фізічных ці псіхалагічных бар'ераў, альбо па культурных ці рэлігійных прычынах. У некаторых выпадках гэтая адсутнасць магчымасцяў можа быць звязана з парушэннем іхных правоў чалавека ці можа прадстаўляць пэўныя формы сацыяльнага і палітычнага выключэння з грамадства.

65. Дзеці і моладзь маюць асаблівыя інтарэсы датычна доўгатэрміновых наступстваў засваення тэхналагічных шляхоў. Яны могуць прапанаваць новыя перспектывы і адметныя погляды, але могуць спатрэбіцца розныя падыходы, каб забяспечыць іх бяспечны ўдзел у грамадскіх дэбатах, асабліва калі тэма адчувальная. Пажылыя людзі складаюць не менш значную частку насельніцтва і часта бываюць непрапарцыйна моцна закранутыя зменамі ў аказанні медыцынскіх паслуг.

66. Галасы меншасцей могуць лёгка згубіцца пры колькасных або агрэгаваных падыходах, калі ўдзельнікі адбіраюцца выпадковым чынам (рандомна) альбо як рэпрэзентатыўная выбарка агульнай сукупнасці.

67. Існуючыя адпаведныя сеткі і групы па інтарэсах могуць стаць магчымасцю для прыцягнення асобаў, якія маюць асаблівы інтарэс па дадзеным пытанні, альбо да якіх цяжка дабрацца ці якія займаюць уразлівую пазіцыю. Таксама можа ўзнікнуць неабходнасць у прыняцці канкрэтных мер па ўключэнні сацыяльна маргіналізаваных груп, якія маюць меншыя магчымасці да ўдзелу – напрыклад, можна далучыць адмысловых рэкруцёраў або даверaных пасярэднікаў.

68. Пытанні палітык, якія закранаюць агульную юрысдыкцыю, могуць па-рознаму закранаць інтарэсы людзей у розных геаграфічных раёнах. Гэта можа азначаць адрозненні паміж гарадскімі і сельскімі раёнамі, поўначчу і поўднем, тэрыторыямі пераважна са сферай вытворчасці і пераважна са сферай паслуг, мацерыковай часткай і афшорамі і г.д.

➔ **Удзел моладзі можа быць бяспечна забяспечаны праз школы альбо моладзевыя групы.**

➔ **Каб заахвоціць да ўдзелу пажылых людзей, магчыма, спатрэбіцца адаптаваць сродкі камунікацыі да іх патрэб.**

➔ **Давераныя пасярэднікі могуць садзейнічаць удзелу людзей з уразлівых груп спосабамі, якія дазваляюць пачуць іх голас і абараніць іх прыватнасць.**

Германія, 2019: Да ўдзелу ў праекце *Genomchirurgie im gesellschaftlichen Diskurs* былі далучаныя розныя групы, у тым ліку школьнікі. Яны разам з настаўнікамі прынялі ўдзел у імітацыйнай гульні пра тэхналогію генетычнага дыска, выкарыстоўваючы спецыяльна распрацаваныя інструменты.

Злучанае Каралеўства, 2007 г.: Прыклад грамадскіх дэбатаў у Злучаным Каралеўстве "*Грамадскі ўдзел у навуцы пра мозг, залежнасць і наркотыкі*" прадэманстраваў важнасць

прадпрымання інавацыйных крокаў для ўдзелу груп, якім можа быць цяжка прыняць адкрыты ўдзел у запрошаных грамадскіх дэбатах.

<u>**Зручны час, каб ініцыяваць грамадскія дэбаты**</u>

69. **Грамадскія дэбаты павінны быць бесперапынным працэсам, а не аднаразовай падзеяй, хаця ў розных умовах і на розных ключавых этапах могуць быць дарэчныя розныя віды грамадскіх дэбатаў. Грамадскія дэбаты павінны разглядацца ў больш шырокім кантэксце дэмакратычнага кіравання.**

70. **Грамадскія дэбаты звычайна маюць зададзеную мэту і загадзя вызначаныя рамкі. Але грамадскія дэбаты не павінны завяршацца прыняццем адзінага рашэння ў пэўны момант часу.**

71. Удзельнікі не павінны мець адчування, што рашэнне ўжо прынята, і яны не могуць аказаць рэальнага ўплыву. Гэта датычыцца як тых выпадкаў, калі ўжо прынятыя на палітычным узроўні рашэнні сутыкаюцца з крытыкай, так і калі меркаванні грамадскасці выказваюцца яшчэ перад тым, як прыняць рашэнне.

➔ **Бесперапынныя грамадскія дэбаты развіваюць культуру актыўнага ўдзелу грамадскасці, якая дапамагае павысіць абазнанасць і кампетэнтнасць у пытаннях, якія тычацца ўсіх грамадзян.**

Раннія "вышэй па плыні" грамадскія дэбаты

72. Грамадскія дэбаты, якія праводзяцца “вышэй па плыні”, адбываюцца на раннім этапе, перш чым даследаванні і навуковыя распрацоўкі будуць пераведзены ў прыкладную стадыю. Іх адстойвалі як спосаб узмацніць сацыяльны ўплыў на мэты і напрамкі даследаванняў і інавацый з мэтай зрабіць навуку больш сацыяльна адказнай. Далучэнне грамадскасці да ўдзелу на раннім этапе можа садзейнічаць развіццю навуковых распрацовак у прымальным для грамадства кірунку.

➔ **Ранняе ўключэнне грамадскасці ў абмеркаванне каштоўнасцей, надзей і страхаў можа дапамагчы даследчыкам і палітыкам арыентаваць інавацыі і распрацоўкі ў прымальным для грамадства кірунку.**

Данія, 2008 г.: Дацкая Тэхналагічная Рада арганізавала грамадскія дэбаты, каб дапамагчы асобам, якія ствараюць палітыку, атрымаць інфармацыю аб поглядах грамадскасці на, сярод іншага, прыярытэты ў галіне аховы здароўя, перш чым прыняць рашэнне наконт кірунку палітыкі.

Грамадскія дэбаты ў сувязі з выпрацоўкай палітыкі

73. Грамадскія дэбаты дапамагаюць выявіць агульны падзяляемы грамадскі інтарэс сярод грамадзян. Адзін са спосабаў зрабіць грамадскія дэбаты важнымі – забяспечыць сувязь гэтага грамадскага інтарэсу з дзяржаўнай палітыкай.

74. Даволі часта грамадскія дэбаты ініцыюцца ў сувязі з працэсам выпрацоўкі палітыкі з намерам унясення прапаноў аб змяненні прававых норм законаў або дзяржаўнай палітыкі.

75. Калі ініцыятыва з'яўляецца палітычна супярэчлівай, неабходна больш старанна планаваць дэбаты па часе і пазбягаць варыянтаў, калі ўдзельнікі будуць дэбатаваць толькі свае адрозныя палітычныя пазіцыі. У такім выпадку важна выдзеліць дастаткова часу для рэфлексіўнага разважання над пытаннямі, каб у дэбаты былі ўключаны розныя меркаванні і каштоўнасці.

76. З іншага боку, калі складаныя пытанні трапілі ў пастку звычайных палітычных супрацьстаянняў, працэсы грамадскіх дэбатаў могуць забяспечыць прастору, каб растлумачыць і абмеркаваць гэтыя пытанні з мэтай знайсці агульную глебу.

➔ **Магчыма, трэба пазбягаць палітычна адчувальных момантаў, каб вынікі дэбатаў сталіся адказам на ўзнятыя пытанні, а не прымаліся пад уплывам палітычных перакананняў.**

Данія, 2008: Грамадскія дэбаты пра будучыню сістэмы аховы здароўя датычыліся палітычна адчувальнага пытання аб змене палажэння пра дзяржаўнае ці прыватнае фінансаванне некаторых метадаў лячэння, і таму ў гэым выпадку важна было пазбягаць палітычна адчувальных момантаў. Гэта таксама вывела палітычна адчувальную тэму з палітычнага кантэксту і ператварыла яе ў грамадскія дэбаты. У рэшце, пры выпрацоўцы палітыкі кіраваліся вынікамі дэбатаў.

Ірландыя, 2016: Пытанне аб адмене Восьмай папраўкі да Канстытуцыі Ірландыі, якая тычыцца забароны абортаў, было палітычна надта адчувальным пытаннем, у сувязі з гэтым было важна аддаліць Грамадскую Асамблею ад палітычных уплываў. Гэта было дасягнута шляхам атрымання публічнай згоды ключавых бакоў не перашкаджаць дэбатам.

IV. ЭФЕКТЫЎНЫЯ ГРАМАДСКІЯ ДЭБАТЫ

77. **Каб грамадскія дэбаты былі эфектыўнымі, яны павінны быць значнымі і каштоўнымі для ўсіх, хто ўдзельнічае, а таксама адбывацца з узаемнай павагай. Трэба каб удзельнікі вызналі, што яны маюць справядлівую магчымасць быць пачутымі, і што іх унёсак будзе разгледжаны нават калі яны не згодныя з якой-небудзь высновай, якая магла быць дасягнутая ў выніку працэсу.**

78. **Грамадскія дэбаты – гэта працэс двухбаковай камунікацыі. Характар абмену меркаваннямі – што паведамляецца, кім, каму – можа адрозніваецца, і любыя грамадскія дэбаты вельмі верагодна будуць уключаць розныя віды абмену меркаваннямі.**

79. Гэты раздзел прысвечаны таму, як забяспечыць і палепшыць якасць грамадскіх дэбатаў. Паняцце якасці звязана, але адрозніваецца ад меркаванняў наконт таго, ці адпавядае працэс дэбатаў вызначаным мэце ці сітуацыі (гл. папярэдні раздзел), ці наколькі добра вынік адпавядае чаканням яго ініцыятараў альбо ўдзельнікаў (гл. наступны раздзел).

80. Эфектыўныя грамадскія дэбаты прадастаўляюць людзям і групам доступ да грамадскага жыцця ў спосаб, які можа стымуляваць цікавасць і ствараць умовы для пашырэння іх правоў і магчымасцей. Гэта можа дапамагчы развіваць давер сярод грамадзян, а таксама паміж грамадзянамі і ўрадам альбо дзяржаўнымі органамі. Неэфектыўныя грамадскія дэбаты могуць не проста не прывесці да ўсяго гэтага, але і выклікаць рызыку паўстання супрацьлеглага: незацікаўленасці, узаемнай падазронасці і, у рэшце рэшт, пачуцця адчужэння ад грамадскага жыцця.

➔ **Эфектыўнасць грамадскіх дэбатаў можна павысіць, звяртаючы ўвагу на прынцыпы распрацоўкі дызайну і правядзення.**

➔ **Эфектыўныя грамадскія дэбаты спрыяюць пашырэнню правоў і магчымасцей грамадзян, а таксама ўзмацненню даверу паміж грамадзянамі і ўрадам ці органамі дзяржаўнай улады.**

__Эфектыўнасць: вымогі да дызайну__

81. **Ключавым прынцыпам распрацоўкі дызайну эфектыўных грамадскіх дэбатаў з'яўляецца прадстаўленне магчымасці ўдзелу. Найбольш важныя асаблівасці палягаюць у тым, як дызайн працэсу вызначае і кіруе ўзаемадачыненнямі паміж удзельнікамі, уключаючы як усіх асобных удзельнікаў, так і ініцыятараў. Дадзены аспект можна палепшыць шляхам стварэння асяроддзя і працэсаў, якія маюць дастаткова рэсурсаў, каб быць інклюзіўнымі і спрыяльнымі.**

82. Выдзяленне дастатковага часу для грамадскіх дэбатаў часта можа супярэчыць неабходнасці прыняцця хуткага палітычнага рашэння. Аднак занадта паспешлівае прыняцце палітычных рашэнняў нясе рызыку адкласці дэбаты альбо проста адмовіцца ад іх, што пазней можа прывесці да разладу альбо разбуральных наступстваў.

83. Часта прычыны недахопу часу залежаць, напрыклад, ад прагі забеспячэння рэпутацыйных альбо эканамічных пераваг, і гэтага можна пазбегнуць дзякуючы вызначэнню чаканняў і прагназаванню. Аднак, калі якасць прынятага рашэння больш важна чым вынік, трэба супрацьстаяць любой паспешнасці. Гэта хутчэй за ўсё будзе ў выпадках, дзе захоўваюцца нявызначанасці, напрыклад, калі дрэнна вызначаны рызыкі і наступствы, ці калі існуе неадназначнасць адносна сэнсаў і каштоўнасцяў, якія людзі надаюць разглядаемаму пытанню.

Прадастаўленне рэсурсаў

84. Каб даць магчымасць удзельнікам зрабіць важкі ўнёсак, грамадскія дэбаты патрабуюць адэкватных рэсурсаў. У залежнасці ад метадалогіі і маштабу, грамадскія дэбаты могуць быць не таннымі. Прынамсі, рэсурсы павінны адпавядаць выбраным падыходам.

85. Прадастаўленне адэкватных рэсурсаў дэманструе прыхільнасць ініцыятараў грамадскіх дэбатаў і можа уключаць не толькі пакрыццё фінансавых выдаткаў, але і прысвячэнне часу падтрымцы працэсу ад нараджэння канцэпцыі да яе практычных вынікаў. Недастатковае забеспячэнне рэсурсамі ды “абразанне кутоў” можа падарваць грамадскія дэбаты і прывесці да непрадуктыўных вынікаў.

86. Там, дзе рэсурсы абмежаваныя, можна выбраць падыходы для дасягнення больш абмежаваных мэтаў. Празмерныя імкненні і патрабаванні без уліку метадалагічных абмежаванняў працэсу могуць быць контрпрадуктыўнымі. У якасці альтэрнатывы, рэсурсы могуць быць прыцягнуты дзякуючы супрацоўніцтву з прафесійнымі арганізацыямі ці арганізацыямі грамадзянскай супольнасці, хаця трэба будзе старанна ўпэўніцца, што гэтыя дамоўленасці не будуць кампраментаваць добрасумленнасць партнёраў ці цэласнасць самога працэсу.

87. Акрамя дастатковай фінансавай падтрымкі, важна мець дастаткова часу, каб дазволіць грамадзянам у поўнай ступені ўдзельнічаць у грамадскіх дэбатах. Можа спатрэбіцца час на адэкватнае планаванне, зносіны з прызначанай аўдыторыяй, а таксама каб даць магчымасць удзельнікам запланаваць удзел у святле сваіх іншых абавязкаў і падрыхтавацца да ўдзелу. Гэта часта супярэчыць патрабаванням адказнай выпрацоўкі палітыкі. У большасці выпадкаў важна, каб удзельнікам быў дадзены час для разгляду доказаў і аргументацыі, абмеркавання іх з іншымі (пры неабходнасці) і фармулявання сваіх поглядаў.

➔ **Унікненне ціску да прыняцця паспешных высноў і прадастаўленне належнага часу для грамадскіх дэбатаў можа быць больш эфектыўным у доўгатэрміновай перспектыве, асабліва, калі разглядаемыя пытанні складаныя.**

Ірландыя, 2016: Былі ініцыяваныя грамадскія дэбаты адносна адмены Восьмай папраўкі да Канстытуцыі, якая забараняла аборт. Працэс прадугледжваў стварэнне Грамадскай Асамблеі, якая ў 2016 - 2017 гадах збіралася пяць разоў. Яе вынікі ў 2017 годзе сталі падставай вырашальнага нацыянальнага рэферэндуму ў маі 2018 года. Абавязацельства па выдзяленні дастатковага часу было важным фактарам эфектыўнасці працэсу.

➔ **Уяўленне грамадскіх дэбатаў ад самага пачатку як непасрэднай часткі працэсу выпрацоўкі палітыкі, а не як неабавязковай дадатковай дзеі, дапамагае забяспечыць, каб дэбаты служылі мэце інфармавання для працэсу выпрацоўкі палітыкі.**

➔ **Адкрытасць у выпадку правядзення незапрошаных грамадскіх дэбатаў можа дапамагчы вызначыць пытанні, якія маюць грамадскае значэнне, і забяспечыць фокус для далейшай дзейнасці.**

➔ **Пасля прыняцця рашэння аб правядзенні адпаведных грамадскіх дэбатаў важна забяспечыць дастатковую колькасць рэсурсаў.**

➔ **Магчымасці для ўдзелу ў грамадскіх дэбатах могуць быць прадастаўлены адносна лёгка, напрыклад, шляхам садзейнічанню стварэння анлайн-петыцый.**

Фінляндыя, 2012: Грамадскія дэбаты могуць быць дарагімі, але ёсць і больш даступныя спосабы стварыць прастору для грамадскага ўплыву. Прыкладам можа служыць ініцыятыва Фінляндыі па стварэнні лёгкадаступнага вэб-сайта для грамадскасці, праз які можна забяспечыць падтрымку пытанням, якія яны хочуць разгледзець у парламенце. У выніку першых шасці гадоў дзейнічання гэтай ініцыятывы былі праведзеныя дэбаты па 37 петыцыях.

➔ **Грамадскія дэбаты, якія служаць інтарэсам усіх удзельнікаў, таксама могуць апраўдаць і сумеснае падзяленне выдаткаў на іх правядзенне.**

➔ **Выкарыстанне існуючых арганізацыйных інфраструктур, дзе гэта магчыма, можа быць эканамічна эфектыўным, хаця неабходна ўлічваць магчымыя ўбудаваныя структуры ўлады і магчымыя перашкоды для ўключэння.**

Францыя, 2018: Французская ініцыятыва *"États Généraux"* эфектыўна выкарыстала існуючыя рэгіянальныя форумы, звярнуўшыся да грамадскасці па ўсёй краіне і за мяжой, а таксама зрабіўшы магчымым удзел шырэйшай грамадскасці ў нацыянальных дэбатах праз мясцовую інфраструктуру.

Польшча, 2015: Польскі Канстытуцыйны Тыдзень выкарыстаў існуючую арганізацыйную інфраструктуру школ і іншых установ для прыцягнення студэнтаў і юрыдычных спецыялістаў, робячы лекцыі па канстытуцыйным праве ў рамках грамадскіх дэбатаў, якія праводзіліся штогод па ўсёй краіне з 2015 г. Гэта практыка па нарошчванні патэнцыялу, якую навукоўцы-юрысты прапануюць прайсці бясплатна на добраахвотнай аснове.

Змястоўны ўдзел і сумесны дызайн

88. Павага да інтарэсаў удзельнікаў з'яўляецца неабходнай умовай для правядзення змястоўных грамадскіх дэбатаў. Інтарэсы ўдзельнікаў могуць быць улічаныя праз прадастаўленне фінансавай узнагароды за ўдзел, нават калі гэта толькі сімвалічная плата. Аднак часцей за ўсё ўзнагародай за ўдзел у грамадскіх дэбатах з’яўляецца магчымасць паўплываць на прынцце

грамадскіх рашэнняў (гл. наступны раздзел) і ўнесці свой унёсак у фарміраванне нашага грамадства. Для эфектыўнага правядзення грамадскіх дэбатаў удзельнікам неабходна разумець, што яны зацікаўленыя ў выніку, і што ўдзел дае ім сапраўдную магчымасць уплываць на гэты вынік.

89. Пытанні для дэбатаў трэба фармуляваць непрадузята і нават дазваляючы ўдзельнікам фармуляваць пытанні найбольш змястоўным і ўзгодненым паміж сабою спосабам, што можа дапамагчы захаваць давер да бесстароннасці гэтага працэсу.

90. Ініцыятарам грамадскіх дэбатаў можа спатрэбіцца на пэўных умовах аддаць удзельнікам пэўную ўладу ў абмен на іх прыхільнасць да ўдзелу. Падобна, што ўдзельнікі могуць адчуваць патрэбу ў большай інфармацыі ці лепшым разуменні розных пунктаў погляду, перш чым яны змогуць змястоўна абмяняцца меркаваннямі па пытанні. Ім трэба даць магчымасць выказаць такую патрэбу на раннім этапе планавання, каб можна было вызначыць і ўцягнуць у працэс адпаведных экспертаў.

91. Ініцыятар таксама павінны ведаць пра магчымыя дысбалансы паміж удзельнікамі, напрыклад, пра адрозненні ў адукацыі і сацыяльным статусе, якія могуць запатрабаваць фасілітатара ці пасярэдніка, каб сфармуляваць адпаведныя пытанні да экспертаў такім чынам, каб былі пачуты ўсе галасы і магчымыя занепакоенасці.

92. Повязь грамадскіх дэбатаў з дасягнутым заўважным вынікам можа даць удзельнікам відавочную зацікаўленасць у працэсе і заахвоціць іх да большай прыхільнасці да дэбатаў.

Данія, 2008: Удзельнікі грамадскіх дэбатаў пра будучыню дацкай сістэмы аховы здароўя абмеркавалі і пазней прагаласавалі па вельмі заўважных пытаннях, сярод іншага ўстанаўліваючых прынцыпы размеркавання рэсурсаў у сферы аховы здароўя і рэкамендацыі для асобаў, якія ствараюць палітыку.

➔ **Інтарэсы ўдзельнікаў грамадскіх дэбатаў могуць быць улічаныя шляхам уключэння іх у распрацоўку дызайну працэсу або ў вызначэнне пытанняў, якія яны разглядаюць (сумесны дызайн).**

➔ **Пашырэнне магчымасці ўдзельнікаў грамадскіх дэбатаў самім вызначаць, якую інфармацыю яны лічаць важнай, можа дапамагчы матываваць іх да ўдзелу, напрыклад, праз прадстаўленне магчымасці выбару экспертаў або атрымання доказаў для абгрунтавання іх поглядаў.**

Ірландыя, 2016: Ірландская Грамадская Асамблея была ўпаўнаважана запрашаць экспертаў, якіх яна хацела выслухаць, і апытваць іх, каб стварыць трывалую аснову для далейшага абмеркавання пытання.

Злучанае Каралеўства, 2007: У рамках шырокай серыі грамадскіх дэбатаў на тэму *"Грамадскі ўдзел у навуцы пра мозг, залежнасць і наркотыкі"* ўдзельнікі маглі ўзаемадзейнічаць з шырокім колам экспертаў для інфармаванасці падчас дэбатаў.

➔ **Прыцягненне незалежных, аб’ектыўных і прафесійных фасілітатараў і пасярэднікаў можа дапамагчы пашырыць магчымасці асобных удзельнікаў і маргіналізаваных падгруп.**

Даступнасць і ўключэнне

93. Кажучы пра "грамадскія дэбаты" таксама маецца на ўвазе публічная прастора, дзе ўдзельнікі могуць свабодна выказваць свае інтарэсы. У рэчаіснасці прасторы дыскурсу амаль заўсёды структураваны дысбалансам сіл і ведаў, доступ іх да ўсіх грамадзян неабавязкова роўны ці гарантаваны. Гэта датычыцца як распрацоўкі дызайну анкеты з пытаннямі, так і фізічнай даступнасці месца правядзення дэбатаў.

94. Стасункі падчас грамадскіх дэбатаў адбываюцца пры дапамозе пэўнай мовы. Тыя, для каго мясцовая мова не з'яўляецца роднай, напрыклад, нядаўнія імігранты, могуць запатрабаваць перакладчыкаў. Некаторыя з тых, хто не валодае роднай мовай ці не мае базавай адукацыі, могуць быць менш дасведчанымі ў пісьмовых зносінах. Узровень пісьменнасці застаецца праблемай ва ўсіх дзяржавах-чальцах. Гэта можа быць ускладнена выкарыстаннем тэхнічных тэрмінаў, якія асабліва часта сустракаюцца ў біямедыцыне. Адрозненні ў моўных здольнасцях могуць быць асабліва значнымі там, дзе менш магчымасцяў для пасярэдніцтва, напрыклад, на інтэрнэт-платформах, у некаторых грамадскіх СМІ і сацыяльных сетках. Па гэтых прычынах разгляд альтэрнатыўных спосабаў зносін, такіх як выкарыстанне ілюстрацый, жэстаў, дэманстрацыя відэа і галасаванне "клікерамі" можа стымуляваць дыскусію. Інфармацыя для стымулявання дыскусіі можа перадавацца з выкарыстаннем некалькіх носьбітаў (напрыклад, відэа, творы мастацтва).

95. Пэўныя інтэрфейсы таксама могуць прадстаўляць праблемы: напрыклад, пажылыя людзі ці людзі, менш дасведчаныя ў тэхналогіях, могуць адчуваць сябе менш камфортна, чым іншыя, якія карыстаюцца інтэрнэт-платформамі і сацыяльнымі сеткамі, таму, магчыма, трэба будзе разгледзець альтэрнатыўныя альбо дадатковыя спосабы ўдзелу. Некаторыя людзі лічаць непажаданымі пэўныя сродкі масавай інфармацыі альбо асяроддзі.

96. Абстаноўка і спосаб удзелу не менш важныя. Напрыклад, людзі з нізкім сацыяльным статусам альбо адукацыяй з меншай верагоднасцю будуць удзельнічаць у семінары ў будынку ўніверсітэта ці кідаць выклік іншым у вочных дыскусіях.

97. Магчыма, трэба будзе выбраць адмысловыя месцы правядзення дэбатаў для палягчэння ўдзелу тых, хто мае розныя патрабаванні да доступу, напрыклад, інвалідаў-калясачнікаў і тых, хто мае дзіцячыя каляскі. Акрамя таго, адсутнасць такіх памяшканняў, як прыбіральні, пакоі для малітваў і пакоі для груднога кармлення, адсутнасць бясплатнай паркоўкі альбо дасяжнасці на грамадскім транспарце, можа перашкодзіць некаторым удзельнічаць у той ці іншай дзейнасці. Адсутнасць гукаўзмацняльнай апаратуры альбо наяўнасць акустычных перашкод, такіх як шум руху, навакольны шум, можа зрабіць месца непрыдатным для дыскусіі з велькай колькасцю ўдзельнікаў.

98. Уключэнне ўсіх можа таксама азначаць пазбяганне дзён, у якія некаторыя людзі павінны выконваць рэлігійныя абрады, а таксама размяшчэнне альбо выплаты кампенсацыі тым, хто выконвае працоўныя абавязацельствы або абавязкі па догляду за дзецьмі.

➔ **Грамадскія дэбаты павінны быць інклюзіўнымі і адкрытымі. Варта разгледзець, якія меры могуць спатрэбіцца для таго, каб кожны мог паўдзельнічаць у грамадскіх дэбатах на роўных з іншымі. Магчыма, спатрэбіцца прыняць пэўныя меры для процідзеяння падступным формам сацыяльнага адчужэння.**

➔ **Варта звярнуць увагу на прадастаўленне месцаў для дэбатаў, даступных для ўсіх. Існуючыя грамадскія ўстановы і пляцоўкі, такія як музеі і выставачныя прасторы, а таксама падзеі, калі людзі збіраюцца разам, напрыклад, навуковыя фестывалі і грамадскія**

мерапрыемствы, могуць забяспечыць прыдатныя пляцоўкі для дэбатаў, а таксама надаць ім патэнцыял як месцам для сацыяльнага ўзаемадзеяння.

➔ **Падчас грамадскіх дэбатаў для заахвочвання да ўдзелу могуць быць выкарыстаны розныя формы і сродкі выказвання, напрыклад, маляванне ці жэсты замест размоўнага дыялогу.**

➔ **Ініцыятарам можа спатрэбіцца прыняць спецыяльныя меры для ўцягвання сацыяльна маргіналізаваных груп, напрыклад, з дапамогай роўных, пасярэднікаў ці прадстаўнікоў**.

Злучанае Каралеўства, 2007: У рамках грамадскіх дэбатаў датычных *"навукі пра мозг і залежнасці"* былі прыняты меры па забеспячэнні актыўнага ўдзелу дзейных і былых спажыўцоў наркотыкаў, а не толькі тых, хто выступае праз пацыентскія арганізацыі. Гэтым групам было дазволена выпрацаваць уласны спосаб удзелу, якому яны аддаюць перавагу. Так яны і зрабілі, абмеркаваўшы паміж сабой у бяспечным асяроддзі і прызначыўшы пасярэднікаў, з якімі яны выбудавалі адносіны даверу, і якія потым прадстаўлялі іх погляды ў дэбатах.

Механізмы нагляду

99. Магчыма, спатрэбяцца механізмы для забеспячэння таго, каб падчас грамадскіх дэбатаў былі ўлічаныя адмысловыя інтарэсы ўсіх зацікаўленых і, пры неабходнасці, усё было прыстасавана для гэтага. Гэтая функцыя павінна быць аддзелена як ад практычнага кіравання і правядзення грамадскіх дэбатаў, так і ад упаўнаважаных, спонсараў і адрасатаў такіх ініцыятыў.

➔ **Некаторая форма нагляду, незалежная ад арганізацыі ініцыятара і ад ўпаўнаважанага, можа быць пажаданай як частка планавання мерапрыемстваў па грамадскіх дэбатах. Гэта можа мець форму незалежнай наглядной групы альбо асобы з незалежнымі паўнамоцтвамі.**

<u>Эфектыўнасць: вымогі да правядзення дэбатаў</u>

100. **Ключавы прынцып грамадскіх дэбатаў заключаецца ў тым, што ён павінен паважаць інтарэсы і свабоды ўдзельнікаў, прынцып, які таксама ляжыць у аснове правоў чалавека. Эфектыўнасць мерапрыемстваў грамадскіх дэбатаў не можа быць забяспечана толькі распрацоўкай адпаведнага дызайну, але патрабуе правядзення іх у адпаведнасці з прынцыпамі працэсуальнай справядлівасці.**

101. Працэдурныя меры могуць дапамагчы ў супрацьдзеянні дысбалансам і няроўнасцям сярод тых, хто далучаны да ўдзелу, у тым ліку тых, хто непасрэдна ўдзельнічае і тых, хто ініцыюе альбо фінансуе грамадскія дэбаты.

➔ **Вызначэнне і ўсталяванне прынцыпаў паводзін, якія неабходна выконваць падчас грамадскіх дэбатаў, можа дапамагчы павысіць празрыстасць і падсправаздачнасць.**

Справядлівасць

102. Забеспячэнне павагі да ўсіх удзельнікаў можа патрабаваць надання асаблівай увагі альбо прыняцця спецыяльных мер для заахвочвання і забеспячэння ўдзелу пэўных груп, а таксама забеспячэння справядлівага слухання ўсіх галасоў, у тым ліку тых, якія выказваюць супрацьлеглыя альбо неардынарныя погляды. Важна, каб у цэнтры ўвагі ў грамадскіх дэбатах была тэма, якая будзе дэбатавацца, а не чалавек, які дэбатуе.

103. У прыватнасці, павінна быць забяспечана павага да этнічных, культурных, рэлігійных і сацыяльна-дэмаграфічных адрозненняў, а таксама роўнае права ўсіх удзельнікаў на ўлічванне іхных поглядаў. Дэманстрацыя павагі і справядлівасці стымулюе давер да ініцыятывы.

➔ **Мадэрацыя альбо незалежнае, бесстароннее і кваліфікаванае садзейнічанне можа дапамагчы гарантаваць, што ўсе ўдзельнікі будуць мець справядлівую магчымасць таго, каб іх меркаванні былі пачуты, незалежна ад сацыяльных, палітычных, адукацыйных і эканамічных адрозненняў.**

Прыватнасць

104. Нароўні з фактычнымі дадзенымі і доказнай інфармацыяй трэба таксама ўлічваць асабісты жыццёвы досвед людзей, які можа даць важную інфармацыю. Асобныя людзі могуць находзіць свой асабісты досвед адпаведным тэме грамадскіх дэбатаў і, магчыма, пажадаюць падзяліцца ім з іншымі. Важна, каб дэбаты прапанавалі "бяспечную прастору", дзе можна гэта зрабіць. Павага прыватнасці шляхам абароны ананімнасці ўдзельнікаў можа быць важнай, напрыклад, для абароны ўдзельнікаў ад умяшання СМІ ў іх асабістае жыццё. У любым выпадку гэта можа быць патрабаваннем заканадаўства аб абароне персанальных дадзеных.

105. Удзел некаторых асоб можа можа зрабіць іх уразлівымі, падвергнуць стыгматызацыі, дыскрымінацыі ці нават нанесці прамую шкоду. Гэта можа быць асабліва важна ўлічваць, калі дзейнасць прадугледжвае ўдзел дзяцей і моладзі. Шматлікія біямедыцынскія распрацоўкі ўздымаюць пытанні, якія ўздзейнічаюць непрапарцыйна на асобаў рознага полу, узросту, стану здароўя, наяўнасці інваліднасці, што цягне за сабой рызыку пагаршэння структурных няроўнасцей, калі пазбаўленыя спрыяльных умоў групы не могуць справядліва ўдзельнічаць у іх абмеркаванні.

106. У выпадках, калі ўдзел пэўных груп альбо асоб, закранутых прапанаванай мерай, мае важнае значэнне, але іх непасрэдны ўдзел уяўляе пагрозу прыватнасці, варта разгледзець альтэрнатыўныя спосабы ўдзелу. Напрыклад, гэта можна зрабіць праз відэаканферэнцыю, праз давераных пасярэднікаў альбо дасылаўшы пісьмовыя матарыялы. Калі для ўдзелу асоб, якія закранутыя ў велькай ступені, патрабуецца ананімнасць, легітымнасць працэсу можа быць захавана, напрыклад, шляхам незалежных засведчанняў.

➔ **Неабходна разгледзець магчымасць канфлікту паміж важнасцю празрыстасці і неабходнасцю абараніць прыватнае жыццё асоб, якія ўдзельнічаюць у грамадскіх дэбатах.**

➔ **Магчыма, у некаторых выпадках мэтазгодна прыцягваць розныя групы грамадскасці асобна, калі па структурных або ўмоўных прычынах некаторыя падгрупы не могуць удзельнічаць на роўных з іншымі.**

➔ **Правіла, падобнае на "правіла Чатэм Хаўза" (калі атрыманая інфармацыя можа надалей адкрыта выкарыстоўваццца, але не павінны раскрывацца асобы ані крыніцы інфармацыі, ані іншых удзельнікаў) можа дазваляць людзям, прыцягнутых да ўдзелу ў грамадскіх дэбатах, выказваць меркаванне без боязі негатыўных наступстваў. У выпадку выкарыстання дадзенага прынцыпу, ён павінны быць узгоднены ад самага пачатку і надзейна выконвацца.**

Празрыстасць інтарэсаў

107. Празрыстасць – важны аспект справядлівасці. Ініцыятары і ўдзельнікі павінны падаваць празрыстую інфармацыю пра свае мэты і інтарэсы ў фінансаванні ці ўдзелу ў грамадскіх дэбатах, а таксама пра крыніцы фінансавання. З-за наяўнасці інтарэсаў спонсарам ініцыятыў часта мэтазгодна аддзяліць сябе ад непасрэднага працэсу альбо прыцягнуць незалежных спецыялістаў для правядзення грамадскіх дэбатаў ад іх імя.

108. Датычныя дэбатаў інтарэсы не абмяжоўваюцца толькі грамадскімі. Таксама варта ўлічваць і дэклараваць асабістыя інтарэсы, бо схаваныя асабістыя інтарэсы ўдзельнікаў, экспертаў ці зацікаўленых бакоў могуць падарваць давер і павагу да вынікаў грамадскіх дэбатаў. Аднак наяўнасць асабістых інтарэсаў не павінна перашкаджаць удзелу. Наадварот, гэта падстава для ўдзелу. Аднак у пытаннях, якія ўяўляюць грамадскі інтарэс, гэта не павінна цягнуць за сабой прывілеяваны ўплыў.

➔ **Ініцыятары, эксперты, спонсары і ўдзельнікі павінны раскрываць любыя адпаведныя інтарэсы датычна ініцыятывы альбо яе вынікаў. Гэта можа быць зроблена пры першым прадстаўленні сябе іншым альбо, у выпадку экспертаў, шляхам пісьмовай дэкларацыі пра інтарэсы.**

Шчырасць

109. Важна, каб людзі ўдзельнічалі шчыра і добрасумленна, а не маніпулявалі грамадскімі дэбатамі ў асабістых інтарэсах. Гэта асабліва важна, калі ў грамадскіх дэбатах бакі абапіраюцца на пытанні навуковых фактаў і доказаў, а таксама калі ідзе размова пра экспертныя заключэнні. Каб пазбегнуць непаразумення, пажадана выкарыстанне яснай, нетэхнічнай і недвухсэнсоўнай мовы. Тыя, хто прапануе экспертныя доказы, павінны растлумачыць любыя нявызначанасці і абмежаванні тэхнічных ведаў. Важна сумленнасць адносна крыніц дадзеных. Варта нагадаць экспертам, што трэба пазбягаць ацэначных выразаў і выказвання асабістага меркавання.

➔ **Важна пераканацца, што адпаведным доказам надаецца належная ўвага, і што баланс меркаванняў экспертаў прадстаўлены сумленна.**

➔ **Варта прасіць экспертаў быць празрыстымі адносна вядомых рызык і наступстваў, а таксама межаў ведаў і прагназавання.**

➔ **Часам перакрыжаваны допыт экспертаў альбо ўдзел экспертаў з супрацьлеглымі поглядамі можа дапамагчы дасягнуць балансу там, дзе бесстароннасць малаверагодная.**

V. ГРАМАДСКІЯ ДЭБАТЫ, З ЯКІМІ ЛІЧАЦЦА

110. **Каб грамадскія дэбаты маглі змяніць сітуацыю, неабходна мець функцыянальную сувязь паміж грамадскімі дэбатамі і працэсам дзяржаўнага кіравання аховай здароўя і біямедыцынай, дзеля таго каб грамадскасць мела магчымасць уплываць на ўмовы сваёй калектыўнай будучыні шляхам, прынятым у дэмакратычным грамадстве.**

111. Папярэдні раздзел датычыўся якасці саміх грамадскіх дэбатаў; дадзены раздзел тычыцца іх далейшага ўздзеяння і спосабаў іх аптымізацыі. Гэтае далейшае ўздзеянне бывае двух відаў: прамыя наступствы (напрыклад, спараджэнне новай палітыкі) і павелічэнне цэласнасці грамадскасці як сацыяльнага органа і, такім чынам, здольнасці грамадскасці ўдзельнічаць у кіраванні на аснове дэмакратычных працэсаў.

Прыхільнасць

112. Каб грамадскія дэбаты былі эфектыўнымі, важна, каб і ўдзельнікі, і тыя, хто ініцыюе грамадскія дэбаты, былі прыхільныя гэтаму працэсу. З боку ініцыятара гэтая прыхільнасць дэманструецца падтрымкай працэсу грамадскіх дэбатаў і прыняццем вынікаў да ўліку. Ад самага пачатку павінна мецца празрыстасць наконт таго, як ініцыятыва па правядзенні грамадскіх дэбатаў будзе суадносіцца з разглядаемымі пытаннямі, якія іншыя меры могуць быць магчымымі (ці немагчымымі), і што могуць ад гэтага атрымаць індывідуальныя ўдзельнікі, а таксама шырокая

грамадскасць. У сваю чаргу, удзельнікі, хутчэй за ўсё, будуць больш прыхільныя працэсу, калі будуць ведаюць, што іх удзел важны.

113. Ініцыятары грамадскіх дэбатаў могуць атрымаць карысць ад асабістых сустрэч з іншымі ўдзельнікамі грамадскіх дэбатаў. Удзельнікі могуць, напрыклад, быць запрошаныя прадставіць вынікі дыскусій ініцыятарам і абмеркаваць, як яны прапануюць рухацца далей па абмеркаваных пытаннях.

➔ **Прыхільнасць ініцыятара грамадскіх дэбатаў можа быць прадэманстравана праз выразнае ўказанне, што адкрыта абмеркаванне (а што не, і чаму), а таксама якi ўплыў чакаецца ад правядзення дэбатаў.**

➔ **Разуменне і ўзаемны давер паміж удзельнікамі і ініцыятарамі, напрыклад, паміж грамадскасцю і дзяржаўнымі органамі, могуць быць палепшаны шляхам асабістых сустрэч.**

Падсправаздачнасць

114. Любая дэмакратычная дзяржава мае натуральны абавязак улічваць інтарэсы сваёй грамадскасці і дэманстраваць, якім чынам гэта было зроблена, даючы справаздачы аб сваіх рашэннях. Тыя, хто адказвае за ініцыяванне грамадскіх дэбатаў, павінны даваць зваротную сувязь наконт зробленых у ходзе грамадскіх дэбатаў высноваў і наконт таго, як былі ўлічаны меркаванні грамадскасці, напрыклад, пры далейшай выпрацоўцы палітыкі або іншых адпаведных рашэннях і працэсах. Гэтая інфармацыя можа перадавацца, напрыклад, праз вэб-сайты і грамадскія СМІ.

➔ **Падсправаздачнасць можа быць прадэманстравана шляхам публікацыі дадзеных аб тым, як грамадскія дэбаты далі інфармацыю для прыняцця рашэнняў ці змянення практык.**

➔ **Справаздачнасць перад удзельнікамі грамадскіх дэбатаў можа заахвочваць да надалейшага ўдзелу і весці да ліквідацыі бар'ераў паміж грамадскасцю і дзяржаўнымі ўладамі.**

➔ **Публікацыя і распаўсюджванне інфармацыі аб грамадскіх дэбатах, напрыклад, у выглядзе апісання працэсу і кароткага рэзюме вынікаў, можа дапамагчы забяспечыць больш шырокае ўздзеянне і ўмацаваць аснову для далейшых дэбатаў.**

Партугалія, 2017: У выніку грамадскіх дэбатаў па тэме *"Завяршэнне жыцця"* выйшла кніга *"Прыняцце рашэння аб завяршэнні жыцця – цыкл дэбатаў"*, якая змяшчала збор выбраных матарыялаў канферэнцый, у тым ліку матарыялаў ад грамадскасці. Кніга таксама месціла гласарый і заключэнне з асноўнымі пытаннямі і аргументамі, прадстаўленымі падчас дэбатаў, а таксама кароткае параўнальнае даследаванне заканадаўства.

Францыя, 2018: Матарыялы ініцыятывы *"États Généraux"* былі старанна прааналізаваныя Нацыянальным кансультатыўным камітэтам па этыцы (CCNE), які ў чэрвені 2018 года апублікаваў уласны зводны даклад у дадатак да меркаванняў, сфармуляваных па выніках ініцыятывы Камітэтам грамадзян.

Ацэнка

115. Працэс і вынікі грамадскіх дэбатаў павінны быць ацэнены. Упэўненасць у добрасумленнасці ініцыятараў грамадскіх дэбатаў можа быць забяспечана прыцягненнем незалежнага і

кваліфікаванага ацэншчыка, які мае доступ да ўсяго працэсу. У ідэале ацэншчык павінны быць прызначаны на этапе планавання і запуску дэбатаў. Як самае меншае, ініцыятары дэбатаў могуць публікаваць свае развагі наконт праведзеных мерапрыемстваў, каб іншыя маглі іх разгледзець і абмеркаваць.

116. Ацэнка павінна закранаць эфектыўнасць дзейнасці (гл. раздзел "Эфектыўныя грамадскія дэбаты" вышэй), а таксама тое, наколькі дзейнасць адпавядае мэтам і чаканням удзельнікаў і ініцыятараў, у тым ліку разважанне аб дабаўленай вартасці грамадскага ўнёску.

117. Вынікі ацэнкі трэба зрабіць публічнымі ў адпаведнасці з прынцыпам празрыстасці, каб усе зацікаўленыя бакі, а не толькі ўдзельнікі, маглі быць праінфармаваны аб дзейнасці, а таксама каб заахвоціць далейшыя грамадскія дэбаты і даць арыенцір для далейшай дзейнасці.

➔ **Устанаўленне крытэрыяў, мер і рамак ацэнкі ад самага пачатку і, наколькі гэта магчыма, узгадненне іх з удзельнікамі на раннем этапе спрыяе ўпэўненасці ў цэласнасці і добрасумленнасці працэсу грамадскіх дэбатаў.**

➔ **Ацэнка працэсу грамадскіх дэбатаў можа быць падмацавана зваротнай сувяззю ўдзельнікаў (сабранай, напрыклад, праз анкетаванне падчас грамадскіх мерапрыемстваў альбо праз уключэнне прыдатных пытанняў як часткі працэсу дэбатаў).**

➔ **У залежнасці ад характару працэсу, ацэншчыкі могуць імкнуцца да таго, каб зрабіць свае высновы шляхам правядзення якасных інтэрв'ю з удзельнікамі.**

Працяг грамадскіх дэбатаў

118. Грамадскія дэбаты ў ідэале павінны спрыяць сацыяльна канструктыўнаму дыскурсу, які адлюстроўваецца ў рашэннях і ў выпрацоўцы палітыкі ўрадамі і дзяржаўнымі органамі. Досвед эфектыўных дэбатаў таксама можа садзейнічаць развіццю палітычнага ўдзелу грамадскасці і больш пазітыўнаму сацыяльнаму ўзаемадзеянню ў цэлым.

119. Акрамя таго, у працэсе далучэння да абмеркавання ўдзельнікі могуць выявіць, што яны становяцца экспертамі ў пэўных пытаннях. Напрыклад, сеткі і сувязі, якія развіваюцца ў выніку ўдзелу ў грамадскіх дэбатах, могуць прывесці да ўдзелу ў далейшых ініцыятывах.

120. Працяг грамадскіх дэбатаў мае важнае значэнне для маніторынгу і ацэнкі наступстваў палітычных рашэнняў, для актывізацыі грамадскай сферы, а таксама для нарошчвання патэнцыялу і даверу, якія могуць быць выкарыстаны ў наступнай дзейнасці.

➔ **Грамадскія дэбаты ў пэўным кантэксце могуць даць новыя магчымасці для далейшага прыцягнення ўдзельнікаў.**

➔ **Акрамя набытку ў выглядзе пабудовы сувязяў сярод людзей і паміж грамадамі, адпаведнымі экспертамі і спецыялістамі, а таксама дзяржаўнымі органамі, грамадскія дэбаты могуць таксама прывесці да стварэння адчувальных сацыяльных рэсурсаў у выглядзе справаздач аб мерапрыемствах і даведачных дакументаў, на якіх могуць быць збудаваныя будучыя дэбаты.**

Партугалія, 2017: Дэбаты па тэме *"Завяршэнне жыцця"* не прывялі да зменаў у партугальскім заканадаўстве, але дакументацыя ў выглядзе кнігі служыць справаздачай і даведачным дакументам для будучых дэбатаў па гэтай тэме.

Францыя, 2018: Французскі Нацыянальны кансультатыўны камітэт па этыцы (CCNE) у сваёй Выснове №129, выдадзенай у верасні 2018 года, рэкамендаваў, каб французскае

заканадаўства аб біяэтыцы падтрымлівалася грамадскімі дэбатамі па біяэтычных пытаннях, якія б праводзіліся не як аднаразовая падзея, а на бесперапыннай аснове. Мэта складаецца ў выхаванні культуры дэбатаў па пазначаных пытаннях. У гэтым кантэксце справаздача CCNE, хутчэй за ўсё, паслужыць важным даведачным дакументам на будучыню.

Расійская Федэрацыя, 2016: Грамадскае абмеркаванне прапанаваных паправак да закону *"Аб трансплантацыі органаў і тканак чалавека"* пацвердзіла, што донарства органаў з'яўляецца вельмі адчувальным пытаннем у расійскім грамадстве. Прапанаваныя папраўкі былі сустрэты істотнай крытыкай з боку грамадскасці. Адзін з найбольш важных вынесеных урокаў палягае ў тым, што дэбаты будуць эфектыўнымі толькі ў тым выпадку, калі людзі ўсеабдымна разумеюць дадзеную тэму, асабліва калі яна ўздымае пытанні правоў чалавека.

Убудаванне грамадскіх дэбатаў у біяэтыку

121. Грамадства, у якім звычкі дэмакратычнага ўдзелу ўсталёўваюцца праз адукацыю і забеспячэнне магчымасцей для грамадскага ўдзелу, будзе лепш падрыхтавана да далучэння грамадскасці ў пытанні кіравання біялагічнымі і біямедыцынскімі распрацоўкамі.

122. Ускладанне канкрэтных абавязкаў па падтрымцы грамадскіх дэбатаў на адпаведныя ўстановы (інстытуцыі), такія як нацыянальныя камітэты па этыцы, незалежныя арганізацыі, дзяржаўныя органы, рэгулятары ці кансультатыўныя камітэты, можа садзейнічаць развіццю грамадскіх дэбатаў, падтрымліваць бесперапынны ўзровень удзелу грамадскасці ў пытаннях біямедыцынскіх распрацовак, а таксама забяспечваць інстытуцыйныя механізмы для падтрымкі грамадскіх дэбатаў на практыцы.

123. Гэты бесперапынны працэс можа дапамагчы пераадолець разрыў паміж сацыяльнымі нормамі, якія рэдка пераглядаюцца, і неабходнасцю вырашаць надзённыя пытанні змянення дзейных палітык, якія ўзнікаюць у сувязі з новымі біялагічнымі і біямедыцынскімі распрацоўкамі.

124. Такія ўстановы, як згаданыя вышэй, могуць прасоўваць развіццё культуры грамадскіх дэбатаў і ўдзел грамадскасці, будучы ўважлівымі да ачагоў рэлевантнага дыскурсу ў грамадстве, будучы адкрытымі для ўзаемадзеяння з імі, і садзейнічаючы сувязі гэтых дэбатаў паміж сабой, з усімі зацікаўленымі бакамі і з асобамі, якія ствараюць палітыку.

125. У культуры грамадскіх дэбатаў гэтыя ўстановы маглі б вітаць правядзенне і здабываць карысць як ад незапланаваных мерапрыемстваў і ініцыятываў знізу, так і ад планавых грамадскіх дэбатаў.

➔ **Нацыянальныя камітэты па этыцы ці падобныя органы, якія маюць адпаведныя рэсурсы і палітычную падтрымку, могуць адыграць важную ролю ў спрыянні грамадскім дэбатам, у правядзенні асобных мерапрыемстваў грамадскіх дэбатаў, калі гэта неабходна, і ў забеспячэнні далейшага ўздзеяння грамадскіх дэбатаў.**

Францыя, 2018: Ключом да паспяховага ўдзелу грамадскасці ў ініцыятыве *"États Généraux"* стаўся мандат, дадзены Нацыянальнаму кансультатыўнаму камітэту па этыцы (CCNE) для спрыяння грамадскім дэбатам і арганізацыі мерапрыемстваў, якія ён лічыў патрэбнымі. CCNE атрымаў гэты больш шырокі мандат у 2011 годзе, таксама было забяспечана фінансаванне перагляду закону аб біяэтыцы ў 2018 годзе.

Данія, 2008: Дацкая Тэхналагічная Рада раней фінансавалася ўрадам Даніі, але цяпер з'яўляецца незалежнай установай, якая больш не фінансуецца дзяржавай. Лічылася важным аддзяліць яе ад урада; аднак зараз яна не мае мандата, прадугледжанага законам, і, такім чынам, працуе на калегіяльнай аснове.

Кіпр, 2018: Кіпрскі Нацыянальны Камітэт па Біяэтыцы ўпаўнаважаны на спрыянне грамадскім дэбатам шляхам штогадовай арганізацыі дэбатаў па абранай тэме.

VI. ВЫСНОВЫ

126. **Артыкул 28 Канвенцыі Аўеда ("Грамадскія дэбаты") быў распрацаваны з перакананнем, што вынаходніцтва і ўкараненне дасягненняў у галіне біямедыцыны з'яўляюцца пытаннямі не толькі для экспертаў і органаў улады, але і для грамадства ў цэлым.**

127. **Праява павагі да інтарэсаў і поглядаў грамадскасці з'яўляецца краевугольным каменем дэмакратычных грамадстваў. Пытанні, звязаныя з дасягненнямі біямедыцыны, часта складаныя і могуць стаць выклікам звыкламу ладу сацыяльнага жыцця з пазіцый этычных каштоўнасцей, стандартаў і прынцыпаў. Адказ на гэтыя пытанні можа ў значнай меры вызначыць абрысы грамадстваў у будучыні.**

128. **У сучасным свеце, дзе веды, людзі і тэхналогіі бесперашкодна перамяшчаюцца праз нацыянальныя межы, дасягненні біямедыцыны ўплываюць не толькі на грамадствы асобных дзяржаў-чальцоў, але і на грамадствы ўсіх дзяржаў свету. Таму ў пытаннях, якія ўплываюць на глабальны кірунак біямедыцыны, дзяржавам неабходна супрацоўнічаць паміж сабой дзеля пошуку агульнай стратэгіі. Пры гэтым ім трэба быць інфармаванымі наконт поглядаў сваіх грамадзян, якія могуць быць прадстаўлены ім праз адкрытыя дэбаты ў грамадскай сферы.**

129. **Важна вызнаць, што грамадскія дэбаты скіраваны як на інфармаванне і развіццё поглядаў, так і на іх выяўленне і ўдакладненне. Ані асобныя грамадскія дэбаты, ані любое спалучэнне некалькіх грамадскіх дэбатаў не можа забяспечыць поўнага вырашэння пытанняў этычнага кіравання біямедыцынай і біятэхналогіямі. Грамадскія дэбаты – каштоўная частка гэтага працэсу, але самі па сабе яны не з’яўляюцца ані дастатковым працэсам, ані самамэтай.**

ДАДАТАК

Камітэт па біяэтыцы (DH-BIO)

Прыклады публічных дэбатаў у дачыненні да

Рэкамендацый да грамадскіх дэбатаў па правах чалавека і біямедыцыне

Перадумовы, ініцыятар і ўдзельнікі

Мэта

Пытанне

Метад

Заўважныя знаходкі і атрыманыя ўрокі

Уздзеянне

Выклікі

ТЭРМІНЫ, ВЫКАРЫСТАНЫЯ Ў ГЭТЫХ РЭКАМЕНДАЦЫЯХ

Паколькі грамадскія дэбаты сталі сферай прафесійнай практыкі, былі распрацаваныя тэрміналогія і пэўныя канцэпцыі, многія з якіх аспрэчваюцца альбо адлюстроўваюць розныя перавагі і прыхільнасці. Ніжэйпрыведзенае не з'яўляецца канчатковым тлумачэннем значэння тэрмінаў, а толькі паясненнем таго, як пэўныя, патэнцыйна заблытаныя тэрміны выкарыстоўваюцца ў гэтых рэкамендацыях.

Грамадзянін [Citizen] – фізічная асоба, якая падпарадкоўваецца законам і палітыцы дзяржавы і карыстаецца юрыдычнымі правамі, якія абараняе гэтая дзяржава. Напрыклад, у такіх складовых тэрмінах, як "збор грамадзян", значэнне "грамадзянін" шырэйшае, чым проста тыя, хто мае грамадзянства альбо мае права голасу ў гэтай дзяржаве.

Сумесны дызайн [Co-design] – распрацоўка дызайну і вызначэнне працэсу публічных дэбатаў удзельнікамі альбо паміж сабой (пры садзейнічанні), альбо шляхам перамоваў з ініцыятарам.

Кансультацыя [Consultation] – атрыманне якасных дадзеных з мэтай мадыфікацыі альбо пацверджання прапанаванай меры, якая належыць да сферы адказнасці ініцыятара. Як правіла, мэта палягае ў тым, каб атрымаць дадзеныя з шырокага кола пунктаў гледжання. Кансультацыі могуць быць адкрытымі для грамадскасці (асабліва па пытаннях дзяржаўнай палітыкі, якія могуць апасродкавана закранаць кожнага), альбо факусавацца на групах ці асобах, якія маюць канкрэтныя інтарэсы, веды ці досвед. Рэспандэнты падбіраюцца самастойна.

Дэбаты [Debate] – любы дыскурс, у якім некалькі асоб ці груп узаемадзейнічаюць для выяўлення, вывучэння і развязання сваіх розных пунктаў гледжання і інтарэсаў шляхам прадстаўлення доказаў, аргументаў і каштоўнасцей. У дадзеных рэкамендацыях гэтае больш агульнае паняцце "дэбаты" трэба адрозніваць ад афіцыйнага абмеркавання між двума супрацьлеглымі бакамі па прапанове аднаго з іх (глядзі таксама "Грамадскія дэбаты").

Дарадчыя метады [Deliberative methods] – устойлівыя дыскурсіўныя сустрэчы, падчас якіх удзельнікі вырашаюць праблему, якая ўяўляе агульны інтарэс, абменьваючыся інфармацыяй, вывучаючы доказы і прыводзячы ўзаемна паважлівыя аргументы.

Дыялог [Dialogue] – «грамадскі дыялог» ёсць адной з формаў дарадчага ўзаемадзеяння паміж прафесіяналамі, асобамі, якія ствараюць палітыку, і неспецыялістамі, у якім удзельнікі звяртаюцца і рэагуюць адзін на аднаго, і які адбываецца на ўмовах, прызначаных для нейтралізацыі асіметрыі ўлады і ведаў.

Кіраванне [Governance] – у дадзеных рэкамендацыях "кіраванне" азначае адказнае падсправаздачнае выкарыстанне ўлады або паўнамоцтваў для ўстанаўлення, надзора і забеспячэння выканання стандартаў і паводзін у сістэмах або арганізацыях. Гэта можа азначаць як кіраванне паводзінамі людзей, так і забеспячэнне іх справаздачнасці. Кіраванне можа быць ажыццёўлена шляхам прымусовых і непрымусовых мер (прававыя нормы, сістэмы ліцэнзавання, прафесійныя нормы, кодэксы паводзін, рэкамендацыі і г.д.). Кіраванне можа быць функцыяй як дзяржаўных, так і прыватных суб'ектаў.

Ініцыятар [Initiator] – асоба, якая бярэ ініцыятыву ў правядзенні мерапрыемстваў грамадскіх дэбатаў (глядзі "Запрошаныя/ незапрошаныя грамадскія дэбаты"). Ініцыятар звычайна забяспечвае або каардынуе рэсурсы для гэтай дзейнасці і можа даручыць спецыялістам садзейнічаць альбо можа ажыццяўляць дзейнасць ад іх імя.

Запрошаныя/ незапрошаныя грамадскія дэбаты [Invited/ uninvited public debate] – падчас запрошаных грамадскіх дэбатаў адказны орган запрашае прадстаўнікоў грамадскасці прыняць удзел у дзейнасці з мэтай, якую яны вызначылі; падчас незапрошаных грамадскіх дэбатаў

прадстаўнікі грамадскасці і грамадскіх арганізацый самі звяртаюцца да адказнага органа з мэтай унесці змены.

Удзельнік [Participant] – прадстаўнікі дзяржаўных органаў, эксперты і грамадзяне могуць разглядацца як удзельнікі актыўнасцей з грамадскім удзелам альбо дэбатаў.

Грамадскасць [Public/ publics] – многія навукоўцы, сацыёлагі і практыкі грамадскага ўдзелу аддаюць перавагу множнаму паняццю "грамадскасць" перад адзінкавым "грамада", каб пазбегнуць намёка на існаванне адзінай аднароднай групы альбо на тое, што "грамада" мае аб'ектыўнае існаванне незалежна ад пытанняў, пра якія ідзе гаворка.

Грамадскія дэбаты [Public debate] – у дадзеных рэкамендацыях і ў артыкуле 28 Канвенцыі Аўеда ўсёабдымная канцэпцыя "публічных дэбатаў" выкарыстоўваецца для апісання дыскурсіўнага ўзаемадзеяння ў публічнай сферы (гэта значыць не ў прафесійным кантэксце), з дапамогай якога асобы і групы могуць выяўляць, вывучаць і развязваць іх розныя інтарэсы ў пытаннях, якія закранаюць (альбо патэнцыйна закранаюць) усіх іх (глядзі таксама "Дэбаты").

Дзейнасць у межах грамадскіх дэбатаў [Public debate activity] – арганізаваная дзейнасць, абмежаваная па маштабе, з намерам стымуляваць удзел у грамадскіх дэбатах па пэўнай тэме ў разліку на тое, што ў выніку яны паспрыяюць інфармаванню альбо будуць непасрэдна ўплываць на распрацоўку палітык ці кіраванне.

Грамадская сфера [Public sphere] – прастора грамадскіх дэбатаў; умоўнае камунікатыўнае асяроддзе, у якім прыватныя асобы могуць фармуляваць і абмяркоўваць грамадскія выклікі, якія закранаюць іх і ўплываць на палітыку. На практыцы яе могуць падтрымліваць пэўныя сацыяльныя і палітычныя інстытуцыі, а таксама СМІ.

Якасныя/ колькасныя метады [Qualitative/ quantitative methods] – колькасныя метады збіраюць інфармацыю ў выглядзе лічбавых значэнняў (напрыклад, колькасць альбо доля людзей, якія даюць канкрэтны адказ на пытанне); якасныя метады падаюць дыскурсіўную інфармацыю і звычайна дазваляюць глыбока даследаваць з'явы шляхам апытання і разважанняў.

Рэпрэзентатыўнасць [Representativeness] – запрашэнне да ўдзелу можа быць арганізавана такім чынам, каб прадстаўляць агульную сукупнасць альбо пэўную падгрупу насельніцтва ў адпаведнасці з пэўнымі крытэрыямі, напрыклад сацыяльнымі і дэмаграфічнымі. Уважлівага крытычнага разважання патрабуюць мэтазгодны памер выбаркі, крытэрыі рэпрэзентатыўнасці і значэнне "рэпрэзентатыўных" знаходак.

ВЫБРАНЫЯ РЭСУРСЫ

Delib – камерцыйнае сацыяльнае прадпрыемства, якое прадастаўляе шэраг інструментаў для ўдзелу грамадзян (па ангельску, https://www.delib.net/)

Dicopart (Dictionnaire Critique et Interdisciplinaire de la Participation) – лексіка тэрмінаў і паняццяў, якія датычацца далучэння да ўдзелу (па французску, https://www.dicopart.fr/)

Les États généraux de la bioéthique («Bioethics Forum») – форма кансультацый з грамадствам, прадугледжаная заканадаўствам (слуханні, мерапрыемствы ў рэгіёнах, кансультацыі ў Інтэрнэце, камітэт грамадзян) для збору меркаванняў грамадзян перад паўторнай экспертызай і магчымай зменай дзеючага французскага закону аб біяэтыцы (па французску, https://etatsgenerauxdelabioethique.fr/)

Fonden Teknologirådet (Board of Technology Foundation) – дацкая арганізацыя, якая падтрымлівае ацэнку і прагназаванне наступстваў тэхналогій, удзел грамадскасці, адказныя даследаванні і інавацыіі, а таксама новыя формы кіравання (па дацку і па ангельску, http://www.tekno.dk/?lang=en)

Guide No.5 of UNESCO – па нацыянальных камітэтах па біяэтыцы і грамадскім удзеле (https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000371176)

Involve – брытанская арганізацыя, якая аказвае кансультацыі і падтрымку дэмакратычнага ўдзелу ў такіх галінах, як навука і палітыка аховы здароўя (па ангельску, https://www.involve.org.uk/; Involve мае зводныя апісанні больш за 50 розных падыходаў да публічных дэбатаў на https://www.involve.org.uk/resources/methods)

Sciencewise – праграма Sciencewise ёсць узорам ад урада Злучанага Каралеўства як атрымаць надзейныя дадзеныя наконт грамадскіх поглядаў для інфармавання з мэтай распрацоўкі палітык у галіне навуковых і тэхналагічных інавацый; створаная ў 2004 годзе, праграма падтрымала больш за 50 дыялогавых праектаў (па ангельску, http://sciencewise.org.uk/)