

COUNCIL OF EUROPE



CONSEIL DE L'EUROPE

Strasbourg, 12 mars 2020

DH-BIO/INF(2018)11 FINAL

COMITÉ DE BIOÉTHIQUE (DH-BIO)

Guide pour le débat public relatif aux droits de l'homme et la biomédecine

Adopté par le Comité de Bioéthique (DH-BIO)
lors de la 16ème réunion (19-21 novembre 2019)

SOMMAIRE

I.	INTRODUCTION	4
II.	NÉCESSITÉ DU DÉBAT PUBLIC	5
	Nécessité du débat public en lien avec la santé et la biomédecine	6
	Pourquoi le débat public est-il particulièrement important à l'heure actuelle	6
	Aspects qui méritent une attention particulière	8
	Le rythme des développements	8
	Des possibilités d'exploration de données	8
	De nouvelles conditions d'accès aux soins de santé	9
	Incertitudes en matière de réglementation	9
	Incertitude quant aux risques associés aux innovations	10
	Incidence sur les normes sociales et la question de l'équité	10
III.	PRÉPARATION A L'INITIATION D'UN DÉBAT PUBLIC	10
	Raisons d'initier un débat public	11
	Raisons éthiques	11
	Prendre des décisions plus éclairées	11
	Recherche de légitimité	12
	Quels sont les objectifs ?	13
	Informer le public	13
	Identifier les préoccupations	15
	Recueillir l'avis du public	16
	Accroître la participation	16
	Qui devrait participer ?	17
	Parties prenantes	17
	Groupes représentatifs	18
	Inclusion de voix d'horizon divers	19
	Quel est le bon moment pour initier un débat public ?	20
	Débat public précoce « en amont »	20
	Débat public en lien avec l'élaboration des politiques	21
IV.	POUR UN DÉBAT PUBLIC EFFECTIF	22
	La conception du débat, clé de son efficacité	22
	Mobiliser des ressources	23
	Participation productive et conception collaborative	25
	Accessibilité et inclusion	26
	Mécanismes de supervision	28
	L'efficacité à travers la conduite du débat	28
	Impartialité	28
	Protection de la vie privée	29
	Transparence des intérêts	30
	Sincérité et bonne foi	30

V.	UN DEBAT PUBLIC QUI COMPTE	31
	Engagement	31
	Responsabilité	31
	Évaluation	32
	Débat public continu	33
	Ancrer le débat public sur les questions de bioéthique	34
VI.	CONCLUSIONS	35
	ANNEXE – EXEMPLES DE DEBATS PUBLICS	37
	Bélarus – droits et responsabilités du médecin et du patient dans les systèmes de santé modernes (enjeux juridiques et éthiques) (2018)	38
	Chypre – semaine de sensibilisation (2018)	41
	Danemark – débat public sur l’avenir du système de soins de santé (2008)	43
	Finlande – présentation d’initiatives citoyennes au parlement (2012)	46
	France – débat public sur la loi relative à la bioéthique (2018)	48
	Allemagne – débat public sur l’ingénierie du génome (2019)	51
	Irlande – débat public sur l’avortement et l’abrogation du huitième amendement de la constitution (2016)	54
	Pologne – la semaine constitutionnelle, un temps fort pour informer et dialoguer avec les citoyens (2018)	56
	Portugal – débat public sur la fin de vie (2017)	59
	Fédération de Russie – le débat public et son impact sur la loi relative à la transplantation d’organes et de tissus humains (2016)	61
	Royaume-Uni – débat public sur les neurosciences, la toxicomanie et les drogues (2007)	64
	TERMINOLOGIE DU PRÉSENT GUIDE	67
	SÉLECTION DE RESSOURCES	69

I. INTRODUCTION

- 1. Les progrès de la biomédecine sont une source potentielle de bénéfices importants pour les personnes au niveau individuel, pour la société dans son ensemble et pour les générations futures. Or, la recherche de ces bénéfices implique souvent des enjeux éthiques et sociaux importants. Ces enjeux peuvent être liés au contexte d'incertitude scientifique et de tensions entre des valeurs pouvant être en conflit dans lequel sont prises des décisions, qui peuvent être lourdes de conséquence. Bon nombre de développements dans le domaine biomédical sont susceptibles d'induire des changements profonds dans l'environnement social et économique. Ils peuvent mettre en cause et potentiellement reconfigurer les normes qui régissent le quotidien. C'est pourquoi les directions suivies par les développements biomédicaux et la manière dont sont répartis les risques et les bénéfices potentiels relèvent véritablement de l'intérêt général.**
- 2. Le Comité de bioéthique du Conseil de l'Europe (DH-BIO) a élaboré le présent guide pour aider les États membres à promouvoir le débat public dans ce domaine. Le but est de fournir des orientations à ceux qui prennent la responsabilité d'initier ou de soutenir le débat public et à ceux qui y répondent par les politiques publiques. Sont donc inclus les décideurs au sein des États membres, les représentants de l'État et les autorités publiques, les comités d'éthique nationaux, les établissements d'éducation et les institutions universitaires, ainsi que d'autres organisations pertinentes pour intervenir dans le domaine.**
3. Outre la promotion d'une culture du débat public, le présent guide décrit pourquoi le débat public est important dans la gouvernance de la biomédecine et aide à identifier des approches efficaces et adaptées aux sujets et aux circonstances. Il est conçu principalement pour encourager une réflexion approfondie sur les raisons, les buts, les participants et les formes du débat public, tout en formulant quelques suggestions et présentant des exemples. Il n'est pas conçu comme un manuel du débat public, mais plutôt comme un guide pour aborder le débat public de manière à ce qu'il soit profitable pour tous ceux qui y participent et, au final, au public dans son ensemble.
4. Dans le présent guide, la notion générique de « débat public » sert à décrire les interactions discursives dans la sphère publique qui permettent, tant à titre individuel que collectif, d'identifier, d'examiner et de concilier des intérêts différents dans des domaines qui nous touchent potentiellement tous. Il faut comprendre le « débat » comme un processus ouvert dont on ne peut attendre que l'issue convienne à tout le monde.
5. Il existe un grand nombre d'outils et d'approches, dont beaucoup proviennent de travaux de recherche en sciences sociales ou de la pratique d'élaboration des politiques publiques. Chacun de ces outils et chacune de ces approches présentent des avantages et des inconvénients qui font l'objet d'un corpus vaste et croissant de publications universitaires. Nombre d'entre eux sont illustrés par les exemples présentés dans ce guide et détaillés dans la sélection de ressources figurant à la fin du document.

6. La Convention du Conseil de l'Europe sur les droits de l'Homme et la biomédecine (dite « Convention d'Oviedo ») a pour objet de promouvoir les droits de l'Homme, la démocratie et l'État de droit dans les domaines des sciences biomédicales et de la pratique de la médecine. L'article 28 de la Convention exige des États membres qu'ils offrent à leurs citoyens la possibilité que leurs opinions comptent dans le domaine de la biomédecine. Il stipule que :

« Les Parties à la présente Convention veillent à ce que les questions fondamentales posées par les développements de la biologie et de la médecine fassent l'objet d'un débat public approprié à la lumière, en particulier, des implications médicales, sociales, économiques, éthiques et juridiques pertinentes, et que leurs possibles applications fassent l'objet de consultations appropriées ».

7. **La promotion du débat public à la lumière de l'article 28 de la Convention d'Oviedo vise à :**

- ➔ **sensibiliser le public, notamment en encourageant la circulation des informations, des points de vue et des opinions ;**
- ➔ **encourager la discussion dans la sphère publique entre les différents acteurs, groupes et individus, y compris ceux qui sont vulnérables ou défavorisés ;**
- ➔ **consulter le public, y compris des groupes cibles, et ainsi prendre en considération ses intérêts et sa conception du sujet afin d'éclairer la prise de décisions.**

II. NÉCESSITÉ DU DÉBAT PUBLIC

8. **Les développements de la biomédecine nous affectent potentiellement tous et leurs effets peuvent être importants, soulevant implicitement des questions d'intérêt public. Le débat public peut être une source majeure d'information et de points de vue pour l'élaboration de normes et peut servir de point de référence pour le développement d'une gouvernance. Le débat public peut permettre d'identifier de nouvelles façons d'évaluer les développements de la biomédecine dont les effets sont encore incertains.**
9. Les normes et les principes communs qui émergent de cette participation sont aussi la source de la réflexion morale au sein de l'opinion. Elaborer des normes en phase avec les préoccupations du public permet d'accroître la confiance du public dans la gouvernance. L'une des principales fonctions du débat public est d'apporter une base solide pour la prise de décisions, tout en identifiant les préoccupations qui appellent une réponse en termes de politique publique.
10. Le débat public peut renforcer le rôle que jouent les citoyens dans la gouvernance de leur société. On peut donc dire que le débat public est un débat qui se déroule en public, avec le public et pour le public.
- ➔ **Le débat public est important pour maintenir la confiance du public dans la gouvernance et l'élaboration des politiques.**

- **Le débat public accroît la légitimité et le soutien à la prise de décision difficile sur le plan éthique.**

Nécessité du débat public en lien avec la santé et la biomédecine

11. **Les développements de la biomédecine et leurs impacts sur la vie des personnes et le contexte sociétal en général présentent des caractéristiques qui les distinguent de bien d'autres types de changement technique ou organisationnel. Ils ont des incidences particulières dans un contexte de droits de l'Homme, parce qu'ils suscitent souvent des inquiétudes sur le plan de l'intégrité, de la dignité, de l'autonomie, du respect de la vie privée, de la justice, de l'équité et de la non-discrimination entre les êtres humains.**
12. Les développements de la biomédecine exigent souvent des engagements stratégiques à long terme qui soulèvent des questions sur les valeurs collectives, les finalités et les conceptions du « bien-vivre », y compris des questions sur la répartition des bénéfices au sein de la société. Une gouvernance qui ne serait guidée que par l'idéologie politique ou qui se limiterait à la prise en compte de questions d'ordre technique telles que les potentiels bénéfices et risques des traitements, ou encore qui se contenterait de répondre à des préférences préétablies, risquerait de ne pas traiter, comme il convient, ces questions qui peuvent avoir une portée plus vaste.
13. Compte tenu des effets possibles sur la vie des personnes, il est important que le public soit informé de ces développements dans le domaine biomédical et qu'il puisse formuler, communiquer voire remettre en cause ses opinions. Cet aspect est important non seulement pour que le public participe à l'élaboration des politiques et des stratégies pour la société, mais aussi pour renforcer la capacité des personnes à prendre des décisions éclairées concernant leur propre santé et leur bien-être. Il est tout autant essentiel que les décideurs politiques soient conscients des différentes opinions au sein du public et des valeurs qui les sous-tendent, afin d'y répondre.
 - **Le débat public contribue à l'introduction responsable de développements biomédicaux et de technologies dans le secteur de la santé.**
 - **Les incidences sur le long terme pour les personnes et les conséquences pour l'avenir de la société appellent des décisions démocratiques, étayées par des valeurs partagées et respectueuses des droits de l'Homme.**

Pourquoi le débat public est-il particulièrement important à l'heure actuelle

14. **La structure des relations sociales et la façon dont sont partagées les informations, dont sont façonnées les opinions collectives et dont sont influencées les décisions publiques ont considérablement évolué au XXI^e siècle, surtout en raison des nouvelles technologies de l'information, qui ont engendré de nouveaux modes d'interaction sociale.**
15. **Dans certains cas, les cadres réglementaires de gestion des risques, des conséquences et des incidences pour la société n'existent pas ou ne suivent pas le rythme des développements techniques. De nombreuses technologies évoluent en permanence et trouvent des applications qui n'étaient pas**

nécessairement anticipées ; elles peuvent être difficiles à définir et donc échapper aux cadres réglementaires existants.

16. Les développements de la biomédecine, en particulier les nouvelles technologies, sont souvent complexes. Ils adviennent dans des circonstances sociales et culturelles bien particulières. Ils offrent des possibilités, mais comportent aussi des incertitudes et des ambiguïtés. Au départ, les bénéfices sont souvent plus visibles que les risques et les effets secondaires, qui ne peuvent pas toujours être anticipés et ne se révèlent qu'avec l'expérience pratique. Lorsque les conséquences apparaissent plus clairement, il peut être trop tard pour réorienter les développements.
17. Les approches responsables de l'innovation biomédicale reconnaissent le devoir d'anticiper et d'informer le public des développements qui ont un impact profond sur les existences individuelles ainsi que sur les sociétés dans lesquelles les gens vivent, et d'impliquer le public dans l'orientation des décisions, pour parvenir à des résultats acceptables, par exemple comment et dans quelles circonstances utiliser une nouvelle technologie. Le débat public peut aider à faire émerger les valeurs et les principes qui sous-tendent différentes réponses aux développements biomédicaux de sorte que, lorsque des répercussions inattendues se manifestent, les décideurs soient mieux préparés à y répondre.
18. Malgré des avantages évidents, il est regrettable que l'ère de l'accès de masse aux technologies numériques de l'information ait alimenté les clivages dans la société. Elle a permis la diffusion de la désinformation, a créé des fractures au sein de la société et facilité des discussions au sein de groupes homogènes qui s'auto-alimentent. Ceci a encouragé l'intolérance à la critique et a favorisé la prise en compte des opinions au détriment des faits et preuves scientifiques. La promotion du débat public, lors duquel des avis contraires peuvent être confrontés, où des éléments probants peuvent être apportés, est importante pour contrebalancer de tels phénomènes.
19. Il importe tout particulièrement que les intérêts ne soient pas mesurés uniquement à l'aune d'une opinion agrégée dans des environnements distincts, tels que les réseaux sociaux, qui ne permettent pas de véritable débat ni de justification. Sans débat inclusif, il y a un risque réel que la parole des personnes en position de vulnérabilité soit ignorée, au point même que ces personnes ne puissent revendiquer le respect de leurs droits fondamentaux.

→ Les développements techniques peuvent survenir rapidement dans le domaine de la biomédecine, ce qui constitue un défi pour les législateurs et les professionnels de santé.

→ De nouvelles plateformes d'interaction sociale peuvent créer un débat trop polarisé au sein de communautés distinctes autour de questions qui méritent une réflexion plus large et plus inclusive.

→ Sans promotion du débat public, les voix des groupes marginalisés ou vulnérables risquent d'être étouffées voire ignorées.

Allemagne, 2019 : La technique d'édition génomique CRISPR-Cas9, qui évolue très rapidement, soulève des préoccupations éthiques de la plus haute importance, qui doit être traité par le débat public, à la fois pour provoquer une prise de conscience et pour cartographier les risques et les avantages en jeu. L'Allemagne est l'un des pays à avoir organisé un vaste débat public sur le sujet ; voir l'exemple de l'initiative allemande Genomchirurgie im gesellschaftlichen Diskurs, lancée en 2019.

Aspects qui méritent une attention particulière

20. **Certains développements de la biomédecine ont des répercussions en matière de droits de l'Homme qui soulèvent des questions éthiques spécifiques et rendent ces développements particulièrement problématiques.**
21. Le débat public peut revêtir une importance particulière lorsqu'il traite de développements biomédicaux qui ont une incidence profonde sur la société et les individus, qui risquent d'échapper aux cadres réglementaires existants ou qui présentent des risques inconnus ou qui ont un effet imprévisible sur la société, ou affectent certains groupes de manière disproportionnée.

Le rythme des développements

22. Le rythme des développements entraîne parfois des décalages avec la législation. Ils peuvent résulter de la difficulté que rencontre le législateur pour évaluer les implications et prévoir de nouvelles applications dans des domaines technologiques qui évoluent rapidement. Cela crée une incertitude pour toutes les personnes concernées.
23. Lors de nouveaux développements pour lesquels on ne dispose pas du recul suffisant ou dont les effets sur la société sont incertains, un large examen des aspects éthiques est nécessaire afin de définir une stratégie à long terme pour contrôler leur utilisation dans des limites socialement acceptables.

➔ **Le débat public peut être une contribution importante pour la définition de normes appropriées et servir de référence pour le développement de la gouvernance.**

Des possibilités d'exploration de données

24. L'utilisation de technologies numériques offre des possibilités d'exploitation de données. Combiné aux nouvelles technologies biomédicales, ce potentiel peut porter atteinte au respect de la vie privée et à la protection de l'autonomie des personnes à plusieurs égards. Il peut être difficile pour une personne d'appréhender le flux complexe des données qui la concernent, de prendre des décisions éclairées sur la façon dont sont utilisées ou diffusées toutes ces informations, et, donc, d'exercer son autonomie.
25. Les innovations biomédicales s'appuient de plus en plus sur de vastes jeux de données détaillées, qui proviennent souvent de diverses sources. La combinaison de très

grandes quantités de données rend parfois possible la réidentification de la personne concernée.

→ **Compte tenu de la grande quantité, de la variété et des possibilités d'exploration des données qu'offrent les nombreuses technologies biomédicales, il est nécessaire de protéger la confidentialité des informations, d'informer le public et d'organiser des débats sur les risques liés aux technologies modernes et les possibilités qu'elles offrent dans ce contexte.**

De nouvelles conditions d'accès aux soins de santé

26. Si les innovations biomédicales peuvent réduire le risque de maladies ou atténuer des symptômes, elles peuvent aussi imposer aux personnes de s'adapter à de nouvelles conditions pour bénéficier de soins de santé. Par exemple, l'accès au test génétique pourrait, à l'avenir, supposer la génération de jeux de données génomiques normalisés ou complets, et la conservation de l'ensemble de ces données conditionner l'accès à certains services. Or, en stockant les données génomiques d'une personne, on archive un savoir, qui, avec l'amélioration des connaissances scientifiques, pourrait être utilisé pour connaître ses prédispositions à développer une maladie ou même certains comportements. Le refus de partager ou d'autoriser la production de telles données pourrait entraîner l'exclusion de service de soins et risquerait de priver une personne de l'accès au meilleur niveau possible de soins.

→ **L'introduction de nouvelles technologies dans le domaine médical peut avoir des répercussions qui créent de nouvelles conditions pour les soins de santé. Cela mérite un débat public d'envergure pour établir des normes justes et appropriées.**

Incertitudes en matière de réglementation

27. Les développements biomédicaux ont la capacité de brouiller et de remettre en question les frontières normatives. Ils sont rapidement transférables d'un domaine d'application à un autre, et dépendent donc de plusieurs régimes réglementaires différents. Ils peuvent également introduire de l'ambiguïté dans l'application de mesures réglementaires, par exemple, quant à savoir si une application donnée est médicale ou non, ou si elle constitue ou non une amélioration thérapeutique.

28. Par exemple, lorsque des dispositifs sont mis sur le marché à des fins non médicales, ils ne sont pas considérés comme des dispositifs médicaux et peuvent ainsi échapper à la réglementation existante sur les dispositifs médicaux. Un exemple de technologie produisant des résultats dont le statut est ambigu est celui des tests génétiques proposés directement aux consommateurs, où des informations sur les prédispositions génétiques relatives à la santé sont communiquées en dehors du contexte des soins de santé et de surcroît sans véritable conseil.

→ **Lorsque les nouvelles technologies sont appliquées dans de nouveaux domaines, le débat public peut aider à sensibiliser aux incertitudes soulevées et à trouver des cadres à ces usages.**

Incertitude quant aux risques associés aux innovations

29. Les innovations biomédicales peuvent comporter des risques qui peuvent être prévisibles ou imprévisibles. Dans certains développements de la biomédecine, il peut exister d'importantes zones d'incertitude, soit que la nature des risques n'ait pas été identifiée selon des méthodes fiables, soit qu'il n'existe pas de consensus clair sur la manière de décrire ou d'évaluer ces risques. Dans de telles situations, une réponse appropriée peut être d'élargir l'évaluation des technologies biomédicales émergentes. Cela pourrait inclure la prise en compte de différentes perspectives, l'évaluation des alternatives et l'examen de certains aspects tels que l'irréversibilité.

→ Le débat public peut contribuer à faire émerger les différents impacts et les conséquences imprévues, et révéler des différences d'appréciation selon les personnes.

Incidence sur les normes sociales et la question de l'équité

30. La mise en application des développements de la biomédecine peut conduire à de profonds changements dans les normes sociales. Leurs effets peuvent fort bien ne pas avoir été anticipés avant l'application des technologies dans des services de santé. De tels développements peuvent aussi avoir un impact sur l'accès aux soins de santé pour différents groupes.

31. Par exemple, la réalisation du diagnostic prénatal comme un test de routine, conjuguée à la simplification des méthodes d'interruption de grossesse, s'est accompagnée, dans certaines sociétés, d'une diminution extrêmement importante des naissances de personnes ayant une trisomie 21. L'accès accru à cette technologie peut avoir un effet potentiellement important sur les attentes des femmes enceintes et accentuer le risque de marginalisation de ceux qui sont porteurs d'une trisomie. L'iniquité d'accès aux bénéfices que procure l'innovation peut aussi aggraver et exacerber des inégalités sociales et générales sous-jacentes, et avoir un effet insidieux sur les personnes et sur les sociétés.

→ Il y a de bonnes raisons d'associer le public au débat sur les développements dans le champ de la biomédecine susceptibles d'induire des changements dans les normes sociales et présentant des risques d'accroissement des inégalités et de marginalisation de certains groupes.

→ Le débat public peut aider à l'élaboration des mécanismes adéquats et acceptables pour protéger les minorités et assurer l'égalité d'accès aux progrès de la biomédecine.

III. PRÉPARATION A L'INITIATION D'UN DÉBAT PUBLIC

32. **Avant d'initier un débat public, il peut être utile de se pencher sur quelques points afin de déterminer la meilleure approche pour répondre aux intérêts de tous les participants. Le plus grand défi pour les décideurs et ceux qui envisagent d'initier un débat public est peut-être de déterminer quelles démarches sont susceptibles d'être les mieux adaptées et les plus efficaces dans le contexte donné.**

33. Cette section identifie quatre grandes questions destinées à aider ceux qui cherchent à promouvoir le débat public afin de déterminer les actions et approches les plus adaptées à la situation. Il sera souvent utile de combiner plusieurs méthodes et de conduire plus d'un type d'activités. L'approche la plus adaptée ne doit pas nécessairement servir les objectifs d'un groupe de participants en particulier ; les raisons de s'engager dans le débat sont diverses, et les participants n'aspirent pas tous aux mêmes résultats.

Raisons d'initier un débat public

34. Lorsque l'on envisage d'initier un débat public, il convient de s'interroger d'abord sur ses propres motivations à engager le dialogue avec le public. Les organisateurs comme les participants ont tout intérêt à ce que les raisons motivant le processus soient affichées clairement.
35. Toute initiative sera inévitablement dictée par plusieurs motifs. Il peut être utile de s'interroger sur la nature et sur la portée des raisons sous-jacentes pour déterminer quelles approches sont appropriées. Une initiative ne devrait jamais être prise sans une réflexion approfondie, juste comme un item qu'on cocherait dans une liste, car il y aurait peu de chances alors de répondre aux préoccupations des personnes concernées et parce qu'en agissant ainsi, le risque est même de susciter la méfiance du public.

Raisons éthiques

36. L'initiation d'un débat public peut être motivée par le souci d'associer, par principe, à la gouvernance des développements biomédicaux ceux qui sont potentiellement concernés par ces développements, considérant que tous les citoyens sont en droit d'être entendus. S'agissant des développements en matière de biomédecine, le champ des personnes potentiellement concernées s'étend à l'ensemble de la société.
37. Le débat public est non seulement souhaitable, mais « moralement » et, dans certains domaines légalement, requis, lorsqu'un développement met en jeu les droits de l'Homme ou remet en cause des normes sociales implicites.
- ➔ **Il convient de se demander si un développement donné entraîne des conséquences sur le respect des droits de l'Homme.**

Allemagne, 2019 : Le débat public sur les technologies de modification du génome (Genomchirurgie im gesellschaftlichen Diskurs) lancé en Allemagne en 2019 est un bon exemple du panel d'actions menées pour des considérations éthiques.

Prendre des décisions plus éclairées

38. Une prise de décision éclairée suppose que l'on s'interroge sur des questions générales de vision et de valeurs, auxquelles les experts techniques ne savent pas nécessairement répondre. Les avis professionnels sont souvent de portée limitée et les

questions concernant l'application des nouveaux développements ne sont pas tant techniques que d'ordre éthique et politique.

39. Les questions techniques pourraient porter sur le fait de savoir, s'il est opportun, utile ou économiquement justifié de mettre en œuvre une nouvelle technologie, alors que l'initiateur du débat peut vouloir aussi examiner l'acceptabilité sur le plan moral ou sociétal d'un risque quelconque. La question de savoir qui devrait être habilité à prendre une décision sur le sujet.

→ **Il est utile de susciter des questions susceptibles de remettre en cause les postulats professionnels de manière constructive. La formulation des questions qui émergent peut révéler ou exprimer des valeurs qui sous-tendent les opinions du public.**

→ **Les consultations publiques permettent de s'adresser au plus grand nombre pour obtenir des contributions d'experts ou mettre en évidence des considérations susceptibles de ne pas être présentes dans les principaux courants de pensée.**

Recherche de légitimité

40. Une autre raison pour laquelle les décideurs peuvent vouloir initier un débat public est la recherche d'une légitimité pour les décisions concernant la mise en œuvre d'un développement qui soulève des questions nouvelles ou inhabituelles qui n'ont pas été discutées auparavant. Cela pourrait se produire plus loin « en aval » lorsqu'une technologie est apparue rapidement ou lorsque des pressions sont exercées pour importer une nouvelle technologie depuis d'autres secteurs au niveau national.

41. Dans les circonstances où les décideurs proposent d'introduire un nouveau développement controversé, l'initiation d'un débat public peut aider à informer le public, à évaluer son acceptabilité et, le cas échéant, à préparer le terrain à sa mise en œuvre.

→ **Il convient de poser la question de la nécessité d'informer le public de l'introduction proposée de nouveaux développements biomédicaux et du niveau de sensibilisation et d'acceptation requis pour garantir que les décisions de mise en œuvre bénéficient d'un large soutien dans la société.**

France, 2018 : une disposition législative régit l'organisation du débat public en cas de modification de la loi relative à la bioéthique, tous les cinq ans, et s'est traduite par le vaste débat public : « États généraux de la bioéthique » en 2018.

Fédération de Russie, 2016 : La Fédération de Russie a une longue pratique de discussion sur les projets de lois au niveau des autorités de l'État et par le biais de discussions publiques dans divers lieux. Les points de vue du public sont également recueillis via un portail Internet. Un débat sur les amendements à la loi sur « la transplantation

d'organes et de tissus humains » a eu lieu en 2016. La discussion est toujours en cours.

Quels sont les objectifs ?

42. **Dès lors que l'on a clarifié les motivations conduisant à initier un débat public, il convient de se demander quels sont les objectifs spécifiques de celui-ci : quels résultats peut-on prévoir et quels avantages doivent-ils procurer et à qui ? Là encore, il peut y avoir plus d'un objectif et des avantages différents selon les parties prenantes.**

Informer le public

43. L'objectif d'un débat public peut être de donner des informations sur de nouveaux développements intervenus dans le domaine de la biomédecine, de stimuler le débat ou de jeter les bases de consultations ou de participations ultérieures, et d'ouvrir un dialogue capable d'éclairer l'élaboration des politiques en retour. Cela peut aussi encourager l'implication dans la sphère publique d'une manière plus générale.
44. Le débat public devrait consister non seulement à former le public aux questions de biomédecine, mais aussi à explorer les interactions entre les développements de la biomédecine et les conceptions et valeurs sociales. Placer le débat sur ce terrain permet de redresser les asymétries de connaissances et de pouvoir qui peuvent exister et se révéler à l'occasion d'échanges entre le public et des experts ou des responsables publics.
45. Dans la plupart des États, les médias jouent un rôle de premier plan dans la consolidation des connaissances et la diffusion de l'information. Ils jouent également ce rôle lorsque sont rendues publiques des avancées biomédicales en matière de recherche, de méthodes de traitement et de technologies et applications biomédicales. Ces connaissances sont ainsi rendues plus claires au regard des événements et questions d'actualité. Les médias contribuent également à la gestion de nouvelles informations et connaissances techniques.
46. La presse libre joue un rôle important dans la société (en sa qualité de « quatrième pouvoir »), comme moyen d'exposer au grand jour ce qui ressort de la manipulation de l'information, de remettre en cause les idées reçues et d'évaluer les nouvelles connaissances. Les médias publics touchent un grand nombre de personnes, mais en règle générale, ils renvoient des opinions selon un « angle » particulier et tentent souvent de susciter des réactions émotionnelles. Ils sont souvent accusés de mettre en avant certains développements de façon excessive ou de donner une idée faussée du niveau d'incertitude technique. Ils jouent toutefois un rôle de canal d'information qui est essentiel pour l'implication du public et leur rôle ne devrait pas être sous-estimé.
47. Les réseaux sociaux peuvent soutenir et élargir la fonction des médias publics, mais dans la mesure où ils produisent des « bulles d'information » ou des « chambres d'écho » autoréférentielles, ils peuvent tout aussi facilement renforcer les préjugés et la mésinformation et même répandre des informations erronées. Autre facteur limitant : les

citoyens n'ont pas tous accès aux mêmes informations, car les groupes de discussions des réseaux sociaux ne sont généralement accessibles qu'à leurs membres.

48. Les chercheurs en biomédecine eux-mêmes jouent un rôle important en informant le public des développements de la biomédecine. Les échanges entre les scientifiques et le public contribuent à renforcer la confiance du public dans la science et aident les scientifiques à poursuivre leurs recherches en lien avec les intérêts et les valeurs de la société. Les experts ont cependant souvent besoin d'une formation spécifique à la communication sur leurs travaux auprès des non spécialistes. La communication avec le public (parler à la presse grand public, par exemple) peut être vue comme l'une des obligations du chercheur, en particulier lorsque ses travaux sont financés par des fonds publics, et comme une condition à remplir pour obtenir des subventions. L'information précoce et continue sur la recherche peut être réalisée, par exemple, en finançant des séminaires et en en faisant la promotion, en concevant des pages web et des supports pédagogiques pour les écoles.

- **Il convient de tenir compte des besoins d'information du public et du rôle des différents acteurs en tant que fournisseurs d'informations. L'attention devrait porter en particulier sur le rôle croissant des réseaux sociaux dans la sensibilisation des citoyens aux développements biomédicaux et leur perception à cet égard.**
- **La participation des chercheurs eux-mêmes, ainsi que de médias, peut contribuer à promouvoir une culture de confiance dans la science et la technologie.**
- **Il convient de réfléchir à la façon dont les chercheurs et les décideurs politiques pourraient travailler avec les médias pour encourager et soutenir une présentation non biaisée et d'informations factuelles ainsi qu'une critique mesurée des preuves et des opinions provenant de différentes sources.**

Belarus, 2018 : Dans le débat public sur « les droits et les responsabilités des médecins et des patients dans les systèmes de soins de santé modernes (questions éthiques et juridiques 2018 – 2019) », l'objectif principal était d'informer les patients de leurs droits et de rappeler aux médecins leurs responsabilités, y compris la connaissance de la nouvelle législation et des pratiques éthiques.

France, 2018 : Les médias ont joué un rôle reconnu comme étant essentiel dans l'initiative des « États Généraux » menée en France. Des formations ont d'ailleurs été organisées à l'intention des professionnels des médias en amont des débats publics pour favoriser une présentation équilibrée des thématiques sélectionnées et de leurs implications sur le plan éthique avant la tenue des débats.

Chypre, 2018 : Dans le cadre de la Semaine d'information organisée à Chypre en 2018 sur les maisons de retraite, un Code de conduite a été établi à l'usage des journalistes et des médias pour guider ces derniers dans la couverture de divers aspects de la prise en charge des personnes âgées.

Allemagne, 2019 : Dans le cadre du débat lancé sur l'édition génomique (*Genomchirurgie im gesellschaftlichen Diskurs*) en 2019, deux formations faisant intervenir des scientifiques et des spécialistes de la biologie, de la médecine, de l'éthique et du droit ont été organisées à l'intention des journalistes et des rédacteurs pour aider ces derniers à comprendre l'édition génomique selon de multiples perspectives. Le but était de favoriser une bonne couverture médiatique du sujet.

Identifier les préoccupations

49. L'un des atouts du débat public est qu'il permet de recenser les questions qui préoccupent le public. Il peut s'agir de questions que les experts et les décideurs politiques anticipent et tiennent à examiner plus avant ou de questions inattendues qui surgissent lorsque des personnes commencent à s'impliquer dans une réflexion liée aux développements de la biomédecine.
50. Le débat précoce sur ces développements aide à anticiper les inquiétudes, avant qu'elles ne s'enracinent et qu'il soit difficile d'y faire face. Cela permet en outre d'y répondre d'une manière efficiente par rapport au coût et au temps consacré, par exemple, en adaptant la conception technologique et sa mise en pratique.
 - ➔ **La prise en compte des préoccupations à un stade précoce peut rendre les décideurs et les scientifiques confiants dans une acceptabilité plus largement partagée des buts qu'ils poursuivent.**
 - ➔ **L'identification des préoccupations peut améliorer les chances de mise en application réussie de nouveaux développements.**

Finlande, 2012 : Les citoyens ont la possibilité d'interpeler le législateur au sujet de questions qui les préoccupent au moyen de pétitions déposées sur un site internet officiel créé en 2012 et que ces questions soient automatiquement débattues par le Parlement, si la pétition recueille plus de 50 000 signatures.

Recueillir l'avis du public

51. Un objectif important du débat public est de recueillir des éléments tangibles permettant d'apprécier l'étendue et le contenu des opinions, afin d'éclairer les décisions.
52. Il faut savoir dans quelle mesure les éléments recueillis sont l'expression d'une réflexion éclairée et dans quelle mesure ils sont l'expression de convictions ou de valeurs sous-jacentes. Il importe aussi de savoir ce qui éclaire ces points de vue (par exemple, les connaissances techniques ou la foi religieuse), à quel point ces éléments sont ancrés et de quelle manière et pour quelles raisons ils peuvent varier dans le temps.
53. Il convient de prêter attention aux types d'éléments pouvant être pertinents (quantitatifs ou qualitatifs, par exemple) pour comprendre les points de vue exprimés dans le public et à la façon dont leur utilisation sera motivée. Par exemple, la recherche axée sur l'observation, comme l'analyse des réseaux sociaux, peut présenter un bon rapport coût-efficacité, mais sa capacité à fournir des informations est limitée en raison du manque de contrôle sur les informations et sur les dynamiques sociales à l'œuvre.
 - ➔ **L'interaction avec le public permet de recueillir des éléments témoignant des opinions et ainsi de confirmer ou de réfuter les arguments relatifs à la portée, au contenu et (éventuellement) à la répartition des points de vue sur un sujet donné.**
 - ➔ **Certaines formes d'interactions avec le public peuvent aider à révéler les fondements de l'opinion publique et à examiner les faits et les convictions qui l'inspire.**

Accroître la participation

54. L'objectif du débat public peut être d'associer le public à la prise de décision, par exemple pour définir des options de politique publique, ou de l'associer à la gouvernance de nouvelles technologies, par la participation à des activités de suivi ou de réexamen.
55. La participation du public présente un certain nombre d'avantages, notamment celui de renforcer leur légitimité à travers la représentation et de garantir leur adéquation avec les valeurs sociales. Il importe toutefois de comprendre la relation entre les membres du public impliqués et le public dans son ensemble, dont les intérêts sont en jeu (voir la section suivante).
 - ➔ **Il convient de donner au public des occasions de participer ou de s'impliquer dans des processus décisionnels (au stade de la planification des options politiques possibles, par exemple), et de renforcer les capacités à promouvoir les possibilités de participation à la gouvernance (groupes de patients, par exemple).**

France, 2018 : La consultation menée en France à l'échelle nationale (« États généraux ») avait pour but de faire participer un public aussi vaste que possible au débat public sur les questions bioéthiques, qui alimente le processus législatif. La vaste couverture médiatique, le site

internet mis à disposition des citoyens désireux de participer et le recours aux forums régionaux comme moyens d'implication du public sont autant d'opportunités de participation qui ont contribué à renforcer les capacités de débat.

Qui devrait participer ?

56. **Est membre du « public » toute personne dont l'activité principale n'est pas celle de représentant d'une autorité politique ou exerçant une profession concernée. En ce sens, la composition du public dépend du sujet à l'étude et du type d'intérêt et de liens que ses membres ont avec ce sujet. Une personne peut avoir un intérêt personnel et social à faire partie du public et aussi, éventuellement, un intérêt qui tient à son expérience professionnelle ou au champ d'intérêt de sa profession.**
57. Il n'y a pas de « public » unique, complet, homogène et immuable. La question de savoir qui participe au débat public a son importance, en particulier lorsque certains, désireux de participer aux débats, ne sont pas en mesure de le faire. Lorsqu'on s'interroge sur le débat public, il importe d'examiner qui devrait y participer, quels intérêts seraient représentés et s'il existe des obstacles à la participation de certains groupes.
58. L'emploi de l'expression « le public » suppose souvent une notion d'homogénéité, alors qu'en réalité, toutes les sociétés englobent des intérêts sociaux divers et une pluralité de points de vue. Tous les citoyens ne sont toutefois pas concernés par toutes les questions dans la même mesure, mais chacun est légitime à s'exprimer dans un débat public.
59. Certains publics, par exemple, les participants à des consultations ouvertes et à des débats publics spontanés, peuvent s'auto-sélectionner. En revanche, dans de nombreuses initiatives de débat public, notamment lorsque l'objectif est de recueillir des points de vue, les participants peuvent être des groupes de personnes minutieusement constitués à partir d'informations démographiques selon des méthodologies reconnues dans le domaine des sciences sociales.
- ➔ **Les publics concernés se rassemblent autour d'un sujet donné : certains affirmeront leurs intérêts tandis qu'il faudra aller vers d'autres et s'efforcer de les associer au débat.**

Parties prenantes

60. Le public visé peut être constitué des personnes qui ont un intérêt direct dans le sujet à débattre ; on les appelle souvent les « parties prenantes ». Les points de vue des personnes directement concernées sont pertinents dans le débat public sur les développements biomédicaux, mais de nombreuses autres personnes peuvent être aussi indirectement concernées. L'évolution de la biomédecine peut potentiellement changer la donne pour tout un chacun – c'est donc le public dans son ensemble qui a un intérêt dans le débat et est, par conséquent, « partie prenante ».
61. Il faut tenir compte de la façon de représenter les intérêts des personnes susceptibles d'être touchées à un degré moindre mais potentiellement très fréquemment, ainsi que

des personnes touchées à un degré élevé mais à faible fréquence. Ces personnes peuvent être éloignées, dans l'espace et dans le temps, des premières applications d'un développement.

- **Chacun est susceptible d'être concerné par les développements de la biomédecine. Il convient d'envisager l'identification ou le recensement des différents intérêts et effets différentiels.**
- **Il importe, d'une part, d'éviter de privilégier injustement les avis de certaines parties prenantes uniquement, et d'autre part, de tenir compte des avis de celles qui sont touchées indirectement et directement.**
- **La surreprésentation de groupes défavorisés peut être souhaitable si l'on veut que leur voix soit entendue dans l'espace public.**
- **Il ne faut pas considérer par principe que, par exemple, les groupes de la société civile ou les groupes de défense des intérêts des patients parlent au nom de l'ensemble de la société civile ou de l'ensemble des patients.**
- **Il importe aussi de garder à l'esprit que les personnes qui s'affirment le plus dans les médias et sur les réseaux sociaux ne représentent pas nécessairement la majorité des points de vue.**

Groupes représentatifs

62. Pour les développements qui sont susceptibles d'intéresser le plus grand nombre, il n'est généralement ni pratique ni nécessaire de faire participer l'ensemble d'une population. Un échantillon de la population peut donner une indication utile de l'éventail des opinions du public dans la société.
63. La définition d'un échantillon et sa taille doivent être réfléchies et décidées, et reposent donc sur des appréciations par nature subjectives. Il importe de s'efforcer d'éviter que ces appréciations se fondent sur des hypothèses biaisées quant à la pertinence des intérêts existants.
 - **Il convient d'être attentif à la prise en compte des paramètres pertinents pour la définition d'un échantillon représentatif de la population.**
 - **Les référendums nationaux peuvent être riches d'enseignements, mais ne sauraient se substituer au débat public et peuvent être contreproductifs en l'absence d'un débat public effectif.**
 - **La participation d'un échantillon représentatif de la population peut aider à alerter les décideurs politiques quant à des distorsions possibles à la notion d'intérêt public à la suite d'un lobbying intensif ou de campagnes de pétition menés par des groupes d'intérêts.**

Irlande, 2016 : Le Gouvernement a créé une assemblée citoyenne composée d'un groupe de 99 citoyens et d'un président nommé par le gouvernement pour conseiller une commission parlementaire au sujet

de la suppression du huitième amendement de la Constitution du pays, qui interdit l'avortement.

Inclusion de voix d'horizon divers

64. Lors du lancement d'un débat public, il peut être nécessaire de prendre des mesures particulières pour intégrer les voix de ceux qui n'ont pas d'intérêt manifestes ni directs, ou qui rencontrent des difficultés pour participer. Dans de nombreuses sociétés, par exemple, les minorités ethniques ne jouissent pas du même accès à la sphère publique que le reste de la population. Il arrive parfois que certains segments d'une population ne se voient pas offrir la possibilité ou ne parviennent pas à trouver des possibilités de participer au débat public. Certains peuvent même être dans l'incapacité de prendre part à un événement auquel ils sont conviés du fait de la barrière de la langue ou d'obstacles physiques ou psychologiques, ou encore pour des raisons d'ordre culturel ou religieux. Dans certains cas, ce manque de possibilités peut être lié à des difficultés dans l'exercice de leurs droits de l'homme ou aggraver des formes existantes d'exclusion sociale et politique.
 65. Les enfants et les jeunes sont tout particulièrement concernés par les conséquences de l'adoption de trajectoires technologiques sur le long terme. Ils peuvent apporter des perspectives nouvelles et des points de vue distincts, sachant que des approches différentes s'avèrent parfois nécessaires pour qu'ils puissent participer de manière sûre au débat public, surtout lorsque le sujet débattu est sensible. Les personnes âgées représentent une part tout aussi significative de la population générale, qui est bien souvent touchée de façon disproportionnée par les changements apportés aux services de santé.
 66. Les voix des minorités peuvent être trop facilement sous-estimées lorsque l'on adopte des approches quantitatives ou agrégatives, qui exigent que les participants soient choisis au hasard ou constituent un échantillon représentatif de la population générale.
 67. Les réseaux et les groupes d'intérêt existants peuvent fournir un moyen d'impliquer ceux qui ont un intérêt particulier pour la question ou qui peuvent être difficiles à joindre ainsi que les personnes en situation de vulnérabilité. Il peut également être nécessaire de prendre des mesures spécifiques pour inclure les groupes socialement marginalisés, qui sont peut-être moins susceptibles de participer, par exemple en travaillant avec des recruteurs ou des médiateurs de confiance.
 68. Il se peut que les questions politiques qui concernent l'ensemble d'une seule entité juridique n'aient pas les mêmes implications pour tous les ressortissants, selon les espaces géographiques. Il peut s'agir de différences entre les régions urbaines et rurales, entre le nord et le sud, entre les centres industriels et tertiaires, entre la métropole et les territoires d'outre-mer, etc.
- La participation des jeunes peut être facilitée dans un climat de confiance à travers l'école ou les groupes de jeunesse.**

- Pour encourager les personnes âgées à participer au débat public, il peut être nécessaire d'adapter les moyens de communication à leurs besoins.
- Des médiateurs en lesquels ils ont confiance peuvent aider à atteindre des groupes particulièrement vulnérables de manière à permettre que leurs voix soient entendues et de protéger leur vie privée.

Allemagne, 2019 : Le débat sur l'édition génomique (*Genomchirurgie im gesellschaftlichen Diskurs*), mené en Allemagne, a fait participer différents groupes, y compris des élèves. Les élèves ont participé à un jeu de simulation de technologie du forçage génétique, en utilisant une boîte à outils spécialement conçue à cet effet.

Royaume Uni, 2007 : L'exemple du débat au Royaume Uni sur « *Public engagement on Brain Science, Addiction and Drugs* » apporte la preuve de l'intérêt d'une approche innovante pour impliquer les groupes difficiles à atteindre qui peuvent éprouver de la difficulté à participer ouvertement à des débats publics.

Quel est le bon moment pour initier un débat public ?

69. **Le débat public devrait être un processus continu et non un événement ponctuel, même si différents types d'initiatives peuvent s'avérer utiles selon le contexte, ou à un moment clé. Le débat public devrait être vu dans le contexte plus large de la gouvernance démocratique.**
70. **Le débat public a généralement un but précis et un cadre prédéfini. Pour autant, le débat public ne doit pas aboutir nécessairement à une décision unique à un moment donné.**
71. Les participants ne devraient pas avoir l'impression que la décision est déjà prise et que leur capacité réelle d'influence est limitée. Cela vaut autant lorsque des décisions, qui ont été prises au niveau politique, sont critiquées, que lorsque l'opinion du public est sollicitée avant la prise de décision.
 - **Le débat public continu favorise une culture de participation publique active qui aide à faire prendre conscience de sujets qui concernent tous les citoyens et à créer des compétences dans ces domaines.**

Débat public précoce « en amont »

72. L'implication du public « en amont » a lieu à un stade précoce, avant que les développements scientifiques et de la recherche ne soient mis en application. Cette démarche a été préconisée pour augmenter le potentiel d'influence de la société sur les objectifs et les orientations de la recherche et de l'innovation, dans le but de rendre la science socialement responsable. Impliquer le public en amont peut contribuer à

orienter les développements en biomédecine dans une direction acceptable pour la société.

➔ **L'implication précoce du public autour de valeurs, d'espoirs et de craintes peut aider les chercheurs et les décideurs à orienter les innovations et les développements dans une direction acceptable pour le public.**

Danemark, 2008 : Le Conseil danois de la technologie a organisé un débat pour éclairer les décideurs politiques sur l'opinion publique, notamment sur les priorités en matière de santé, avant de décider de la trajectoire à suivre.

Débat public en lien avec l'élaboration des politiques

73. Le débat public contribue à dégager un intérêt public partagé parmi les citoyens. Faire le lien entre cet intérêt partagé par les citoyens et les politiques publiques est l'une des façons de s'assurer que le débat public compte.
 74. Il est assez fréquent que le débat public soit lancé dans le cadre d'un processus d'élaboration des politiques publiques en vue de fournir des propositions d'amendement à une loi ou à une politique publique.
 75. Lorsque l'initiative est controversée sur le plan politique, il faut être particulièrement attentif au choix du calendrier et éviter que les participants ne débattent que des différentes positions politiques. Dans ces conditions, il importe de laisser suffisamment de temps à la réflexion pour que la diversité des avis et des valeurs alimente le débat.
 76. À l'inverse, lorsque des enjeux complexes sont réduits à des oppositions politiques traditionnelles, les processus de débat public peuvent offrir un espace pour expliquer et discuter de ces enjeux en vue de trouver un terrain d'entente.
- ➔ **Il est parfois nécessaire d'éviter les périodes sensibles sur le plan politique pour que les débats ne soient pas influencés par des allégeances politiques, et qu'ils permettent de répondre aux préoccupations en question.**

Danemark, 2008 : Le débat public concernant l'avenir du système de santé a porté sur la question politiquement sensible de modification des dispositions relatives au financement public par rapport au financement privé de certains traitements. Il importait par conséquent d'éviter une période sensible sur le plan politique. Il a également sorti du contexte politique un sujet politiquement sensible et en a fait l'objet d'un débat public. Les résultats ont finalement guidé l'élaboration des politiques.

Irlande, 2016 : La question de l'abrogation du huitième amendement de la Constitution irlandaise concernant l'interdiction de l'avortement était très sensible politiquement, d'où l'importance de tenir l'Assemblée des citoyens à distance des influences politiques. Ceci fut obtenu par un accord public des principaux partis, de ne pas porter préjudice au débat.

IV. POUR UN DÉBAT PUBLIC EFFECTIF

77. **Pour que le débat public soit effectif, il devrait être à la fois cohérent, utile et respectueux de tous ceux qui sont impliqués. Les participants devraient avoir la possibilité d'être entendus et pouvoir constater que leur contribution a été prise en compte, même s'ils ne s'accordent avec aucune des conclusions auxquelles le processus dans son ensemble a pu aboutir.**
78. **Le débat public est un processus de communication bidirectionnel. La nature de l'échange (ce qui est communiqué, par qui et à qui) peut varier, et une initiative donnée peut mettre en jeu de multiples types d'échanges.**
79. Cette section porte sur la question comment garantir et améliorer la qualité des débats publics. Cette notion de qualité est liée à l'adéquation de la démarche à la situation ou à l'objectif recherché (voir la section précédente) et à sa capacité à répondre aux attentes de ses initiateurs ou de ses participants (voir la section suivante).
80. S'il est effectif, le débat public permet aux individus et aux groupes d'accéder à la vie publique en stimulant leur intérêt et de créer des possibilités d'agir. Il peut également contribuer à favoriser la confiance parmi les citoyens mais aussi entre les citoyens et le gouvernement ou les pouvoirs publics. S'il est inefficace, en plus de ne pas produire ces effets, l'engagement risque d'être contreproductif et d'entraîner un désintérêt, une suspicion mutuelle et, au final, un sentiment d'aliénation de la vie publique.
- ➔ **Les débats publics peuvent être plus efficaces si l'on s'efforce de respecter certains principes de conception et de conduite du débat.**
 - ➔ **Si elles sont efficaces, de telles initiatives créent des possibilités d'agir et favorisent la confiance parmi les citoyens et entre les citoyens et le gouvernement ou les pouvoirs publics.**

La conception du débat, clé de son efficacité

81. **Le principe clé pour une implication effective du public est de faciliter la participation. L'un des aspects les plus importants concerne la manière dont sont appréhendés les rapports de force entre les personnes impliquées, y compris entre les divers participants et ceux qui ont lancé l'initiative. Pour améliorer cela, il convient de créer un environnement et un processus inclusifs, propices et disposant de ressources suffisantes.**

82. Bien souvent, le fait d'accorder suffisamment de temps pour le débat public peut se heurter à la nécessité de prendre une décision stratégique sur une question urgente. Une prise de décision trop hâtive cependant pourrait simplement reporter ou déplacer un débat qui risque de devenir plus clivant ou perturbateur par la suite.
83. Il n'est pas rare que les contraintes de temps dépendent d'autres facteurs (par exemple, l'obtention d'un avantage économique ou lié à la réputation) et puissent être atténuées par la prévoyance et l'anticipation. Il convient de résister à la pression de l'urgence lorsque la qualité de la prise de décision publique, plutôt que le résultat, est particulièrement importante. C'est vraisemblablement le cas lorsque de fortes incertitudes persistent (les risques et les conséquences étant mal définis, par exemple) et lorsqu'il existe une grande ambiguïté quant aux significations et aux valeurs que les personnes attachent à la question débattue.

Mobiliser des ressources

84. Pour permettre aux participants d'apporter une contribution significative, des ressources adéquates doivent être consacrées au débat public. En fonction de sa méthodologie et de son ampleur, le débat public peut s'avérer coûteux à organiser. Les ressources doivent a minima être en adéquation avec l'approche adoptée.
 85. L'adéquation des ressources témoigne de l'engagement des initiateurs du débat public et permet non seulement de satisfaire à des conditions financières, mais aussi de consacrer du temps à soutenir le processus, de la conception au suivi. L'inadéquation des ressources ou le fait de « rogner » les coûts peut nuire au débat public en le réduisant et donner des résultats contreproductifs.
 86. Lorsque les ressources sont limitées, il est préférable de recentrer les approches pour répondre à des objectifs plus limités. Il peut être contreproductif de chercher à atteindre ou de revendiquer des objectifs inatteignables en ne respectant pas les limites méthodologiques du processus. Alternativement, il est possible d'accroître les ressources en travaillant en partenariat avec des organisations professionnelles ou de la société civile, mais il faut faire preuve de diligence pour s'assurer qu'une telle démarche ne compromet pas l'intégrité des partenaires ou du processus.
 87. En plus d'un soutien financier adéquat, il importe de laisser suffisamment de temps aux citoyens pour qu'ils participent pleinement aux initiatives de débat public. Il faut parfois du temps pour une programmation appropriée, pour communiquer avec le public visé et pour permettre aux participants de planifier leur participation en fonction de leurs autres engagements. Cela va souvent à l'encontre des exigences d'élaboration de politiques réactives. Dans la plupart des cas, il importe que les participants aient le temps d'examiner les faits et les arguments avancés, d'en discuter avec d'autres personnes (le cas échéant) et de formuler leurs conclusions.
- Il peut être plus prudent sur le long terme de résister aux pressions visant à obtenir des conclusions hâtives et de laisser le temps aux débats de mûrir, surtout lorsque les questions à débattre sont complexes.**

Irlande, 2016 : Un débat public a été initié sur l'abrogation du huitième amendement de la Constitution, interdisant l'avortement. Le processus a conduit à la mise en place d'une Assemblée des citoyens qui s'est réunie cinq fois entre 2016 et 2017. En 2017, ses conclusions ont posé les bases d'un référendum national décisif tenu en mai 2018. L'engagement de laisser un temps suffisant a été un facteur important pour l'efficacité du processus.

- **Considérer, dès le départ, le débat public comme faisant partie d'un processus de développement d'une politique, plutôt que comme un exercice complémentaire facultatif, permet de s'assurer que le débat répond à l'objectif de contribution à un tel processus.**
- **L'ouverture aux initiatives de débat public spontanées permet d'identifier les questions importantes pour le public et d'orienter les activités futures.**
- **Après avoir décidé d'une approche adéquate pour un débat public, il importe de s'assurer que des ressources suffisantes peuvent y être consacrées.**
- **Des moyens de participation au débat public peuvent être mis en place relativement facilement, par exemple en facilitant les pétitions en ligne.**

Finlande, 2012 : Les débats publics peuvent être coûteux, mais il existe aussi des moyens plus abordables de créer des espaces d'influence publique, comme ce fut le cas dans l'initiative finlandaise, de construire un site web facilement accessible au public pour soulever une question qu'il souhaite voir traiter par le Parlement. Dans ses premières six années, cette initiative a abouti à 37 pétitions qui ont fait l'objet d'un débat.

- **Les initiatives en matière de débat public qui servent les intérêts de tous les participants, présentent aussi l'avantage de pouvoir justifier d'une répartition des coûts.**
- **Dans la mesure du possible, l'utilisation des structures organisationnelles existantes peut permettre d'optimiser les coûts, même si les éventuelles structures de pouvoirs intégrées et les obstacles à l'inclusion doivent être pris en compte.**

France, 2018 : Les « États généraux » français ont mis à profit les forums régionaux existants de façon efficace, associant ainsi le public dans l'ensemble du pays et dans les territoires d'outre-mer et rendant possible l'implication d'un vaste public dans le débat national à travers des infrastructures locales.

Pologne, 2015 : En Pologne, la Semaine constitutionnelle utilise les infrastructures organisationnelles existantes des établissements scolaires et d'autres institutions pour impliquer les étudiants avec des professionnels du droit qui proposent des cours de droit constitutionnel dans le cadre d'un débat du public se déroulant chaque année dans tout le pays depuis 2015. Cet exercice de renforcement des capacités est proposé gratuitement, sur la base du volontariat, par des experts en droit.

Participation productive et conception collaborative

88. Le respect des intérêts des participants est une exigence pour que le débat public prenne tout son sens. Les intérêts des participants peuvent être respectés par l'attribution d'une gratification financière, même s'il ne s'agit que d'une récompense symbolique. Toutefois, la première des récompenses pour les participants à un débat public réside le plus souvent dans la possibilité d'influencer la prise de décision publique (voir la section suivante) et de contribuer à la définition de ce qui forme notre société. Pour que le débat public soit efficace, les participants doivent comprendre qu'ils ont un intérêt dans l'issue du débat et que la participation leur confère une influence réelle à cet égard.
89. Définir les questions à débattre de manière objective ou même permettre aux participants de définir ces questions en adéquation avec leurs préoccupations et avec leur plein assentiment (co-conception), permet de maintenir la confiance dans l'impartialité de l'exercice.
90. Ceux qui initient un débat public peuvent avoir besoin, sous certaines conditions, de concéder du pouvoir aux participants en échange de leur engagement. De même, les participants peuvent avoir besoin de plus d'information ou d'une meilleure compréhension des différents points de vue avant de pouvoir avoir un échange significatif sur une question. Ils devraient avoir la possibilité d'exprimer un tel besoin à un stade précoce de la planification afin que les experts pertinents puissent être identifiés et impliqués dans le processus.
91. L'initiateur devrait également être conscient des déséquilibres possibles entre les participants, par exemple les différences en matière d'éducation et de statut social, qui peuvent nécessiter de faire appel à un facilitateur ou à un intermédiaire pour formuler des questions pertinentes aux experts, en permettant à toutes les voix et les préoccupations d'être entendues.
92. Si l'implication dans le débat public est liée à un résultat tangible, les participants peuvent avoir l'impression qu'ils ont un intérêt clair dans le processus et s'y investir davantage.

Danemark, 2008 : Dans le cadre d'un débat public mené au Danemark sur le système de santé, les participants ont débattu et voté sur des questions très concrètes, notamment pour établir les principes d'allocation des ressources en matière de soins de santé et pour donner des orientations aux décideurs.

- **Les intérêts des participants au débat public peuvent être respectés en associant ces derniers à la conception du processus ou à la définition des questions abordées (co-conception).**
- **Permettre aux participants au débat public de déterminer les informations qu'ils jugent pertinentes peut aider à les motiver, par exemple, en leur donnant la possibilité de choisir des experts ou des contributions pour éclairer leurs avis.**

Irlande, 2016 : L'Assemblée des citoyens irlandais a eu la possibilité d'inviter les experts qu'elle souhaitait entendre et de leur poser des questions afin de jeter des bases solides pour ses délibérations.

Royaume-Uni, 2007 : Dans un large ensemble de débats publics organisés autour du thème « *Public engagement on Brain Science, Addiction and Drugs* », les participants ont eu la possibilité d'interagir avec tout un éventail d'experts pour éclairer leur débat.

- **L'implication de facilitateurs et d'intermédiaires indépendants, impartiaux et professionnels peut contribuer à donner les moyens d'agir aux participants à titre individuel et aux sous-groupes marginalisés.**

Accessibilité et inclusion

93. Le « débat public » suppose aussi un espace public dans lequel les participants peuvent faire librement valoir leurs intérêts. En réalité, les espaces de débat sont presque toujours structurés par des asymétries de pouvoir et de connaissances, et leur accessibilité à tous les citoyens n'est pas nécessairement similaire ou garantie. Cela s'applique aussi bien à la conception d'un questionnaire qu'à l'accessibilité physique du lieu retenu pour le débat.
94. Le débat public a lieu au moyen du langage. Les personnes dont la langue locale n'est pas la langue maternelle (par exemple, les immigrés récents) peuvent avoir besoin d'un interprète. Ceux qui ne maîtrisent pas bien leur langue maternelle ou qui n'ont pas reçu d'éducation élémentaire peuvent avoir davantage de difficultés avec la communication écrite. L'éducation reste une problématique dans tous les États membres. À cela s'ajoute parfois l'utilisation de termes techniques, surtout en lien avec la biomédecine. Les différences dans les capacités linguistiques peuvent être particulièrement importantes lorsqu'il y a moins de médiation, par exemple dans les plateformes en ligne,

certaines médias publics et les médias sociaux. Pour ces raisons, l'examen d'autres moyens de communiquer, en dessinant et en jouant ou en montrant des vidéos et en votant avec des « cliqueurs » peut stimuler la discussion. Les informations peuvent être transmises sur plusieurs supports (vidéo, œuvres d'art, par exemple) afin de stimuler la discussion.

95. Le recours à des interfaces est parfois problématique : par exemple, les personnes âgées ou les personnes peu habituées à la technologie risquent d'être moins à l'aise avec les interfaces en ligne et les réseaux sociaux ; il faudra donc éventuellement prévoir des moyens de participation alternatifs ou complémentaires. Certains médias ou environnements peuvent ne pas apparaître accueillants aux yeux de tous.
96. Le cadre et les conditions de participation sont tout aussi importants. Par exemple, les personnes de condition sociale modeste ou peu instruites ont moins de chances d'assister à un séminaire dans une université et de discuter en face à face avec d'autres personnes.
97. Il importe de choisir des lieux qui facilitent la participation des personnes ayant des besoins particuliers en matière d'accès, tels que les utilisateurs de fauteuils roulants et les personnes ayant une poussette, par exemple. En outre, l'absence d'installations telles que des toilettes, des salles de prière ou des salles d'allaitement, et le manque de stationnement gratuit ou d'accessibilité par les transports publics peuvent aussi exclure certains. L'absence de sonorisation par boucle magnétique ou la présence d'interférences acoustiques peuvent également rendre un lieu inadapté à la discussion avec de nombreux participants.
98. L'inclusion de tous peut aussi signifier qu'il faille éviter les jours où une partie de la population est tenue d'observer certaines pratiques religieuses, et s'adapter aux engagements professionnels et aux responsabilités parentales de certains, quitte à prévoir des compensations à cet égard.

→ **Le débat public doit être à la fois inclusif et accueillant. Il importe de prendre des mesures spécifiques pour permettre à tous de participer au débat public sur un pied d'égalité. Il peut être nécessaire de prendre des mesures spécifiques pour remédier aux formes insidieuses d'exclusion sociale.**

→ **Une attention particulière devrait être portée à la mise à disposition de lieux de débat accessibles à tous. Les institutions et lieux publics existants, tels que les musées et les espaces d'exposition, et les événements publics, notamment les fêtes de la science et autres manifestations publiques, peuvent à la fois servir de forums et aider à renforcer le rôle des sites concernés en tant qu'espaces d'interaction sociale.**

→ **Pendant un débat public, différentes formes et moyens d'expression peuvent être utilisés pour encourager la participation, par exemple, le dessin et le théâtre qui peuvent se substituer à l'expression orale au sens strict.**

→ **Les initiateurs du débat peuvent avoir besoin de prendre des mesures spéciales pour y faire participer des groupes marginalisés socialement, par**

exemple, en faisant appel à des pairs, des intermédiaires ou des représentants.

Royaume-Uni, 2007 : Dans le cadre de l'initiative de débat public autour du thème « *Brain science and addiction* », des mesures ont été prises pour assurer la participation active des toxicomanes et des anciens toxicomanes, mais pas seulement par le biais d'associations de patients. Ces groupes ont eu la possibilité de développer le mode de participation qu'ils préféraient, ce qu'ils ont fait en débattant entre eux dans un environnement sûr et en désignant des représentants avec lesquels ils ont construits une relation de confiance pour les représenter dans le débat.

Mécanismes de supervision

99. Des mécanismes peuvent être nécessaires pour garantir que le débat public respecte les intérêts de toutes les personnes concernées et qu'il s'y adapte, le cas échéant. Ce rôle devrait être séparé de la gestion pratique et de la mise en œuvre d'initiatives de débat public, ainsi que de ceux qui sont à l'origine de la demande de débat, des promoteurs ou des destinataires de ces initiatives.

➔ **Une certaine forme de surveillance, indépendante de l'organisation initiant le débat ou de ceux qui en sont à l'origine, pourrait faire partie intégrante de la conception du débat public. Elle pourrait prendre la forme d'un groupe de supervision indépendant ou d'une personne dotée d'un pouvoir indépendant.**

L'efficacité à travers la conduite du débat

100. **L'un des principes fondamentaux du débat public est de respecter les intérêts et les libertés des participants, principe qui est également au cœur des droits de l'Homme. L'efficacité du débat public ne dépend pas uniquement de sa conception, mais exige qu'il soit conduit en accord avec le principe d'équité de la procédure.**

101. Les mesures procédurales peuvent aider à compenser les déséquilibres ou les inégalités entre les parties concernées, y compris entre les participants à un débat et ses initiateurs ou promoteurs.

➔ **L'identification ou l'établissement de principes de conduite à respecter dans le débat public peut contribuer à accroître la transparence et stimuler la responsabilisation.**

Impartialité

102. Le respect de tous les participants implique parfois d'être particulièrement attentif ou de prendre des mesures spéciales pour encourager et permettre la participation de certains groupes et veiller à ce que les voix de tous les participants soient véritablement

entendues, y compris celles qui expriment des avis contraires ou inhabituels. Le débat doit se focaliser sur la question à débattre et non sur les personnes qui en débattent.

103. Il conviendrait de veiller en particulier au respect des différences ethniques, culturelles, religieuses et sociodémographiques, témoignant de l'égalité de droit de tous les participants à ce que leurs opinions soient prises en compte. En faisant preuve de respect et d'impartialité, on favorise un climat de confiance dans l'initiative.
- **Un travail de modération ou de facilitation indépendant, impartial et compétent du débat peut contribuer à faire en sorte que tous les participants aient, de façon équitable, la possibilité de faire entendre leur point de vue, indépendamment des différences sociales, politiques, économiques et d'éducation.**

Protection de la vie privée

104. Les expériences personnelles et le vécu de chacun sont de riches sources d'information, aux côtés de données agrégées ou d'éléments factuels. Certains peuvent estimer que leurs expériences personnelles présentent un intérêt pour le débat public et peuvent souhaiter les partager avec d'autres. Le débat doit alors offrir un « espace sûr » pour ce faire. Pour respecter la vie privée, il peut être souhaitable de protéger l'anonymat des participants, par exemple, de protéger les participants contre l'intrusion des médias. Cela peut être, quoi qu'il en soit, une exigence de la loi relative à la protection des données.
105. En participant au débat, certaines personnes s'exposent à un risque de vulnérabilité, de stigmatisation, de discrimination ou de préjudices directs. Ce point est à prendre en compte en particulier lorsque des enfants ou des adolescents participent au débat. De nombreux développements biomédicaux soulèvent des questions qui ont une incidence disproportionnée selon le genre, l'âge et l'état de santé ou le handicap, entraînant un risque d'aggravation des inégalités structurelles si les groupes défavorisés ne peuvent pas s'engager équitablement dans un débat portant sur ces sujets.
106. Lorsque la participation de groupes ou d'individus concernés par une mesure proposée est importante, mais que leur implication directe constituerait une menace pour leur vie privée, d'autres moyens de contribution devraient être envisagés. Par exemple, cela peut être fait par liaison vidéo, intermédiaires de confiance ou présentations écrites. Si l'anonymat des participants est requis, la légitimité du processus peut être maintenue, par exemple, par une assurance d'indépendance.
- **Il est nécessaire d'envisager la possibilité de conflit entre l'importance de la transparence et la nécessité de protéger la vie privée des personnes qui participent au débat.**
- **Il pourrait être approprié de solliciter différents publics séparément lorsque, pour des raisons structurelles ou contingentes, certains sous-groupes ne peuvent participer sur un pied d'égalité avec d'autres sous-groupes.**
- **Une règle comme celle dite de « Chatham House » (selon laquelle les informations reçues peuvent être divulguées ultérieurement dès lors que ni**

l'identité de celui qui a fourni l'information ni celle de tout autre participant n'est révélée) peut permettre aux personnes qui participent au débat public d'exprimer leurs opinions sans craindre de répercussions négatives. Il faut convenir dès le départ si une telle mesure s'applique et est mise en œuvre de façon crédible.

Transparence des intérêts

107. La transparence est un aspect important de l'impartialité. Les initiateurs comme les participants devraient faire preuve de transparence quant à leurs objectifs et à leurs intérêts à participer ou promouvoir un débat public, et quant aux sources de son financement. Du fait de leurs intérêts, il est souvent approprié que les promoteurs d'initiatives ne s'impliquent pas ou fassent intervenir des professionnels indépendants pour conduire des activités de débat public en leur nom.
108. Les intérêts pertinents ne se limitent pas aux intérêts publics. Les intérêts personnels des participants, des experts ou des parties prenantes devraient être déclarés et pris en compte car, s'ils restent, cachés, ils peuvent altérer la confiance et la crédibilité des résultats du débat. Le fait d'avoir un lien d'intérêt dans la question à l'étude ne devrait cependant pas empêcher une personne de s'impliquer. C'est au contraire une raison de participer, mais qui ne saurait entraîner une influence privilégiée sur des questions d'intérêt public.
- ➔ **Les initiateurs, les experts, les promoteurs et les participants devraient faire part de tout intérêt qu'ils ont dans l'initiative ou dans ses résultats. Cela peut être fait lorsqu'ils se présentent pour la première fois ou, dans le cas des experts, par une déclaration écrite d'intérêts.**

Sincérité et bonne foi

109. Les participants doivent s'engager en toute bonne foi dans les débats publics et non instrumentaliser ces débats pour servir leurs intérêts privés. Ce point importe tout particulièrement lorsque des questions de faits et de preuves scientifiques sont invoquées au cours du débat et lorsque des témoignages d'experts sont en jeu. Afin d'éviter les malentendus, l'utilisation d'un langage clair, non technique et sans ambiguïté est souhaitable. Les personnes qui apportent des témoignages d'experts devraient s'efforcer d'expliquer les incertitudes et les limites des connaissances techniques. L'honnêteté vis-à-vis des sources est un aspect important. Il convient de rappeler aux experts d'éviter le recours à un langage abstrait et de s'abstenir de faire part de leur avis personnel.
- ➔ **Il importe de veiller à ce que l'on accorde l'attention requise aux données scientifiques probantes et à ce que les avis d'experts soient représentés de manière équilibrée et équitable.**
- ➔ **Les experts devraient faire preuve de transparence sur les risques et les conséquences connus, ainsi que sur les limites des connaissances et des prédictions.**

- ➔ **Le recours à des contre-expertises ou la participation d'experts ayant des avis contraires peut contribuer à atteindre un équilibre lorsque l'impartialité ne peut être assurée.**

V. UN DEBAT PUBLIC QUI COMPTE

110. **Pour que le débat public atteigne ses objectifs, celui-ci doit être lié à la gouvernance des soins de santé et de la biomédecine. Il doit doter le public de la capacité d'influencer les conditions de son avenir collectif dans une société démocratique.**
111. La section qui précède porte sur la qualité même du débat public, tandis que la présente section traite de ses effets et de la façon de les optimiser. Ces effets sont doubles : les effets directs (par exemple, donnant lieu à de nouvelles politiques), et l'accroissement de l'intégration du public en sa qualité d'organe social et, par conséquent, sa capacité à prendre part à la gouvernance au moyen de processus démocratiques.

Engagement

112. Pour que le débat public soit efficace, il faut que les participants et ceux qui lancent le débat public s'engagent à l'égard du processus. Du côté de l'initiateur du débat, cet intérêt se traduit par un soutien du processus de débat public et par la prise en compte des résultats. Dès le départ, il doit y avoir une certaine transparence quant à la façon dont une initiative aborde les questions d'intérêt public visées, aux autres mesures possibles (ou non) et à la façon dont les participants et le grand public seront informés. Les participants sont susceptibles d'être plus engagés dans le processus lorsqu'ils savent que leur engagement compte.
113. Les initiateurs du débat public peuvent retirer un avantage de rencontres en face à face avec des participants au débat. Par exemple, les participants pourraient être invités à présenter les résultats de discussions aux initiateurs et à échanger sur la manière dont ils proposent de faire avancer le débat.
 - ➔ **L'initiateur du débat public peut manifester son engagement en exposant explicitement ce qui est ouvert au débat (et ce qui ne l'est pas et pourquoi) et en montrant l'influence que peut avoir le débat public.**
 - ➔ **Il est possible d'améliorer le dialogue et la confiance mutuelle entre les participants et les initiateurs du débat, par exemple, entre le public et les pouvoirs publics, grâce à des rencontres en face à face.**

Responsabilité

114. Tout État démocratique est tenu implicitement de prendre en compte les intérêts de ses citoyens et de montrer comment il s'y emploie en justifiant ses décisions. Les initiateurs d'un débat public devraient assurer un retour d'information sur les conclusions tirées du débat et expliquer comment les avis du public ont été pris en considération, par exemple, dans l'élaboration des politiques et/ou dans les prises de décisions et les processus en

lien avec le débat. Ces informations peuvent être relayées notamment via des sites internet et les médias publics.

- **La publication d'informations sur la façon dont le débat public a éclairé les décisions ou les pratiques des pouvoirs publics, peut témoigner de cette responsabilité.**
- **Le fait de rendre compte aux participants à un débat public peut aider à encourager la participation future et à faire tomber les barrières entre le public et les pouvoirs publics.**
- **La publication et la diffusion d'informations sur un débat public, par exemple sous forme de description de ses modalités et de synthèse des résultats, peuvent contribuer à accroître son incidence et à consolider les bases d'une participation ultérieure.**

Portugal, 2017 : Le débat public sur la fin de vie a abouti à la publication d'un ouvrage intitulé « Décider de la fin de vie – cycle des débats », qui compile des extraits de conférences, notamment des interventions du public. L'ouvrage contient également un glossaire et une conclusion reprenant les principales questions et les principaux arguments présentés lors du débat, ainsi qu'une brève étude de législation comparée.

France, 2018 : Les États généraux ont fait l'objet d'une analyse approfondie du Comité consultatif national d'éthique (CCNE), qui, en juin 2018, a publié un rapport de synthèse exposant en outre les avis formulés par le Comité citoyens à l'issue des États Généraux.

Évaluation

115. Le processus et les résultats des activités de débat public devraient être évalués. La confiance dans la bonne foi de ceux qui initient le débat public peut être assurée par le recours à un évaluateur qualifié et indépendant ayant accès à l'ensemble du processus. Dans l'idéal, l'évaluateur devrait être nommé à l'étape de la demande/la planification de la mise en œuvre. Les initiateurs du débat pourraient, à tout le moins, publier une réflexion sur l'exercice conduit, pour que d'autres puissent ensuite l'examiner et en discuter.
116. L'évaluation devrait porter sur l'efficacité du débat au travers de son activité (voir le chapitre « Pour un débat public effectif » ci-avant) et sur sa capacité à répondre aux objectifs et aux attentes des participants et des initiateurs, en intégrant une réflexion sur la valeur ajoutée de la contribution du public.
117. Les résultats de l'évaluation devraient être rendue publique conformément au principe de transparence, afin que toutes les parties intéressées, et pas seulement les

participants, puissent être informées de l'activité, pour encourager la poursuite du débat public et fournir un point de référence pour d'autres débats publics.

- **L'établissement de critères, de mesures et d'un cadre d'évaluation dès le début et, dans la mesure du possible, la validation de ces éléments à un stade précoce avec les participants, contribuent à donner confiance dans l'intégrité du processus.**
- **L'évaluation du processus de débat public peut s'appuyer sur les réactions des participants (recueillies, par exemple, au moyen d'un questionnaire lors d'événements publics ou par l'inclusion de questions adéquates dans le cadre du processus).**
- **Selon la nature du processus, les évaluateurs peuvent mener des entretiens qualitatifs avec les participants pour éclairer leurs conclusions.**

Débat public continu

118. Dans l'idéal, le débat public devrait contribuer à un dialogue socialement constructif, qui se retrouve dans les processus décisionnels et d'élaboration des politiques du gouvernement et des autorités compétentes. Une expérience de débat réussie peut contribuer à favoriser l'engagement politique de la part du public et une interaction sociale positive de manière plus générale.
119. De plus, grâce au processus de participation, les participants peuvent constater qu'ils développent de riches connaissances techniques au regard de questions spécifiques. Par exemple, les réseaux développés et les liens tissés grâce à la participation au débat public peuvent amener à participer à d'autres initiatives.
120. Le débat public continu peut présenter un grand intérêt pour le suivi et l'évaluation des conséquences des décisions, tout en insufflant une dynamique dans la sphère publique et en renforçant les capacités et la confiance, qui porteront leurs fruits pour les débats à venir.
 - **Le débat public dans un contexte particulier peut donner lieu à d'autres possibilités de participation continue.**
 - **Outre sa capacité à faire le lien entre les citoyens et le public, les experts et professionnels concernés et les pouvoirs publics, le débat public peut générer des ressources sociales tangibles sous forme de comptes rendus d'événements et de documents de référence sur lesquels les débats futurs pourront s'appuyer.**

Portugal, 2017 : Le débat sur la fin de vie n'a pas entraîné de modification de la législation nationale ; la documentation compilée sous forme de recueil servira toutefois de base de référence pour les prochains débats sur le sujet.

France, 2018 : Le comité consultatif national d'éthique français (CCNE) a recommandé, dans son avis 129, rendu en septembre 2018, que la législation française sur la bioéthique soit alimentée par un débat public continu et non un événement « ponctuel ». Le but est de favoriser une culture du débat sur ces questions. Dans ce contexte, le rapport du CCNE servira très probablement de point de référence important pour l'avenir.

Fédération de Russie, 2016 : Le débat public sur les modifications proposées à la loi sur « la transplantation d'organes et de tissus humains » a confirmé que le don d'organes est une question très sensible au sein de la société russe. Les modifications proposées ont fait l'objet de vives critiques de la part du public. L'une des plus importantes leçons apprises est que le débat ne sera efficace que si les gens ont une compréhension complète du sujet, en particulier lorsque le sujet soulève des questions relatives aux droits de l'homme.

Ancrer le débat public sur les questions de bioéthique

121. Une société dans laquelle les habitudes de participation démocratique sont établies à travers l'éducation et des possibilités de participation du public sera mieux préparée à mobiliser les citoyens autour de questions de gouvernance relatives à l'évolution de la biologie et de la médecine.
122. Le fait de confier des responsabilités spécifiques aux institutions qui soutiennent le débat public, qu'il s'agisse de comités nationaux d'éthique, d'organisations indépendantes ou de pouvoirs publics, de régulateurs ou de comités consultatifs, peut aider à promouvoir le débat public, à maintenir un niveau constant de dialogue au sujet des développements de la biomédecine et à mettre en place des mécanismes institutionnels pour soutenir concrètement le débat public
123. Ce processus continu peut aider à combler le fossé entre les normes sociales, qui sont rarement examinées, et la nécessité de traiter les questions politiques urgentes soulevées par les nouveaux développements en biologie et biomédecine
124. Les institutions, à l'instar de celles que l'on vient de citer, peuvent aider à promouvoir une culture du débat public et de la participation du public en étant attentives aux foyers de discours pertinents au sein de la société, en étant ouvertes au dialogue avec ces derniers et en facilitant la liaison de ces débats entre eux et avec les parties prenantes et les décideurs politiques.
125. Dans une culture de débat public, ces institutions pourraient apprécier et retirer un avantage des interventions spontanées et « ascendantes » ainsi que des activités prévues en matière de débat public.

- **Des comités nationaux d'éthique ou des organes similaires dotés de ressources et d'un soutien politique adéquats peuvent jouer un rôle utile dans la promotion du débat public, son déroulement, le cas échéant, et la garantie de son impact.**

France, 2018 : Dans les « États généraux », la mission confiée au Comité consultatif national d'éthique (CCNE), qui consiste à initier le débat public et à organiser les activités qu'il juge utiles à cet égard, a été la clé d'une participation réussie du public. Le CCNE a été investi de cette mission élargie en 2011 et un financement a été obtenu pour la révision de la loi sur la bioéthique en 2018.

Danemark, 2008 : Le Conseil danois de la technologie ne reçoit plus de subventions de l'État et est désormais une institution indépendante. Il a été jugé important de le dissocier du gouvernement, sachant qu'il n'a pas de mission prévue par la loi et travaille par conséquent à la demande.

Chypre, 2018 : Le Comité national de bioéthique de Chypre est mandaté pour favoriser le débat public en organisant chaque année un débat sur un thème choisi.

VI. CONCLUSIONS

126. **L'article 28 de la Convention d'Oviedo (sur le « débat public ») a été rédigé avec la conviction que la poursuite et la mise en œuvre des développements de la biomédecine interrogent non seulement les experts et les pouvoirs publics, mais aussi la société dans son ensemble.**
127. **Dans une société démocratique, il est primordial de montrer de l'intérêt pour les opinions des citoyens et de les respecter. Les questions touchant aux développements de la biomédecine sont souvent complexes et peuvent mettre en cause la façon dont la vie sociale est organisée autour des valeurs, normes, et principes. La réponse à ces questions peut façonner en profondeur les sociétés de demain.**
128. **Dans le monde d'aujourd'hui, où le savoir, les personnes et les technologies traversent librement les frontières nationales, ces développements ont un impact non seulement sur les sociétés de chaque État membre mais sur tous les états. Les états doivent donc dialoguer les uns avec les autres au sujet de questions qui ont une incidence sur l'orientation générale de la biomédecine afin de déterminer une stratégie commune. Ce faisant, ils doivent être éclairés par les points de vue**

de leurs citoyens qui se dégagent à l'occasion d'un débat ouvert dans la sphère publique.

- 129. Il est important de reconnaître que le débat public vise autant à nourrir et à étayer les opinions qu'à les identifier et à les clarifier. Aucune initiative de débat public à elle seule, ni aucune combinaison de processus de débat avec le public ne peut offrir de solution complète à la gouvernance éthique de la biomédecine et de la biotechnologie. Si le débat public est un élément précieux du processus, il n'est ni suffisant ni une fin en soi.**

ANNEXE

COMITÉ DE BIOÉTHIQUE (DH-BIO)

Projet de guide sur le débat public dans le domaine biomédical

Exemples de débats publics

BÉLARUS – DROITS ET RESPONSABILITÉS DU MÉDECIN ET DU PATIENT DANS LES SYSTÈMES DE SANTÉ MODERNES (ENJEUX JURIDIQUES ET ÉTHIQUES) (2018)

Contexte, initiateur et participants

Un débat sur les droits et les responsabilités du médecin et du patient dans les systèmes de santé moderne (enjeux juridiques et éthiques) a été lancé en septembre 2018 par le ministère de la Santé et le Comité de bioéthique de la République du Bélarus, avec la participation du Centre de bioéthique de la République.

Les principaux objectifs du débat étaient de traiter de questions visant à améliorer la pratique médicale, de permettre des échanges d'expériences entre différents hôpitaux et centres médicaux et de formuler des propositions en vue de modifier et compléter de nouveaux textes législatifs, dont les lois relatives aux soins de santé, à la transplantation d'organes et de tissus et aux techniques de procréation assistée.

La nécessité d'un débat a été présentée comme suit : le Bélarus connaît une situation nouvelle où les patients veulent être mieux soignés et s'attendent à ce que les médecins reconnaissent leur autonomie, qui va de pair avec une méconnaissance des droits et la nécessité d'une communication professionnelle efficace. Il y a aussi une nouvelle génération de médecins qui possèdent des compétences professionnelles de nature beaucoup plus technique que relationnelle et éthique. Ces médecins doivent connaître les lois et les éléments d'une pratique éthique, mais aussi savoir comment traiter leurs patients en tant que personne, ce qui requiert une vision holistique de leurs besoins de santé. C'est pourquoi ce débat devait impliquer la société tout entière.

Le débat devait aussi permettre de nourrir les discussions sur de futurs amendements à la loi relative aux soins de santé.

Objectif

Améliorer la pratique médicale en matière de soins, notamment en ce qui concerne la transplantation d'organes et de tissus et l'utilisation des techniques de procréation assistée, et améliorer la compréhension et la collaboration sociales pour répondre à ces questions majeures.

La question

Le débat a abordé les thèmes suivants :

- Que signifie le consentement éclairé dans la pratique médicale ?
- Dans quelle mesure les patients savent-ils qu'ils ont le droit de choisir leur médecin ?
- Comment protéger le secret médical dans les systèmes de santé électroniques ?
- Jusqu'à quel point le médecin doit-il dire la vérité à tous ses patients en cas de diagnostic grave ?
- Comment faire en sorte que les membres de la famille exercent leur droit de participer à la prise en charge de leur proche lorsque le patient est en soins intensifs ?

Méthode

Différentes méthodes ont été employées lors de l'organisation du débat public, notamment :

- discussion sur un petit nombre de sujets dans les médias,
- enquête auprès de professionnels de santé et de juristes en droit médical ayant une bonne compréhension des principaux thèmes de la conférence-débat,
- conférence pratique,
- conférence ouverte à tous suivie de discussions libres,
- le rôle des comités d'éthique en milieu hospitalier en tant qu'instrument pour résoudre les enjeux éthiques des décisions de traitement.

Une discussion sur les droits et les responsabilités du médecin et du patient dans les domaines juridique et éthique a été engagée dans les médias. Les participants au débat étaient médecins, juristes, cadres de santé, chercheurs en bioéthique, mais aussi membres d'associations de patients. La discussion a été présentée dans différents articles d'opinion et relayée dans des tables rondes, dans les médias grand public et dans les revues scientifiques.

Le Comité de bioéthique de la République, le Centre de bioéthique de la République et les employés du cabinet juridique « JURSPECTR » ont commencé à préparer la conférence pratique intitulée « Le respect des droits des patients et des professionnels de santé dans les systèmes de santé modernes : enjeux éthiques et juridiques ». Avant la conférence, une enquête a été menée auprès de juristes spécialisés en droit médical et de médecins pour définir les questions essentielles à débattre lors de la conférence. La conférence s'est tenue en mars 2019, sous la houlette du ministère de la Santé du Bélarus, de l'Académie bélarussienne de médecine pour l'éducation de troisième cycle et de « JURSPECTR ». Au cours de la conférence, des intervenants de professions médicales et juridiques ont participé aux débats publics sur les questions susmentionnées. Des associations de patients figuraient aussi au nombre des participants.

La « déontologie du médecin » était le thème central du programme de l'Église orthodoxe pour les membres de la société, qui prévoyait notamment :

- une conférence sur l'éthique d'un académicien russe de l'Académie des sciences, tenue en juillet 2019 lors du séminaire ouvert au public (entrée gratuite) de l'Église ;
- une conférence de presse intitulée « L'apparition des nouveaux martyrs à travers le prisme déontologique du médecin ».

Impact ou éléments notables

Les principales idées, les questions débattues et les solutions proposées ont été prises en compte par les groupes de travail lors de l'élaboration des nouvelles versions des lois pertinentes de la République (concernant les soins de santé, la transplantation d'organes et de tissus, les techniques de procréation assistée). Ces lois, complétées par de nouveaux articles, ont été examinées par le parlement et adoptées par l'Assemblée nationale de la République du Bélarus à l'été 2019.

Enjeux éthiques fondamentaux :

- préciser les concepts de base (consentement éclairé, etc.) ;
- expliquer comment respecter le refus du patient que les informations le concernant soient saisies dans des bases de données électroniques (comme requis par le système de santé) ;
- définir l'un des buts du Comité national de bioéthique (coordination des activités des commissions locales d'éthique médicale) ;
- la conduite à tenir par le médecin en cas d'urgence eu égard à la question du consentement éclairé du patient et de ses proches, etc.

Éléments notables et enseignements à tirer

Les travaux s'appuyaient sur les principales définitions du projet de guide sur le débat public du Conseil de l'Europe. Le slogan « On peut dire que le débat public est par conséquent un débat qui se déroule en public, avec le public et pour le public » a également défini le processus.

Les organisateurs de diverses discussions publiques se sont inspirés de l'idée du projet de guide et ont fondé leurs activités sur les orientations données.

CHYPRE – SEMAINE DE SENSIBILISATION (2018)

Contexte, initiateur et participants

Une semaine de sensibilisation est organisée chaque année à Chypre. En 2018, elle était placée sous le thème des dimensions bioéthiques du vieillissement. Une conférence de presse a accompagné le lancement de la manifestation, organisée sous les auspices du Président de la République, du ministre de la Santé et du ministre du Travail et des Affaires sociales de Chypre.

Objectif

La semaine de sensibilisation a un double objectif : i) informer le public des développements de la bioéthique et ii) informer les décideurs politiques des enjeux soulevés par le débat public et de la nécessité d'un dispositif de gouvernance face à ces enjeux.

Méthode

La semaine de sensibilisation 2018 comprenait un large éventail d'activités, dont :

- une exposition de photos sur la vieillesse,
- une table ronde avec le président de la Chambre des représentants et les membres des commissions parlementaires sur : i) les droits de l'homme, ii) la santé, et iii) les questions juridiques ;
- une table ronde avec le Commissaire à la protection des données à caractère personnel et le Commissaire à l'administration et aux droits de l'homme (médiateur) ;
- un séminaire sur le thème de l'intégration sociale et de la vulnérabilité ;
- une table ronde sur la mort et le deuil ;
- un atelier intitulé « Prendre des décisions dans des situations de dilemme éthique – La fin de vie » ;
- un atelier sur « L'éthique et la déontologie médicale dans la pratique quotidienne en gériatrie » ;
- un Code de déontologie journalistique – Code de conduite pour les journalistes et les médias concernant les personnes âgées ;
- un atelier sur « L'éthique et les enjeux éthiques de la pratique dentaire chez les personnes âgées » ;
- un séminaire sur « L'éthique et la déontologie en pharmacie concernant les personnes âgées » ;
- un séminaire sur « Les options thérapeutiques pour faire face à la dépendance à Chypre » ;
- une conférence destinée aux étudiants en médecine sur « Les obligations éthiques en médecine – Apprendre du passé et préparer l'avenir. Qu'est-ce qui change dans l'éthique de la réanimation ? La bioéthique des nouvelles techniques chirurgicales » ;
- un atelier intitulé « Déontologie et éthique dans la recherche éducative : le cas des étudiants participants » ;
- débats d'étudiants en médecine sur : i) les implications morales, politiques et sociales des problématiques de fin de vie ; ii) les aspects médico-légaux des abus sexuels commis à l'encontre de personnes âgées ;

- une conférence intitulée « Programmes intergénérationnels : garder les seniors jeunes, rendre les jeunes plus sages ».

Le Comité national de bioéthique de Chypre (CNBC) a organisé une table ronde de sensibilisation concernant le vieillissement et les personnes âgées, à laquelle ont participé des experts, des décideurs politiques et des acteurs concernés tels que le Parlement des anciens de Chypre et l'Observatoire des personnes âgées de Chypre (ONG). Cette initiative visait le grand public. La réflexion portait sur deux questions primordiales : i) le niveau des soins dispensés dans les maisons de retraite et la qualité des contrôles effectués par le Département du bien-être social (rattaché au ministère du Travail, de l'Aide sociale et de la Sécurité sociale) ; ii) les conditions de vie dans les maisons de retraite à Chypre (publiques et privées). Le débat, qui s'adressait également au grand public, a révélé les problèmes suivants dans les établissements pour personnes âgées :

- le personnel ne fait pas de rondes régulières la nuit pour vérifier que tout se passe bien, souvent en raison d'un sous-effectif ;
- les maisons de retraite manquent de personnel soignant qualifié ;
- il est nécessaire de mettre en place une protection plus efficace et adaptée des personnes âgées contre toute forme d'abus et de maltraitance ;
- des inspections doivent être effectuées par les autorités compétentes ;
- les plaintes des pensionnaires doivent être mieux traitées.

La conclusion de la table ronde est qu'un changement de politique s'impose. Des instructions ont été données aussitôt pour modifier les lois en vigueur concernant la qualité des soins infirmiers à Chypre (dans les établissements pour personnes âgées, publics et privés).

Éléments notables et enseignements à tirer

Le débat public peut être un outil très précieux pour informer l'opinion des grands enjeux et des décisions à prendre, en amont de l'élaboration des politiques. Le recours à des méthodes variées de participation a permis d'associer autant de personnes que possible au processus. Ciblant un large éventail de bénéficiaires (le grand public, les lycéens, les seniors, les étudiants en médecine, les chercheurs et les professionnels de santé), les activités ont été très bien accueillies et ont bénéficié d'une large couverture médiatique, aussi bien à la télévision que dans les journaux et les médias électroniques.

Un facteur clé a été l'ouverture du débat. Cela a permis des échanges de vues entre des participants bien informés sur les défis à relever, qui ont pu exprimer librement leurs opinions en présence de représentants des décideurs politiques. Les conclusions qui se sont dégagées ont incité le gouvernement à revoir les lois concernant les personnes âgées. En particulier, le débat sur la prise en charge des personnes âgées a eu un impact direct sur la gouvernance. Le CNBC s'est vu confier un mandat ministériel pour mener une enquête sur les établissements publics et privés en vue de revoir les lois en vigueur, afin de garantir, par exemple, la présence d'effectifs suffisants vingt-quatre heures sur vingt-quatre. Des amendements seront soumis au parlement pour ratification.

L'un des inconvénients manifestes d'un débat public à grande échelle est que cela confine le débat à un thème par an. Cela permet en revanche une meilleure compréhension des enjeux.

DANEMARK – DÉBAT PUBLIC SUR L'AVENIR DU SYSTÈME DE SOINS DE SANTÉ **(2008)**

Contexte, initiateur et participants

Le système de santé danois subissait des pressions, politiques et publiques, le poussant à assurer des traitements plus nombreux, plus efficaces et plus rapides, mais ne disposait pas des fonds nécessaires.

En 2008, le Comité de la santé de l'Association des régions du Danemark a élaboré un projet intitulé « Le système de santé de demain », comprenant deux composantes :

- des sommets citoyens organisés simultanément dans quatre régions danoises, le 1^{er} novembre 2008, qui ont rassemblé 800 citoyens ;
- un sommet sur les politiques, basé sur les résultats des sommets citoyens, auquel ont participé des personnalités politiques, des acteurs concernés, des experts et des responsables du système de santé, les 14 et 15 janvier 2009.

Le Conseil danois de la technologie (*Teknologirådet*) et le secrétariat du Comité de santé ont formé un secrétariat commun pour réaliser le projet.

Objectif des sommets citoyens

Dans le cadre de ces sommets, tenus sous le slogan « Valeurs et enjeux », les régions danoises souhaitaient entendre les avis éclairés et réfléchis des citoyens sur la façon dont les technologies pourraient, par exemple, être utilisées pour accroître la productivité, ou encore s'il serait acceptable de donner la priorité au traitement des maladies au détriment d'autres procédures, comme certaines chirurgies plastiques, si les assurances privées pourraient servir à financer certains traitements, s'il serait possible d'exiger du patient qu'il suive son traitement avec assiduité, etc.

Objectif du sommet sur les politiques

Ce sommet avait pour objectif de permettre des décisions consensuelles sur les nouveaux développements et la priorisation des soins entre les acteurs du système de santé danois en se fondant sur les évaluations des citoyens.

Résultats

Quelques résultats notables de l'initiative :

- Il était possible à l'époque d'obtenir un crédit d'impôt pour les assurances maladie privées, ce qui était onéreux pour le système de santé. Les responsables politiques, incertains de la réaction du public si ce dispositif venait à disparaître, n'avaient pas le courage de le supprimer. Pourtant, lors des sommets citoyens, environ 80 % des participants se sont prononcés en faveur d'un système de soins de santé

entièrement public et des assurances privées sans remboursement d'impôt. Cela a entraîné un revirement d'attitude chez les responsables politiques et le crédit d'impôt a été abrogé peu de temps après le sommet sur les politiques.

- Les citoyens soutenaient l'idée d'exiger des patients qu'ils adoptent un mode de vie compatible avec leur traitement. Le sujet a fait l'objet de discussions approfondies lors du sommet sur les politiques et a reçu beaucoup plus d'attention dans les politiques de santé par la suite.
- Le renforcement des capacités du personnel de santé a été soutenu par 71 % des participants, l'objectif étant que le personnel bénéficie d'une formation interdisciplinaire. Des décisions ont donc été prises pour réduire les barrières entre les disciplines (de façon à ce que des infirmières spécialisées puissent accomplir des tâches jusque-là réservées aux seuls médecins, par exemple).

Méthode

Sommets citoyens : quatre réunions sur une journée complète rassemblant chacune environ 200 citoyens sélectionnés de façon à refléter la composition de la population danoise. Le matériel d'information a été envoyé aux participants une semaine avant les sommets. Le programme et les questions étaient exactement les mêmes pour toutes les réunions. Le programme, qui s'étalait sur six heures, était scindé en cinq séances thématiques, commençant chacune par une vidéo de présentation, suivie d'une présentation des grands axes de réflexion. Les citoyens discutaient ensuite de ces questions autour d'une table, par petits groupes de huit personnes et un président.

Les séances ont porté sur :

- les enjeux les plus importants (chaque table a identifié deux enjeux qui ont été soumis au vote de tous les participants à la fin de la réunion),
- comment assurer de bonnes conditions de santé,
- la contribution personnelle (du patient),
- les ressources disponibles pour les soins de santé,
- ce que le système de santé devrait pouvoir apporter à l'avenir,
- les principes de priorisation,
- dans quelle mesure les traitements doivent être considérés comme une responsabilité commune ou comme des « marchandises ».

Chaque séance s'est terminée par un vote des citoyens sur trois à cinq questions au moyen de télécommandes. Par exemple, lors de la séance 2a, les questions étaient les suivantes :

- Qui doit être responsable de notre santé ?
- Comment devrions-nous gérer les conséquences d'un environnement et de conditions de travail néfastes pour notre santé ?
- Comment devrions-nous gérer les mauvaises hygiènes de vie ?
- Faut-il adapter le traitement au mode de vie du patient, ou l'inverse ?
- Les citoyens devraient-ils contribuer à la santé d'autrui en devenant donateurs ?

Pour chaque question, plusieurs réponses étaient proposées.

Le sommet sur les politiques a duré vingt-quatre heures (de midi à midi). Le premier jour, des idées d'actions stratégiques ont été exprimées librement puis discutées. Ces idées pouvaient faire suite aux avis donnés par les citoyens. Le second jour, des ateliers ont été organisés pour approfondir les actions et partager la responsabilité des mesures à prendre.

Éléments notables et enseignements à tirer

L'exercice a montré que le débat public peut apporter une contribution importante à l'élaboration des politiques. Il est essentiel pour créer un impact de considérer les processus décisionnels comme un tout, au sein duquel les méthodes de participation citoyenne sont une étape. Une autre étape cruciale consiste à mettre en place un processus de suivi politique et à engager dès le départ les décideurs politiques dans ce sens.

Le rapport coûts-bénéfices du débat public devrait être examiné dans le cadre de nombreuses activités de débat. Cette initiative peut sembler coûteuse, d'autant que toutes les activités n'ont pas les mêmes retombées économiques. Cependant, avec le temps, certains projets individuels libèrent un pouvoir / courage décisionnel ayant un impact très important sur la productivité, la qualité des décisions et l'économie. Ceci est particulièrement vrai s'agissant de la suppression du crédit d'impôt pour les assurances maladie privées. Pour reprendre les propos de l'organisateur : « La suppression du crédit d'impôt n'aurait probablement pas eu lieu sans l'affirmation claire des citoyens sur le sujet – et cela a économisé au budget public un montant qui dépasse de loin le coût total cumulé de toutes les activités relevant du débat public au Danemark. »

Le débat public encourage une réflexion approfondie qui donne des résultats différents de ceux des sondages ou enquêtes. La grande différence entre les sondages et les méthodes de participation du public est que ces dernières font souvent surgir l'inattendu ; leurs résultats reflètent une volonté de rompre avec la soi-disant « opinion publique » telle que relayée par exemple par les médias, les sondages ou les lobbyistes. Loin de s'en tenir à l'opinion personnelle de chacun ou à la ligne officielle d'un parti, les avis formulés sont éclairés par les réflexions et les discussions. Citons par exemple la réponse apportée au problème de l'observance thérapeutique, qui a introduit une nouvelle approche, à savoir que les patients devraient assumer la coresponsabilité de leurs traitements. Cette approche n'était soutenue ni par les associations de patients ni par les lobbyistes, et il ressort généralement des sondages que chacun doit avoir un droit inconditionnel au même traitement. La majorité des participants y étaient pourtant favorables.

FINLANDE – PRÉSENTATION D'INITIATIVES CITOYENNES AU PARLEMENT (2012)

Contexte, initiateur et participants

Depuis mars 2012, la Constitution finlandaise permet qu'une initiative citoyenne soit soumise au Parlement finlandais sous réserve qu'elle ait obtenu au moins 50 000 signatures. Les conditions et modalités formelles sont décrites dans la loi relative aux initiatives citoyennes (12/2012). Le ministère de la Justice a lancé un portail internet (www.kansalaisaloite.fi) pour faciliter la création d'initiatives citoyennes qui peuvent être soutenues par le grand public.

Les initiatives citoyennes ont reçu un très bon accueil en Finlande. Plus d'un millier ont été traitées en six ans et 37 ont réussi à franchir le seuil des 50 000 signatures. Une initiative a entraîné des modifications directes de la loi (égalité des droits conjugaux) et d'autres ont eu une influence indirecte sur la législation.

Parmi les initiatives qui ont réussi à passer la barre des 50 000 signatures, au moins six avaient trait à la bioéthique. Plusieurs initiatives portant sur des questions de bioéthique n'ont pu réunir le nombre de signatures requis. Globalement, on peut dire que les questions de bioéthique sont bien représentées dans les initiatives citoyennes menées en Finlande.

L'initiative citoyenne la plus connue concernait l'euthanasie et le suicide assisté (plus de 63 000 soutiens). Le parlement a rejeté la loi sur l'euthanasie mais a demandé au gouvernement de nommer un groupe de travail pour enquêter sur ces questions et présenter éventuellement un projet de loi.

L'initiative pour l'égalité en matière de droits conjugaux (plus de 166 000 soutiens) a débouché sur une nouvelle loi accordant aux couples homosexuels mariés les mêmes droits que ceux jusqu'alors réservés aux couples hétérosexuels mariés. Une autre initiative (plus de 55 000 soutiens) a donné lieu à une nouvelle loi encadrant la maternité (qui permet aux deux parties, dans un couple lesbien, de bénéficier de l'égalité des droits dans l'accès à la parentalité légale, selon un processus bien défini. De plus, la définition de la maternité permet désormais à un homme transsexuel d'être reconnu comme mère et d'avoir accès à l'aide sociale liée à la naissance d'un enfant.

Méthode

Proposition demandant la promulgation ou la rédaction d'une nouvelle loi – Une initiative citoyenne peut proposer la promulgation ou la rédaction d'une nouvelle loi, ou encore la modification ou l'abrogation d'une loi existante. Les initiatives présentées sous forme de proposition de loi doivent contenir le texte juridique proposé. Chaque initiative doit se limiter à un sujet particulier et être dûment motivée.

Période de collecte des signatures – L'initiative doit être signée par le nombre requis de personnes dans un délai de six mois. Les signatures peuvent être collectées sur papier ou en ligne (sur le site <https://www.kansalaisaloite.fi/fi>, par exemple). Lorsqu'un nombre

suffisant de signatures a été recueilli, l'initiative est envoyée au Centre du registre de la population, qui vérifie les noms et confirme le nombre de signatures approuvées.

Examen par le parlement – Dès lors que le Centre du Registre de la population a vérifié les noms et confirmé qu'au moins 50 000 signatures approuvées ont été recueillies, un porte-parole de l'initiative peut la soumettre au parlement pour examen. L'initiative devient caduque si elle n'est pas soumise au parlement dans les six mois suivant la date à laquelle le Centre du registre de la population a rendu sa décision.

Le parlement est tenu d'examiner les initiatives citoyennes, mais c'est à lui seul qu'il incombe de les approuver ou non, avec ou sans changement. Si une initiative est rejetée par le parlement, une nouvelle initiative sur le même sujet peut être lancée.

Éléments notables et enseignements à tirer

L'initiative citoyenne est aujourd'hui l'innovation démocratique la plus importante au niveau national en Finlande. D'après un rapport de 2016 sur les [Innovations démocratiques](#) (en anglais, page 4), environ un tiers des personnes habilitées à voter ont signé au moins une initiative. L'initiative citoyenne semble mobiliser certains groupes sociodémographiques qui autrement ont tendance à être politiquement passifs, notamment les plus jeunes.

L'initiative citoyenne est un moyen efficace de promouvoir et de soutenir l'activité civique et le débat public libres, renforçant ainsi la société civile. Les sites internet constituent un tremplin pour toucher un public plus large tout en offrant la possibilité d'avancer des idées sur la scène politique. Ils donnent une plus grande visibilité au point de vue citoyen.

Le site internet susmentionné présente plusieurs initiatives relatives à la bioéthique. La plus connue est l'initiative citoyenne sur l'euthanasie, qui a conduit à une enquête et aboutira certainement à une meilleure compréhension des différentes possibilités et éventuellement à une proposition de modifications législatives concernant les soins en fin de vie, le suicide assisté et/ou l'euthanasie. Cet exemple montre comment le fait de créer un forum pour permettre aux citoyens d'exprimer leur point de vue peut aider le gouvernement à explorer de nouvelles pistes.

Un site internet permettant au public de concourir à l'initiative d'une nouvelle loi peut avoir un impact considérable en favorisant la participation de groupes marginalisés ou autour d'un thème spécifique. La transparence du site permet aux citoyens de s'impliquer dans le processus législatif et le rend plus facile à suivre. Les citoyens sont associés à l'écriture de la loi d'une manière entièrement nouvelle, qui les rapproche du législateur.

Les limites de la formule, par rapport aux autres formes de participation du public, est que le site internet n'apporte que les informations communiquées par l'initiateur et n'offre pas la possibilité d'en discuter plus avant. Ce type de débat doit être organisé séparément.

FRANCE – DÉBAT PUBLIC SUR LA LOI RELATIVE À LA BIOÉTHIQUE (2018)

Contexte, initiateur et participants

La France s'est dotée d'un cadre législatif spécifique à la bioéthique dès 1998 et, depuis 2009, les citoyens participent aux débats publics sur le sujet. Depuis 2011, la loi française sur la bioéthique requiert du Comité consultatif national d'éthique (CCNE) qu'il organise des débats publics ou des consultations citoyennes sur des questions de bioéthique liées aux pratiques médicales et/ou de recherche dont l'objet est le corps humain et l'embryon. La première consultation nationale, organisée sous formes d'états généraux comme prévu par la loi de 2011 relative à la bioéthique, a eu lieu du 18 janvier au 30 avril 2018.

La question

Le CCNE a défini neuf thèmes de débat : sept thèmes scientifiques et deux thèmes sociétaux :

- Recherches sur l'embryon et les cellules souches embryonnaires
- Examens génétiques et médecine génomique
- Dons et transplantations d'organes
- Neurosciences
- Données de santé
- Intelligence artificielle et robotisation
- Santé et environnement
- Procréation et société
- Accompagnement de la fin de vie

Ces thématiques ont été choisies parce qu'elles sont au cœur de la loi relative à la bioéthique ou sont importantes à la lumière des récents développements dans le domaine de la bioéthique. Bien que les deux derniers thèmes ne découlent pas de la loi, le CCNE a décidé de promouvoir le débat sur ces sujets du fait de leur intérêt pour la société mais aussi pour profiter de l'occasion qu'offre la consultation nationale de recueillir les opinions du public à ce propos.

Méthode

Une « Introduction aux thématiques des États-généraux » a été organisée pour une soixantaine de journalistes en mars 2018. Les médias nationaux et régionaux ont été mobilisés tout au long de la consultation nationale pour qu'ils rendent compte des événements et des débats tenus sur tout le territoire. Dans certains cas, lorsque les sujets étaient sensibles, il a été décidé de ne pas communiquer à la presse le moment choisi pour le débat afin de ne pas nuire à l'esprit d'ouverture des participants.

Le CCNE a constitué un comité citoyen chargé d'une mission de surveillance du processus de consultation et de choisir deux thèmes à approfondir : la fin de vie et la

génomique en préconceptionnel. À l'issue de cet exercice, le comité citoyen a rédigé trois « Opinions » qui figurent dans le rapport de synthèse du CCNE.

Outre la mise en place du comité citoyen, le CCNE a impulsé les activités suivantes dans le cadre du débat public :

- 271 rencontres en région ont été organisées par les Espaces de réflexion éthique régionaux (ERER) ; ces événements ont réuni 21 000 participants ;
- un site web participatif a été créé pour permettre aux citoyens d'apporter leur contribution ; entre février et avril 2018, 183 498 visiteurs uniques ont été recensés, et 29 032 participants ont posté 64 985 contributions. Les thématiques ayant retenu le plus l'attention sont « Procréation et société » et « Prise en charge de la fin de vie » (69 % du total des contributions).
- 154 auditions ont eu lieu de février à mai 2018, avec la participation de 400 associations et sociétés scientifiques, ainsi que d'organisations représentant des courants de pensée philosophique ou religieux.

Éléments notables et enseignements à tirer

Dans cet exemple, il est évident que la volonté politique a favorisé une très grande implication des citoyens dans les débats sur les sujets de bioéthique.

Cela montre également comment différentes méthodes peuvent être combinées pour faire progresser un débat éclairé sur des questions aussi diverses et complexes.

Il a été particulièrement important pour le débat public de garder secrets les lieux et les dates des réunions du comité citoyen pour éviter la pression et l'influence des médias et d'autres personnes. En parallèle, les médias ont reçu une formation spéciale afin de stimuler leur intérêt pour le projet et les thèmes à débattre. Cette démarche s'est avérée très efficace pour promouvoir la visibilité dans les médias nationaux.

Une autre incidence de cette initiative menée à l'échelle nationale a été la forte sensibilisation aux sujets qui faisaient débat.

L'incidence de la consultation sur la révision de la loi relative à la bioéthique n'a pas pu être évaluée, car la loi n'a pas encore été adoptée par le parlement. Mais il semble d'ores et déjà que le débat public ait concouru à l'élaboration du nouveau projet de loi.

Bien qu'il repose sur une diversité d'outils et sur une grande pluralité d'opinions exprimées, il serait faux de conclure que le débat public donne nécessairement une image fidèle de l'opinion publique. La majeure partie des discussions en région se sont déroulées dans un climat d'écoute et de sérénité, mais cela n'a pas toujours été le cas. Lors des débats sur les sujets dits « sociétaux », certains échanges laissaient parfois peu de place au doute, aux questionnements et aux nuances, et donc à l'écoute d'autres points de vue.

Les modalités d'expression en ligne ont également suscité certaines critiques, notamment : i) les difficultés d'accès au site web ; ii) la formulation imprécise des « constats et enjeux » ; iii) la modération que certains ont jugée insuffisante ; iv) la définition de certains termes, qui n'était pas jugée suffisamment acceptable par toutes les parties.

Les rencontres ont montré que les arguments peuvent varier en fonction de l'âge et du sexe. Enfin, les auditions, nombreuses et diverses et conçues essentiellement comme un moment d'écoute et non de débat, ont été l'occasion de demander des éclaircissements ou précisions aux organisations ayant répondu à l'invitation.

Il convient, à ce stade, de souligner plusieurs constats :

- la place significative des jeunes dans les débats en région, variable selon les thèmes, grâce aux efforts déployés par les forums régionaux (ERER),
- la difficile mise en œuvre de la consultation dans les populations les moins sensibilisées et les plus fragilisées,
- le peu de discussions suscité par quelques grands sujets durant la consultation, pour des raisons qu'il s'agira d'analyser,
- le besoin essentiel d'information, qui concerne non seulement les citoyens, mais aussi les professionnels de santé,
- l'importance de respecter les différences et les valeurs de chacun, en particulier pour qui concerne les personnes homosexuelles et les personnes intersexes,
- enfin, le CCNE a vu son fonctionnement modifié, mais est aussi sorti enrichi par les réflexions menées au cours de cette consultation. Il est également convaincu qu'une telle mobilisation oblige à consolider durablement le débat national et régional sur les sujets de bioéthique.

ALLEMAGNE – DÉBAT PUBLIC SUR L'INGÉNIERIE DU GÉNOME (2019)

Contexte, initiateur et participants

Le projet *Genomchirurgie im gesellschaftlichen Diskurs* (la chirurgie du génome au cœur du débat sociétal) entendait stimuler le débat public sur les aspects éthiques, juridiques et sociaux des nouvelles techniques de génie génétique. Le projet relevait d'une coopération entre *Wissenschaft im Dialog* (WiD) et l'académie nationale des sciences Leopoldina. Il était financé par le ministère fédéral allemand de l'Éducation et de la Recherche dans le cadre du programme de financement de projets de recherche ELSA visant à analyser les aspects éthiques, juridiques et sociaux des sciences du vivant.

La question

Alors que les techniques génétiques conventionnelles font l'objet de débats depuis des années, de nouvelles techniques de modification du génome (dont la plus connue est la méthode CRISPR-Cas) révolutionnent aujourd'hui le domaine. Le projet se concentrait sur les applications médicales de la modification du génome. Le public cible comprenait des membres du public intéressés, des élèves, des enseignants, des étudiants et des apprentis, ainsi que des acteurs de la politique, des sciences et des médias. Ces groupes participaient à diverses activités interactives qui les informaient des possibilités offertes par ces nouvelles techniques et des risques qui y sont associés, afin de les encourager à se forger leurs propres opinions. Seize événements ont eu lieu de l'automne 2017 au printemps 2019, sur des thèmes tels que le traitement du cancer par thérapie génique somatique, le recours au forçage génétique pour lutter contre les vecteurs du paludisme, et les enjeux de la modification du génome (opportunités et dangers).

Méthode

Wissenschaft im Dialog a organisé treize événements publics à travers l'Allemagne destinés à des élèves et des personnes intéressées. Certains de ces événements ont été examinés sous l'angle des sciences sociales par des élèves et des scientifiques extérieurs.

Dans le cadre du projet, un jeu de simulation a été conçu à l'intention des écoliers. Il mettait l'accent sur la technique du forçage génétique, qui pourrait servir à contrôler le paludisme par une modification génétique des moustiques anophèles. Après une phase d'essai consistant en quatre visites dans différents établissements scolaires, le jeu a été publié sous forme de boîte à outils comprenant des présentations, une vidéo, des cartes à jouer et des fiches de travail, qui permettaient aux enseignants de gérer le jeu en toute indépendance avec leurs élèves.

Cinq débats de la « chambre basse » ciblant le « grand public » ont été organisés pour donner l'occasion d'échanger sur la modification du génome. Deux experts, l'un en sciences naturelles, l'autre en éthique ou en droit, ont présenté le sujet puis se sont joints au public pour tenir un débat axé sur des questions spécifiques. Les participants ont exprimé leur opinion sur chaque question en changeant de place.

Trois autres événements publics ont pris la forme d'un jeu de simulation sur le traitement du cancer par thérapie génique somatique. Pendant le jeu, les participants ont discuté de façon approfondie de la situation hypothétique d'une patiente atteinte d'un cancer ne sachant pas si une nouvelle thérapie génique utilisant la technique CRISPR-Cas serait préconisée dans son cas. Les participants ont bénéficié de conseils d'experts et du soutien des modérateurs.

La Leopoldina s'est chargée de trois événements à Halle (Saale) et Berlin destinés aux journalistes et aux chercheurs, ainsi qu'aux acteurs intéressés dans les milieux politiques et scientifiques. Lors de deux séminaires de formation organisés par le Collège de journalistes de la Leopoldina, des journalistes et des rédacteurs ont rencontré des spécialistes de la biologie, de la médecine, de l'éthique et du droit et ont ainsi acquis une vision approfondie du domaine spécifique de la modification du génome sous de multiples angles. L'objectif était de sensibiliser les journalistes à ce sujet complexe pour encourager une couverture médiatique éclairée. Dans le cadre de l'atelier, un débat de la chambre basse a été organisé, auquel ont assisté des membres de la Leopoldina et des experts des milieux hospitaliers, de l'administration des soins de santé, de sociétés médicales et d'associations de patients.

L'atelier de clôture, destiné aux parties prenantes de tous les groupes cible, avait pour but de présenter et de passer en revue les résultats des événements précédents et de donner aux participants de nouvelles perspectives à travers les discussions de groupe. Les étudiants de master en sciences sociales avaient eu la possibilité d'étudier les événements à l'avance pour déterminer comment les participants avaient réagi aux formats interactifs. Leurs conclusions ont été analysées lors de l'atelier. Les documents résumant les échanges ont été mis à disposition à la fin du projet.

Site web du projet (en allemand) : www.genomchirurgie.de

Éléments notables et enseignements à tirer

Les différents formats d'événements testés lors du projet présentaient différents avantages et inconvénients. Il était ainsi possible de s'adapter à des publics et objectifs différents. Il importe de bien planifier les mesures prises pour annoncer ces événements et de les diffuser largement.

Les débats à la « chambre basse » sont adaptés à un large public (jusqu'à 100 personnes) et à un public ayant des connaissances minimales, voire aucune, sur le sujet. Par rapport à la table ronde, ce format favorise des débats beaucoup plus interactifs et permet à un plus

grand nombre de personnes de s'exprimer. Un modérateur expérimenté est nécessaire et les experts doivent être bien préparés.

Les jeux de simulation conviennent aux plus petits groupes (50 personnes maximum) et attirent généralement des participants déjà intéressés par le sujet. Ils durent plus longtemps et permettent une discussion approfondie et plus détaillée sur les questions traitées. Concevoir un nouveau jeu ou adapter un jeu à une nouvelle thématique demande du temps et des ressources.

Les séminaires destinés aux journalistes sont un outil précieux pour faire le lien entre la science et les médias, communiquer sur des découvertes scientifiques et faciliter les échanges conjoints sur les perspectives et les avantages de la recherche. Ils permettent aussi aux participants de nouer des contacts utiles pour de futurs reportages plutôt que dans l'immédiat pour des articles sur l'événement lui-même.

Il n'est pas simple d'inciter un échantillon représentatif de la population à discuter ensemble de questions aussi complexes. Pour la plupart, ces formats touchent des personnes engagées et intéressées. Cette série d'événements est parvenue à attirer suffisamment de participants. La soirée consacrée aux modifications du génome a été particulièrement appréciée. Il existe une soif d'informations sur ce sujet et les débats ont été vifs.

Impact du projet

Tous les participants à l'atelier des parties prenantes ont souligné l'importance de ce type d'événements participatifs et ont exprimé le souhait que l'autres débats thématiques complémentaires soient organisés (sur des sujets tels que la recherche sur l'embryon, la thérapie génique germinale, le génie génétique vert, la manipulation génétique et les animaux d'élevage). Il convient de s'assurer que la complexité des débats ne les rende pas inaccessibles au grand public. D'une manière générale, d'autres participants venant d'horizons plus divers pourraient aussi être conviés aux événements.

Les recherches socio-scientifiques menées sur le sujet ont examiné les formats de participation sous différents angles. Ces formats et les aspects mis en exergue pourront être repris pour de futurs projets de communication.

IRLANDE – DÉBAT PUBLIC SUR L'AVORTEMENT ET L'ABROGATION DU HUITIÈME AMENDEMENT DE LA CONSTITUTION (2016)

Contexte, initiateur et participants

En mai 2016, son Programme de partenariat a engagé le Gouvernement irlandais à mettre en place une assemblée citoyenne chargée de se pencher sur un nombre limité d'enjeux à long terme. Elle avait notamment pour tâche de déterminer s'il fallait abroger ou remplacer le huitième amendement de la Constitution, qui interdisait l'avortement.

Un certain nombre d'affaires tragiques qui s'étaient terminées devant les tribunaux avaient fait peser une pression croissante sur le Gouvernement irlandais pour qu'il aborde cette question controversée. En 2013, le décès d'une femme atteinte de septicémie après s'être vu refuser un avortement, alors qu'elle était en train de faire une fausse couche, a donné lieu à une véritable mobilisation pour demander l'abrogation de l'amendement.

Le président de l'assemblée citoyenne a été nommé par le gouvernement et un échantillon représentatif de 99 citoyens a été tiré au sort de façon à largement représenter les vues du peuple irlandais.

Objectif

Formuler des recommandations ou des avis à soumettre à l'examen d'une commission parlementaire, chargée à son tour de formuler une recommandation adressée au gouvernement.

Méthode

L'assemblée citoyenne a délibéré durant cinq week-ends sur l'avortement, d'octobre 2016 à avril 2017, et entendu les experts juridiques et médicaux qui avaient été invités pour apporter leur témoignage et être auditionnés. Elle a préparé un rapport final et des recommandations qui ont été examinés par une commission composée de députés des deux chambres ; en décembre 2017, cette commission a recommandé la tenue d'un référendum sur la suppression du huitième amendement de la Constitution. Toute modification de la Constitution doit en effet être soumise à référendum. Le gouvernement a donc proposé d'organiser un référendum qui a eu lieu le 25 mai 2018, accordant la victoire aux partisans de la suppression du huitième amendement à une nette majorité (66,4 % contre 33,6 %).

Éléments notables et enseignements à tirer

L'assemblée citoyenne était constituée de simples citoyens ; la classe politique n'a pas participé à ses délibérations. Le gouvernement a défini les paramètres du débat et le parlement a répondu au rapport de l'assemblée.

Les techniques de recherche de consensus ont favorisé un plus grand engagement et le respect mutuel. Le ton des débats à l'assemblée citoyenne n'était pas agressif et les informations présentées étaient compréhensibles pour les non-spécialistes.

La commission parlementaire a largement repris le ton et l'approche de l'assemblée citoyenne et a dès lors conduit ses travaux selon une approche inquisitoire plutôt que contradictoire.

Les campagnes pour le « oui » ou pour le « non » lors du référendum ont été organisées largement en dehors des structures traditionnelles des partis politiques.

Bien que les responsables politiques aient joué un rôle majeur dans les deux campagnes, les principaux partis ont autorisé leurs membres à soutenir l'un ou l'autre camp.

La prise de décision a été volontairement lente pour permettre un débat public et au sein des partis.

**POLOGNE – LA SEMAINE CONSTITUTIONNELLE, UN TEMPS FORT POUR INFORMER
ET DIALOGUER AVEC LES CITOYENS (2018)**

Contexte, initiateur et participants

L'Association Pro Memoriam Zbigniew Hołda, à l'origine de cette initiative, a été fondée par un groupe de juristes spécialisés en vue de rendre hommage aux travaux du professeur Hołda dans les domaines scientifique et social, notamment en proposant une formation juridique à la fois ouverte et créative.

Objectif

L'Association a vocation à créer une base commune de consensus et de coopération parmi les représentants de différentes professions juridiques. L'objectif de ce débat public est d'informer ou de former les personnes concernées et de les encourager à s'investir dans la vie publique. La société dispose ainsi d'outils qui permettent de faire des choix éclairés tout en favorisant la participation active des citoyens à la vie publique, ce qui contribue à renforcer la société civile.

La Semaine constitutionnelle est un projet national que l'Association organise depuis 2015.

Le projet s'adressait au départ uniquement aux élèves des collèges et lycées, mais depuis sa 4^e édition, d'autres structures telles que des services municipaux, des maisons de la culture, mais aussi des cafés, des cinémas, des magasins et des communautés religieuses sont invités à participer.

À ce jour, 2 300 avocats ont dispensé des cours de droit constitutionnel dans 1 700 écoles. On estime qu'environ 170 000 étudiants y ont assisté.

La question

Des cas pratiques sur l'influence de la loi fondamentale sont étudiés lors de cours interactifs dirigés par des avocats, des juges, des procureurs, des universitaires et des stagiaires juristes.

Dans une perspective plus large, l'initiative peut être vue comme une manière de favoriser une prise de conscience collective de ce que la Constitution n'est pas un ensemble de règles générales intéressant uniquement le groupe étroit et hermétique des responsables de l'application des lois, et que l'obéissance à la loi, à la Constitution, reste une question d'intérêt commun.

Méthode

Les informations sur la Semaine constitutionnelle et le formulaire d'inscription en ligne sont publiés sur le site officiel de l'Association et diffusés sur les réseaux sociaux, principalement Facebook. Les établissements scolaires et d'autres structures peuvent s'inscrire via ce formulaire en ligne en indiquant notamment leur localisation, le nombre d'élèves qui assisteront au cours constitutionnel et le moment souhaité pour ce cours. Les avocats peuvent s'inscrire de la même manière et sont tenus d'indiquer où et quand ils peuvent donner ces cours et combien de cours ils peuvent donner. L'Association les met ensuite en relation avec les établissements et autres structures pour qu'ils puissent discuter de l'organisation du cours.

Les avocats ayant accepté de participer au projet reçoivent les études de cas préparées non seulement par les membres de l'Association, mais aussi par les membres de l'Association des jeunes journalistes, qui vise à encourager l'action militante chez les jeunes et à promouvoir les droits de l'homme, et de l'Association scientifique des étudiants en droit constitutionnel de l'université de Varsovie. Les conférenciers ont pour consigne d'employer un langage simple, adapté à l'âge des élèves. À la fin du cours, les élèves sont invités à leur faire part de leurs commentaires.

La supervision du projet, sur le fond, est assurée par d'éminents juristes. Tous les avocats qui ont accepté de participer au projet assurent les cours à titre gracieux et prennent en charge leurs propres frais de déplacement. Un large éventail de professionnels du droit contribuent aux cours durant la Semaine constitutionnelle, notamment les doyens des barreaux de district, le commissaire aux droits de l'homme et d'autres avocats ou universitaires renommés.

Éléments notables et enseignements à tirer

La Semaine constitutionnelle prouve que le débat public, qui vise à informer, à former et à encourager la participation active des citoyens à la vie publique, peut se réaliser avec des moyens financiers relativement modestes.

Le projet montre le pouvoir des réseaux sociaux qui, utilisés à bon escient et ciblés sur le groupe idoine, sont à même de susciter une grande attention. L'Association doit le succès de sa Semaine constitutionnelle au fait qu'elle a su véhiculer une image très positive du projet, en se servant des réseaux sociaux notamment.

Ce projet, comme tout autre projet, n'est pas parfait. Bien que la Semaine constitutionnelle soit ouverte à d'autres acteurs, les établissements scolaires restent les principaux participants. De plus, ni les avocats qui dirigent les cours ni les établissements scolaires ne sont tenus d'adresser un retour à l'Association évaluant le projet.

Impact

Malgré les divergences d'opinions politiques dans la société, la Semaine constitutionnelle prouve que la communication sur des valeurs fondamentales partagées dans une société démocratique est possible, en particulier lorsque l'on parle de ces valeurs au regard de situations claires et spécifiques auxquelles on peut s'identifier.

Défis

L'une des difficultés qui se posent aux organisateurs est de séparer le discours politique des problématiques juridiques afin de réfuter toute allégation quant à la nature politique de l'événement.

Site web : <http://stowarzyszenieholda.pl/>

PORTUGAL – DÉBAT PUBLIC SUR LA FIN DE VIE (2017)

Contexte, initiateur et participants

Le Conseil national d'éthique des sciences de la vie (CNECV) a organisé un débat national sur les questions de fin de vie qui englobait, outre l'euthanasie, plusieurs questions éthiques relatives à la prise en charge de la fin de vie.

L'initiative, lancée à Lisbonne en mai 2017, a été suivie d'une série de débats publics. Quatorze débats en direct, rassemblant un large public, ont eu lieu dans 12 villes du pays.

Objectif

Sensibiliser le public et promouvoir un débat libre et éclairé entre tous les citoyens pour permettre une participation responsable aux décisions démocratiques.

La question

Plusieurs questions ont été soulevées durant le débat, principalement :

- le respect de l'autonomie individuelle,
- les limites de l'autonomie dans les demandes d'euthanasie et de suicide assisté,
- comment accompagner une personne en fin de vie et la disponibilité et l'adéquation de la prise en charge,
- les arguments pour et contre la légalisation de l'euthanasie et du suicide assisté.

Méthode

Tous les débats étaient ouverts aux citoyens.

Les experts ont été invités à exposer leurs points de vue sur les dilemmes auxquels ils sont confrontés dans leur domaine professionnel respectif (médecine, religion, philosophie, droit), mais aussi leurs opinions personnelles (en tant que jeunes, représentants de patients ou faiseurs d'opinion par exemple).

Lors de la dernière conférence (la conférence internationale), deux approches ont été dégagées concernant l'importance du rôle de la société civile et du processus de délibération. Il a été demandé aux experts de différents pays de ne pas exprimer leur propre point de vue mais plutôt d'exposer la situation juridique et factuelle dans leur pays. Les « principaux acteurs » étaient les citoyens qui ont assisté à toutes les conférences et étaient libres d'intervenir, de poser des questions et d'échanger des expériences.

Les participants ont eu l'opportunité d'échanger sur des questions relatives à la fin de vie (soins palliatifs, consentement éclairé), outre la question spécifique de l'euthanasie.

Le projet s'est achevé en décembre 2017. Début 2018, le parlement a voté contre la proposition de modifier la loi.

Les débats ont été enregistrés et largement relayés par les médias. Un média partenaire a couvert régulièrement les débats (interviews, photos, annonces et reportages post-débat).

Un ouvrage intitulé « Décider de la fin de vie – cycle des débats » a été publié. Il comprenait un recueil d'extraits des conférences ainsi que d'interventions du public (donnant un aperçu de tous les points de vue exprimés), outre les textes des interventions présentées lors du séminaire international. Il contenait également un glossaire, une conclusion reprenant les principales questions soulevées et les principaux arguments exposés lors des débats, et une brève étude de droit comparé.

Éléments notables et enseignements à tirer

Ces travaux ont été salués par tous les pans de la société, qui ont reconnu l'importance d'aider les citoyens à se forger leur propre opinion dans le cadre d'un débat ouvert et pluraliste.

La participation des principaux acteurs aux discussions a permis aux citoyens de comprendre leurs points de vue, leurs espoirs et leurs craintes.

Une publication contenant les temps forts des débats, les principales conclusions, un glossaire et une brève analyse comparative des cadres juridiques a été lancée le 1^{er} février 2019 lors d'une cérémonie à laquelle le Président de la République a assisté. Elle reste pertinente bien que le Parlement se soit prononcé contre les propositions formulées. On pourra ainsi aisément se reporter aux conclusions des débats à l'avenir.

Impact

Les débats ont eu un impact considérable sur les populations locales, au vu du grand nombre d'informations diffusées par les médias audiovisuels et de communiqués et articles d'opinion publiés par la presse régionale et nationale. Le format des auditions, de même que la tenue de discussions libres et ouvertes sur le sujet, fut une grande première.

Il est intéressant de noter que plusieurs structures ont demandé au CNECV de prolonger le débat public en proposant d'organiser des discussions dans des lieux non prévus dans la feuille de route initiale.

Une publication spéciale contenant le résumé des débats a été éditée. Elle présentait les positionnements les plus pertinents des intervenants (orateurs et public), ainsi que les principales conclusions consensuelles et les grandes questions qui avaient suscité des opinions controversées et opposées.

Cette publication, diffusée dans un vaste réseau de librairies à travers le pays, a été épuisée en peu de temps. Le fait que le Président de la République, présent à la cérémonie de lancement, eût souligné l'intérêt de l'initiative a amplifié les retombées médiatiques.

FÉDÉRATION DE RUSSIE – LE DÉBAT PUBLIC ET SON IMPACT SUR LA LOI RELATIVE À LA TRANSPLANTATION D'ORGANES ET DE TISSUS HUMAINS (2016)

Contexte

En Fédération de Russie, l'organisation de consultations sur les projets de loi au niveau des pouvoirs publics ainsi que de concertations publiques est une pratique bien établie. La concertation a lieu dans différents cadres et rassemble des représentants des organismes professionnels et des organisations intéressées, comme les associations de patients.

En vertu de la résolution du Gouvernement de la Fédération de Russie sur un train de mesures pour améliorer l'activité législative (2009), tout projet de loi approuvé par les organes gouvernementaux et les autorités exécutives est publié sur un site internet dédié pour être soumis à concertation. Les commentaires et suggestions des citoyens sont postés directement sur le site ou soumis par le biais du site. Les réponses aux suggestions formulées sont également postées sur le site. Ces réponses sont préparées par des fonctionnaires du ministère fédéral de la Santé, du Service des soins médicaux et du Service des affaires juridiques, avec le concours de groupes d'experts.

Des concertations sont en outre organisées sur les projets de loi. La démarche concerne plusieurs publics cibles : les milieux professionnels (y compris universitaires), les représentants des confessions religieuses et les associations de patients, outre les représentants de la Chambre publique, reflet de la diversité de la société civile.

Les projets sont modifiés sur la base des opinions exprimées. S'il est estimé que l'adoption d'un projet de loi porte atteinte aux droits de l'homme ou restreint leur exercice, il peut de nouveau être soumis à concertation pour commentaires.

La question

Conformément à la loi de 1992 relative à la transplantation d'organes et de tissus humains, il est possible de prélever des organes sur le corps d'un adulte après son décès, dès lors que la personne n'avait pas exprimé son opposition. Autrement dit, le consentement est présumé en l'absence de refus explicite (« opt-out »). La loi est axée sur la transplantation d'organes et présente d'importantes lacunes en ce qui concerne les questions liées aux droits de l'homme en matière de don d'organes.

Il y a eu un débat sur le point de savoir si les proches de la personne décédée doivent participer à la décision relative au don d'organes, et notamment s'ils sont en droit de refuser le don d'organes lorsque la personne n'a pas fait connaître son souhait.

Un autre débat porte sur le don d'organes d'enfants. La loi de 1992 interdit les dons du vivant pour les enfants âgés de moins de 18 ans et requiert le consentement éclairé de l'un des parents (consentement explicite – « opt-in ») avant tout prélèvement d'organe sur un mineur décédé.

Le nouveau texte proposé en 2016 entendait améliorer la loi en matière de don d'organes afin de combler les lacunes relatives aux droits des donneurs, trouver l'équilibre entre les droits des donneurs, des receveurs, de leurs proches et des spécialistes des établissements médicaux, et améliorer les aspects juridiques et éthiques du don d'organes.

Le but était également de sensibiliser la population à l'importance du don d'organes et d'informer le public des développements récents et des perspectives d'amélioration de la législation actuelle.

Méthode

Les amendements proposés ont été soumis à concertation et à débat public, comme prévu par le texte de 2009.

Les débats ont pris différentes formes. Le débat en ligne a surtout attiré des citoyens ordinaires, âgés de plus de 40 ans pour la plupart, qui ont discuté du projet de loi et exprimé leur avis sur le don d'organes. Leur attitude devant les dons d'organe était généralement négative ou neutre.

Chez les jeunes, la discussion sur le don d'organes s'est déroulée sur les réseaux sociaux.

Les milieux professionnels ont procédé à un débat approfondi et détaillé du projet de loi lors de réunions avec les experts. Les avis d'experts ont été analysés conformément aux règles qui encadrent l'élaboration d'un projet de loi à soumettre au gouvernement. Le ministère à l'origine du projet de loi a répondu à ces analyses.

Résultats

Le résultat des débats a permis au ministère d'améliorer les dispositions du projet de loi ainsi que les programmes visant informer les citoyens du don d'organes.

Le volet de la loi autorisant le don d'organes d'enfants décédés est constamment critiqué. Le débat a montré que la société russe n'est pas prête pour le don d'organes d'enfants décédés, bien que la loi régule déjà cette pratique et que rien ne s'oppose à l'application de ces dispositions.

Les amendements proposés ont suscité maintes critiques, et le nouveau texte a été retiré avant son dépôt devant le parlement (la Douma).

Éléments notables et enseignements à tirer

Le don d'organes est une question très sensible pour la société russe en raison de l'importance accordée au respect de l'intégrité du corps des personnes décédées. Les experts sont parvenus à un consensus sur de nombreuses questions, mais des difficultés subsistent lorsqu'il s'agit de réguler les droits des proches des donneurs.

L'un des enseignements les plus importants tirés de cet exercice est que le débat ne sera efficace que si le public a une parfaite compréhension du sujet, tout particulièrement lorsque cela soulève des questions en matière de droits de l'homme. Le débat doit être précédé d'une vaste campagne d'information expliquant en détail toutes les dispositions législatives (actuelles et nouvelles) soumises à discussion.

La discussion du nouveau projet de loi se poursuit. Le plus difficile est de surmonter l'attitude négative à l'égard du don d'organes manifestée par les citoyens de plus de 50-60 ans, qui participent très activement aux débats publics sur cette question.

Le débat public doit être adapté au contexte culturel. Il se pourrait que cette problématique ait ses propres racines historiques et culturelles, étant donné que la Fédération de Russie est un pays pluriethnique et pluriconfessionnel où il a toujours été important de préserver l'intégrité du corps d'une personne décédée avant son inhumation.

ROYAUME-UNI – DÉBAT PUBLIC SUR LES NEUROSCIENCES, LA TOXICOMANIE ET LES DROGUES (2007)

Contexte, initiateur et participants

En 2006, l'Académie des sciences médicales (AMS) a lancé une enquête indépendante sur les problèmes de société, de santé, de sécurité et d'environnement identifiés dans un rapport antérieur intitulé « *DrugsFutures 2025?* », publié en 2005.

Les activités organisées dans ce cadre ont été menées de janvier à avril 2007 principalement à l'intention des parents d'enfants atteints de TDAH, des étudiants, des enseignants, des toxicomanes et anciens toxicomanes, des personnes âgées, des jeunes et des personnes ayant des problèmes de santé mentale.

Objectif

Passer au crible les espoirs et les préoccupations d'un large public concernant les enjeux actuels et futurs des neurosciences, de l'addiction et de la toxicomanie.

La question

Le programme ciblait les domaines dans lesquels les questions liées à l'addiction, aux neurosciences et à la toxicomanie se recoupent et englobait les trois types de drogues identifiés dans le rapport initial de prospective : les drogues « récréatives » illégales et légales, les médicaments psychotropes et une nouvelle catégorie de substances appelées « activateurs cognitifs » susceptibles d'améliorer les performances du cerveau de manière spécifique (amélioration de la mémoire à court terme ou de la vitesse de la pensée, par exemple).

Des questions spécifiques ont été posées à partir des scénarios suivants : drogues et jeunes, drogues pour un cerveau plus intelligent, drogues et loi.

Méthode

L'AMS a créé un groupe de travail pour étayer son enquête indépendante sur les enjeux de société, de santé, de sécurité et d'environnement qui sont soulevés par les progrès dans les domaines des neurosciences, des addictions et des toxicomanies. La composition du groupe de travail devait refléter la diversité des questions à explorer et incluait des experts en épidémiologie, médecine, neurosciences, psychiatrie, psychologie, pharmacologie, philosophie et droit.

Le groupe de travail a consulté les organisations représentant les acteurs concernés (par exemple, des scientifiques, des organismes de financement de la recherche, des

professionnels de santé, des associations caritatives et des associations de patients) sur des questions pouvant découler des développements scientifiques actuels et futurs.

Un large éventail d'événements a été organisé, avec un lancement public à Londres (113 participants), 19 ateliers de sensibilisation de courte durée (deux heures, 146 participants) et cinq ateliers régionaux (180 participants) sur tout le territoire, chacun étant axé sur un sujet différent (par exemple, le droit ou la santé mentale), plus une « Brainbox » – deux sessions de deux jours à six semaines d'intervalle consacrées à des discussions plus approfondies couvrant les cinq sujets des ateliers régionaux (25 participants). Lors des événements de sensibilisation (dont certains comprenaient des présentations par des toxicomanes et anciens toxicomanes), les consultations des parties prenantes et les examens d'experts se sont déroulés simultanément.

Éléments notables et enseignements à tirer

Le projet a fait l'objet d'une évaluation approfondie. Certains points illustrant la valeur du projet pour les publics participants sont exposés ci-après (pour de plus amples informations, se reporter au [rapport d'évaluation](#) du projet) :

- le processus a bien fonctionné pour les publics participants, qui globalement se sont dit très satisfaits du processus et de la façon dont il avait été mené. Cela a permis une réelle participation ;
- les participants ont apprécié le processus et l'ont jugé instructif et intéressant. Il y a lieu de souligner la qualité des débats, de même que le vif intérêt et l'enthousiasme des participants ;
- les participants ont appris quelque chose de nouveau. Beaucoup ont aussi affirmé que leur participation avait clarifié leur réflexion et modifié leur point de vue sur les problèmes de toxicomanie et de santé mentale ;
- le projet a permis d'accroître l'enthousiasme pour la participation future. La quasi-totalité des répondants se sont dit plus disposés à participer à des échanges sur des questions de politique à l'avenir, du fait de leur participation à ce processus. Ils avaient aussi presque tous le sentiment qu'il était important d'associer le public à ce type de discussions, et beaucoup ont formulé le souhait que davantage d'événements de ce type soient organisés à l'avenir ;
- beaucoup de participants ont apprécié d'avoir pu s'exprimer sur ces questions et que l'AMS écoute ce qu'ils avaient à dire. Ils avaient le sentiment de pouvoir ainsi contribuer aux politiques publiques et influencer sur les décisions futures.

Impact

- L'une des priorités des pouvoirs publics, à savoir le besoin de recherches sur la toxicomanie comme maladie, a été prise en compte par l'AMS et un nouveau financement de 8 millions de livres sterling a été mis à disposition par le *Medical Research Council* pour effectuer ces recherches ;
- en juillet 2009, le Conseil consultatif sur l'utilisation abusive des drogues du ministère de l'Intérieur (*Advisory Council on the Misuse of Drugs – Home Office*) a

lancé un examen détaillé de l'innocuité des activateurs cognitifs et de la réglementation les concernant ; cette problématique avait été définie comme une priorité de recherche par les participants au projet ;

- le dialogue a permis d'enrichir les informations disponibles sur les raisons pour lesquelles certaines interventions juridiques en toxicomanie ne fonctionnent pas ;
- le dialogue a influencé directement et amélioré le rapport final de l'AMS sur les neurosciences, les addictions et les toxicomanies (« Brain Science, Addiction and Drugs ») remis au gouvernement. Les participants ont pu retrouver leur contribution dans le rapport final.

TERMINOLOGIE DU PRÉSENT GUIDE

Le débat public étant devenu un domaine de pratique professionnelle, il a développé des concepts et une terminologie qui lui sont propres, dont beaucoup sont contestés ou reflètent des préférences et des engagements différents. Les paragraphes suivants ne prétendent pas donner des définitions immuables des termes consacrés ; ils explicitent simplement de quelle manière certains termes pouvant prêter à confusion sont employés dans ce guide.

Citoyen – personne physique, sujet des lois et des politiques d'un État et jouissant de droits légaux protégés par ce dernier. Dans des expressions telles qu'« assemblée de citoyens », par exemple, le sens de « citoyen » est plus large que la définition restreinte portant sur le fait de posséder la nationalité d'un État donné ou d'avoir le droit de voter dans cet État.

Co-conception – conception et définition d'un processus par les participants, qui, soit travaillent ensemble avec l'aide d'un coordonnateur, soit négocient avec l'initiateur du débat public.

Consultation – sollicitation d'informations qualitatives en vue de modifier ou de confirmer un projet de mesure, relevant de la responsabilité de l'initiateur. L'objectif est généralement de solliciter un large éventail de points de vue. La consultation peut être ouverte au public (en particulier sur des questions de politique publique susceptibles de toucher indirectement tout le monde) ou à des groupes cibles ou des individus ayant des intérêts, des connaissances ou une expertise spécifique. Les personnes qui répondent choisissent elles-mêmes de participer.

Débat – toute activité discursive qui permet à plusieurs groupes ou individus d'interagir afin d'identifier, d'examiner et de concilier leurs différents points de vue et intérêts par la présentation d'éléments factuels, d'arguments et de valeurs. Dans le présent document, le concept plus général de « débat » est à distinguer de celui de débat formel entre deux parties qui s'opposent sur une proposition présentée par l'une d'elles (voir également « débat public »).

Débat/initiative sollicité /initiative spontanée – dans un débat organisé/sollicité, une autorité responsable invite les membres du public à participer à une activité dans un but qu'elle a prédéfini ; dans l'initiative spontanée, les membres du public et les organisations de la société civile présentent leurs points de vue à une autorité responsable dans le but d'induire un changement.

Débat public –

Concept – dans le présent document et à l'article 28 de la Convention d'Oviedo, le concept générique de « débat public » sert à décrire les échanges discursifs dans la sphère publique (hors contexte professionnel) qui permettent, à titre individuel et collectif, d'identifier, d'examiner et de concilier des intérêts différents dans des domaines qui nous affectent tous (potentiellement) (voir aussi « débat »).

Activité – une activité organisée, délimitée dans la portée, destinée à stimuler et à assister au débat public sur un thème spécifique dans l'espoir qu'elle éclairera ou influencera l'élaboration des politiques ou la gouvernance.

Dialogue – le « dialogue public » est une forme d'interaction/débat entre professionnels, décideurs et non spécialistes, à laquelle les participants assistent et se répondent à chacun et qui se déroule selon des modalités conçues pour neutraliser les inégalités de pouvoir et de savoir.

Gouvernance – dans ce guide, la « gouvernance » désigne l'utilisation responsable du pouvoir ou de l'autorité pour établir, surveiller et faire appliquer les normes et imposer les comportements au sein des systèmes ou des organisations. Cela peut signifier à la fois orienter le comportement des gens et s'assurer qu'ils sont tenus responsables. La gouvernance peut être mise en œuvre par des mesures obligatoires et non obligatoires (dispositions légales, certifications, normes professionnelles, codes de conduite, recommandations, etc.). Les acteurs de la gouvernance peuvent être publics et privés.

Initiateur – personne qui prend l'initiative d'un débat public (voir « débat/initiative sollicité/spontané »). L'initiateur, qui fournit ou coordonne généralement les ressources nécessaires pour l'activité, peut faire appel à des spécialistes pour qu'ils animent ou mènent à bien l'activité en son nom.

Méthodes délibératives – méthodes basées sur l'échange discursif soutenu dans lequel les participants abordent une question d'intérêt commun en partageant des informations, en examinant des éléments factuels et en se livrant à une argumentation, dans le respect mutuel.

Méthodes qualitatives/quantitatives – les méthodes quantitatives permettent de recueillir des informations qui sont traduites en valeurs numériques (par exemple, le nombre ou le pourcentage de personnes donnant une réponse particulière à une question) ; les méthodes qualitatives fournissent des informations discursives et permettent, en général, d'examiner en profondeur les phénomènes à l'étude par l'interrogation et la réflexion.

Participants – les pouvoirs publics, les experts et les citoyens peuvent tous être considérés comme des participants à un débat public.

Public/publics – de nombreux spécialistes en sciences sociales et praticiens de la mobilisation publique préfèrent le pluriel « publics » au singulier « public » pour ne pas laisser entendre qu'il y a homogénéité ou que « le public » existe nécessairement indépendamment des questions en jeu.

Représentativité – un débat sollicité peut être organisé de façon à ce que les participants soient représentatifs de la population générale ou d'un sous-ensemble particulier de la population en fonction de certains critères, par exemple, de critères sociodémographiques. La bonne taille d'un échantillon, les critères de représentativité et le sens que l'on peut attribuer à des résultats « représentatifs » nécessitent tous une réflexion critique approfondie.

Sphère publique – espace du débat public, environnement théorique de communication dans lequel des particuliers formulent et examinent ensemble des questions de société qui les concernent tous et qui ont une incidence sur l'action politique. Concrètement, la

sphère publique peut être soutenue par des institutions (institutions sociales et politiques, par exemple) et par les médias.

SÉLECTION DE RESSOURCES

Dicopart (Dictionnaire critique et interdisciplinaire de la participation) – lexique de termes et de concepts relatifs à l’engagement (en français, <https://www.dicopart.fr/>)

Delib – entreprise sociale à but lucratif qui propose une gamme d’outils pour la participation citoyenne (en anglais, <https://www.delib.net/>)

Les États généraux de la bioéthique – une forme de consultation citoyenne en France prévue par la loi, (auditions, événements en régions, consultation sur internet, comité citoyen) pour recueillir l’avis des citoyens avant le réexamen et l’éventuelle modification de la loi française de bioéthique existante. (en français, <https://etatsgenerauxdelabioethique.fr/>)

Guide No.5 de l’UNESCO – sur Comités nationaux de bioéthique et d’engagement du public (<https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000371176>)

Involve – organisation britannique qui conseille et soutient la participation démocratique dans divers domaines dont les sciences et la santé (en anglais, <https://www.involve.org.uk/>)
Résumés de plus de 50 approches différentes du débat public (en anglais, <https://www.involve.org.uk/resources/methods>)

Fonden Teknologirådet (Fondation Conseil de la technologie) – organisation danoise consacrée à l’évaluation et à la prospective en matière de technologie, l’engagement public, la recherche et l’innovation responsable et de nouvelles formes de gouvernance (en danois et en anglais, <http://www.tekno.dk/?lang=en>)

Sciencewise – le programme Sciencewise est un modèle qui est celui choisi gouvernement britannique – sur la façon d’acquérir des preuves solides sur les opinions du public afin d’éclairer l’élaboration des politiques dans les domaines de l’innovation scientifique et technologique. Créé en 2004, le programme a soutenu plus de 50 projets de dialogue. (en anglais, <http://sciencewise.org.uk/>)