

COUNCIL OF EUROPE



CONSEIL DE L'EUROPE

Strasbourg, 18 mars 2019

Confidentiel
INF(2018)11 REV

COMITÉ DE BIOÉTHIQUE (DH-BIO)

Projet de guide sur le débat public

Préparé par le Groupe de rédaction sur le débat public*

** Le groupe de rédaction a l'intention de préparer une version abrégée du guide afin d'accroître sa portée et son accessibilité en utilisant uniquement les sections surlignées en gras dans le présent document.*

SOMMAIRE

I.	INTRODUCTION	4
II.	OBJET ET BUT DU GUIDE	5
III.	NÉCESSITÉ DU DÉBAT PUBLIC	6
	Nécessité du débat public pour la santé et la biomédecine	6
	Pourquoi le débat public est-il particulièrement important à l'heure actuelle	7
	Questions susceptibles de nécessiter une attention particulière	8
	Rythme des développements	8
	Possibilités d'exploration de données	9
	Innovations biomédicales susceptibles de nécessiter un comportement adapté	9
	Brouillage des frontières et ambiguïté de l'utilisation	10
	Incertitude associée au risque	10
	Développements biomédicaux ayant une incidence sur les normes sociales ou sur l'accès aux soins	10
IV.	UNE ENGAGEMENT ADAPTÉ	11
	Quelles sont les raisons de l'engagement public ?	12
	Raisons éthiques	12
	Une meilleure prise de décisions	12
	Construire la légitimité	13
	Informer	13
	Recueil d'éléments d'information	15
	Accroître la participation	15
	Qui est le « public » dans l'engagement public ?	15
	Parties prenantes	16
	Échantillons représentatifs	17
	Voix exclues	17
	Quel est le moment approprié pour l'engagement public ?	18
	En amont ou en aval	18
	Circonstances	18
	Poursuite du débat, renforcement des capacités	18
V.	UN ENGAGEMENT EFFECTIF	19
	La conception au service de l'effectivité	19
	Assurance de ressources	20
	Respect des intérêts	21

Accessibilité et inclusion	22
Gouvernance	24
La pratique au service de l'efficacité	24
Impartialité	24
Protection de la vie privée	25
Transparence	25
Sincérité du débat	26
VI. UN ENGAGEMENT QUI COMPTE	27
Engagement	27
Responsabilité	27
Évaluation	28
Débat permanent	29
Ancrer le débat public	29
VII. CONCLUSIONS	30
GLOSSAIRE	31
RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES	36
Publications relatives au débat public	36
Organisations, praticiens, ressources	36
Études de cas et évaluations	37

I. INTRODUCTION

1. Les progrès de la biomédecine sont une source potentielle de bénéfices importants pour les personnes, la société et les générations futures. Toutefois, la recherche de ces bénéfices implique souvent des enjeux techniques et sociaux importants et la prise de décisions dans un contexte d'incertitude scientifique et de valeurs contradictoires, décisions qui peuvent être lourdes de conséquences pour certains groupes et individus. Bien des progrès sont susceptibles de produire des changements profonds dans l'environnement social et économique, et de reconfigurer les normes qui garantissent les conditions de la vie en commun. C'est pourquoi les orientations prises par les développements biomédicaux sont éminemment d'intérêt général, de même que la façon dont les risques et les avantages potentiels sont répartis.
2. Le Comité de bioéthique du Conseil de l'Europe (DH-BIO) a élaboré le présent guide pour aider les États membres et les décideurs de ces États (notamment les représentants de l'État et les pouvoirs publics, les comités d'éthique nationaux, les établissements d'éducation et les instituts universitaires, et d'autres organisations pertinentes) à promouvoir le débat public dans le domaine de la bioéthique. La promotion du débat public contribue à stimuler la prise en compte de la diversité des intérêts des citoyens dans l'intérêt public partagé et à traduire cet intérêt dans les politiques publiques.
3. Le débat public, tel que défini à l'article 28 de la Convention d'Oviedo, englobe différentes modalités d'engagement public qui passent par la discussion et la consultation. Il crée une obligation pour les États membres de donner à leurs citoyens la possibilité de faire valoir leurs opinions. Pour y parvenir effectivement, le public a besoin d'être informé des développements de la biomédecine et de leurs éventuelles implications directes et indirectes pour la société, les individus et les générations futures. Il a aussi besoin d'avoir accès à différentes formes de participation.

Le débat public sous l'angle de la démocratie et des droits de l'Homme

La Convention européenne des droits de l'Homme (CEDH) consacre, en ses articles 9 à 11, les droits suivants : le droit à la liberté de pensée, de conscience et de religion ; le droit à la liberté d'expression ; et le droit à la liberté de réunion pacifique et à la liberté d'association.

La Convention du Conseil de l'Europe sur les droits de l'Homme et la biomédecine (« 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. Cette Convention reconnaît l'importance du débat public dans ces domaines.

L'article 28 de la Convention, intitulé « Débat public », énonce ce qui suit :

« 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 ».

4. Les dispositions de la Convention d'Oviedo comportent deux exigences qui concernent l'engagement public en lien avec les développements de la biomédecine.
5. Premièrement, la Convention exige des États membres qu'ils prennent des mesures concrètes pour favoriser, dans la population, les discussions sur les implications des développements de la biologie et de la médecine. Cette exigence est importante, car :
 - elle encourage la participation démocratique éclairée sur des questions d'intérêt général ;
 - elle permet de s'assurer que les implications de la recherche biologique et médicale ne sont pas dissimulées à la société dans laquelle elles se manifestent ;
 - elle crée les conditions de la participation inclusive à la gouvernance des développements de la biologie et de la médecine.

Deuxièmement, la Convention requiert des États membres qu'ils créent les conditions nécessaires pour que les citoyens jouent un rôle dans la gouvernance des développements de la biologie et de la médecine qui peuvent les concerner directement ou indirectement. De la même manière, dans une société démocratique, il importe que les États membres montrent que ces intérêts ont été pris en considération. A la lumière de l'article 28 de la Convention d'Oviedo, le débat public a pour but de :

- sensibiliser le public, en particulier en encourageant la circulation des informations, des points de vue et des opinions ;
- promouvoir la discussion dans la sphère publique entre les différents acteurs, groupes et individus, y compris ceux qui sont vulnérables et défavorisés ;
- consulter le public/les groupes cibles et ainsi prendre en considération ses/leurs intérêts et visions afin d'éclairer la prise de décision.

II. OBJET ET FINALITE DU GUIDE

6. Ce guide a pour objectif d'aider les autorités publiques à encourager le débat public et à entamer le dialogue avec le public, ainsi qu'à comprendre pourquoi le débat public est important dans la gouvernance de la biomédecine et à trouver les approches les plus efficaces et les plus adaptées au dialogue avec le public, en tenant compte de leurs besoins et des circonstances. Cependant, puisque chaque thématique peut offrir de nouvelles possibilités et faire naître des problèmes éthiques et sociétaux spécifiques, il est important d'envisager les initiatives au cas par cas.
7. Ce guide s'adresse à ceux qui portent la responsabilité de promouvoir et d'initier le débat public, mais il devrait aussi être vu comme un outil pertinent pour d'autres acteurs qui sont, dans ce cas, amenés à contribuer au débat public. Il devrait être utile aux États membres qui ont une longue tradition du débat public, mais aussi à ceux qui n'ont pas l'habitude de cet exercice ou encore à ceux chez qui les infrastructures ou les ressources nécessaires à ce type de débat n'ont pas encore été mises en place.

Les concepts de « débat public », de « public » et d'« engagement public »

Dans le présent guide, « débat public » est utilisé comme une expression générique pour décrire les interactions de communication dans la sphère publique qui touchent à des questions concernant l'intérêt général. Le débat public est un processus par lequel les personnes et les groupes échangent mutuellement pour traiter de questions d'intérêt mutuel, résoudre des problèmes qu'ils ont en commun et produire un changement social constructif. Est membre du « public » toute personne dont l'activité principale n'est pas celle de représentant d'une autorité politique ou exerçant une profession similaire. 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.

Le débat public peut être une réaction spontanée du public face à des développements de la biomédecine, ou être le fait des pouvoirs publics ou d'autres organisations qui sollicitent volontairement un « engagement public » mettant en jeu un ensemble prédéfini d'activités qui visent une finalité précise. Ces processus sont souvent liés à l'élaboration d'une nouvelle législation ou de nouvelles politiques. Cela étant, les engagements publics n'ont pas seulement pour objet d'influencer des décisions ou de faire évoluer des politiques ; ils peuvent aussi être utiles pour sensibiliser la société aux développements de la biomédecine et, plus généralement, pour encourager la participation démocratique.

Il est possible d'établir une distinction fondamentale entre d'une part les « engagements sollicités », dans lesquels une autorité publique cherche à entamer un dialogue avec le public ou une partie du public, et, d'autre part, les « engagements non sollicités », dans lesquels des publics cherchent à faire valoir leurs intérêts auprès de décideurs et d'autres autorités détenant des pouvoirs de décision.

- ➔ **Le guide précise pourquoi le débat public sur les développements de la biologie et de la médecine est important (dans une société démocratique contemporaine) pour maintenir la confiance.**
- ➔ **Il fournit aux pouvoirs publics des orientations utiles sur la façon d'encourager le débat public et d'y participer efficacement.**
- ➔ **Le guide aide à anticiper les problèmes qui peuvent se poser pour assurer un débat public effectif qui répond aux finalités de l'article 28.**

III. NÉCESSITÉ DU DÉBAT PUBLIC

Nécessité du débat public pour la santé et la biomédecine

- 8. Les développements de la biomédecine et leurs façons d'influer sur la vie des gens 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.**

9. **Le débat public peut renforcer le rôle que jouent les citoyens dans la dans la construction et 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.**
10. Les développements de la biomédecine exigent des décisions stratégiques à long terme qui soulèvent des questions sur les valeurs collectives, les finalités et les conceptions du «bien-vivre», notamment des questions sur la façon dont les bénéfices sont et devraient être répartis au sein de la société. Une gouvernance qui ne serait guidée que par l'idéologie politique ou qui ne prendrait en considération que des questions limitées d'ordre technique telles que les potentiels bénéfices et risques des traitements, ou encore qui se contenterait de répondre à des préférences existantes, risquerait de ne pas examiner, comme il convient, ces questions de plus vaste portée.
11. Compte tenu des effets possibles sur la vie des personnes, il est important que le public soit informé de ces développements et qu'il puisse formuler, communiquer et remettre en cause ses opinions. Cet aspect importe non seulement pour participer 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 importe tout autant que les décideurs politiques soient conscients des différentes opinions et des diverses valeurs du public afin d'y répondre.
12. L'un des objectifs majeurs du débat public est de faire naître une « communauté morale » en suscitant la communication, l'engagement et l'association entre les personnes. Les normes et les principes communs qui émergent de cette participation sont aussi la source de cette moralité publique. Les normes bien fondées sont plus aptes à accroître la confiance du public dans la gouvernance. Le débat public aide à consolider une base robuste pour la prise de décision, tout en permettant d'identifier les préoccupations qui requièrent des mesures..
- **Le débat public est important pour maintenir la confiance du public dans la gouvernance et l'élaboration des politiques.**
 - **Le débat public contribue à l'introduction responsable de nouveaux développements et de nouvelles technologies biomédicales dans le secteur de la santé.**
 - **Le débat public confère une légitimité et apporte un soutien à la prise de décisions difficiles sur le plan éthique.**

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

13. **La structure des relations sociales et la façon dont on partage les informations, dont on façonne les opinions collectives et dont on influence 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.**
14. **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.**

15. Les développements de la biomédecine, en particulier les nouvelles technologies, sont souvent complexes. Ils se produisent dans des circonstances sociales et culturelles bien précises et traduisent des possibilités, mais aussi des incertitudes et des ambiguïtés. Bien souvent, les bénéfices sont plus visibles au départ que les risques et les effets secondaires, qui ne peuvent pas toujours être anticipés. L'expérience pratique est généralement le seul moyen de connaître les risques et les effets secondaires, mais il peut être difficile alors de s'en défaire, surtout si les développements sont largement diffusés ou enracinés dans les infrastructures sociétales ou la culture humaine. En d'autres termes, au moment où une société prend conscience des conséquences, il peut être trop tard pour changer le cours du développement dans le domaine biomédical. Les approches responsables de l'innovation biomédicale reconnaissent le devoir d'anticiper et d'informer le public sur les développements qui ont un impact profond sur leur vie et leur société, et de les impliquer dans l'orientation des décisions vers des résultats acceptables (par exemple comment et dans quelles circonstances utiliser une nouvelle technologie).
16. Malgré ses 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 facilité des discussions au sein de groupes homogènes qui se renforcent mutuellement, a encouragé l'intolérance à la critique et a justifié le rejet d'éléments probants au profit de l'opinion. La relance du débat public, où des opinions contraires peuvent se remettre mutuellement en question à l'appui d'éléments probants, est un élément important pour contrebalancer de tels phénomènes.
17. Dans ce contexte, il importe tout particulièrement que les intérêts ne soient pas mesurés à l'aune d'une opinion agrégée, qui ne permet pas de véritable débat ni justification. Sans débat inclusif, il y a un risque réel que la parole des personnes en position de vulnérabilité soit ignorée, au point même qu'elles soient dans l'incapacité de revendiquer la protection que leur offrent leurs droits fondamentaux.

Exemple : DEBAT PUBLIC EN ALLEMAGNE CONCERNANT LA MODIFICATION DU GENOME (2019) - Voir addendum au projet de guide qui contient des exemples de débats publics nationaux [doc DH-BIO (2018)11 REV Add]

Questions susceptibles de nécessiter une attention particulière

18. **Certains aspects ou certaines caractéristiques des développements en biomédecine peuvent influencer sur leur évaluation éthique d'une manière distincte ou fondamentale.**

Rythme des développements

19. **Le rythme des développements est parfois tel que la législation semble toujours à la traîne.**

Ce « retard législatif » peut être dû à la difficulté que rencontre le législateur à suivre les développements rapides des biotechnologies et à évaluer correctement leurs conséquences. Il crée une incertitude pour toutes les personnes concernées.

20. Lors de la mise en place de nouvelles méthodes pour lesquelles on ne dispose pas de recul suffisant ou dont les effets sur la société sont incertains, les aspects éthiques doivent être examinés avec soin afin de définir une stratégie à long terme pour contrôler leur utilisation dans des limites socialement acceptables.
21. La modification du génome et les technologies de reproduction artificielle (TRA) sont deux exemples de domaines en évolution rapide qui nécessitent une intervention du législateur. La modification du génome peut mettre en cause les cadres réglementaires existants et les nouvelles TRA peuvent soulever de nouvelles questions éthiques et sociétales qui n'ont pas été anticipées par le législateur.

Possibilités d'exploration de données

22. **L'utilisation de technologies numériques offre des possibilités d'exploitation de données. Ce potentiel, lorsqu'il est combiné aux nouvelles technologies biomédicales, peut remettre en cause le cadre existant de protection des droits de l'Homme 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.**
23. Les innovations biomédicales telles que la *médecine génomique et de précision* et la recherche qui les sous-tend s'appuient de plus en plus sur de vastes jeux de données détaillées, qui proviennent souvent de diverses sources. Or, il est peut-être possible, en intégrant de gros volumes de données issues de différents types de sources, de retrouver l'identité de la personne concernée. L'anonymisation effective visant à protéger la vie privée et la confidentialité risque de ne plus être possible.
24. Pour pouvoir accéder aux services médicaux, il sera peut-être nécessaire de mettre à disposition d'énormes volumes de données à caractère personnel. Il faudra probablement remettre en perspective les normes de confidentialité et l'utilisation des données à caractère personnel pour la recherche médicale, et renégocier la relation entre respect de la vie privée et l'intérêt général.

Innovations biomédicales susceptibles de nécessiter un comportement adapté

25. **Si les innovations biomédicales peuvent libérer des personnes du fardeau de la maladie, elles peuvent aussi leur imposer de s'adapter aux options qui leur sont proposées. Les exigences en matière de modification du comportement suggèrent qu'il est nécessaire de mener une réflexion plus large sur les implications de l'adoption de nouvelles approches.**
26. Citons comme conséquence possible, la quantité d'informations génétiques à partager pour recevoir certains traitements. Par exemple, les tests génétiques pourraient, à l'avenir, supposer la génération de jeux de données génomiques normalisés ou complets et l'accès à des services impliquer la conservation de l'ensemble des données. 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 ses données pourrait entraîner le retrait de services et risquerait de laisser une personne sans accès au meilleur niveau possible de soins.

Brouillage des frontières et ambiguïté de l'utilisation

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 ou introduisent de l'ambiguïté dans l'application de catégories réglementaires, par exemple, quant à savoir si une application donnée est médicale ou non et si elle relève d'une amélioration thérapeutique ou non thérapeutique.**
28. Les neurotechnologies nous donnent un exemple de technologies qui trouvent des applications dans des domaines différents et à des fins différentes. Les technologies de Neurofeedback par EEG ont été proposées en clinique et dans des essais cliniques comme traitement possible de troubles tels que les TDAH. Ces technologies sont appliquées également en dehors du système de soins de santé : des neuro-casques utilisant la technologie EEG pour enregistrer l'activité cérébrale peuvent être achetés pour surveiller l'état de vigilance ou de relaxation, ou pour jouer à des jeux basés sur l'activité cérébrale. Lorsque de tels appareils d'EEG sont mis sur le marché à des fins non médicales, ils ne sont pas considérés comme des dispositifs médicaux et ne relèvent donc pas de la réglementation existante sur de tels dispositifs médicaux. Citons comme exemple de technologie produisant des résultats ambigus les tests génétiques proposés directement aux consommateurs, dont les informations sur les prédispositions génétiques relatives à la santé sont communiquées en dehors du contexte des soins de santé et sans conseil adéquat.

Incertitude associée au risque

29. **Les innovations biomédicales comportent 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 sur la manière de décrire ou d'évaluer ces risques.**
30. Si la marge d'incertitude est vaste, une réponse appropriée peut être d'élargir l'évaluation des technologies biomédicales émergentes. Le débat public peut contribuer à faire émerger les impacts et les externalités, et révéler des différences dans la façon dont ces impacts et ces externalités sont appréciés par les différents publics.

Développements biomédicaux ayant une incidence sur les normes sociales ou sur l'accès aux soins

31. **La mise en application des développements de la biomédecine peut conduire à de profonds changements dans les normes sociales. De tels effets peuvent fort bien ne pas avoir été anticipés avant que les technologies ne conduisent à une reconfiguration des services de santé. Un autre aspect concerne l'égalité dans l'accès aux soins, autrement dit la garantie que toutes les personnes aient les mêmes chances de bénéficier de la technologie biomédicale.**

32. Ainsi, la « banalisation » du diagnostic prénatal proposé comme un test de routine, conjuguée à la simplification des méthodes d'avortement, s'est accompagnée, dans certaines sociétés, de la quasi-disparition des naissances de personnes ayant par exemple une trisomie 21. La diffusion de cette technologie peut avoir un effet potentiellement important sur les attentes des femmes enceintes et accentuer le risque de marginalisation d'une minorité avec ce diagnostic. 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.

- **Le débat public peut revêtir une importance particulière quant aux développements qui ont une profonde incidence sur la société et les individus, aux développements qui risquent d'échapper aux cadres réglementaires existants et aux développements qui présentent des risques inconnus ou qui ont un effet imprévisible sur la société.**
- **En raison du rythme des développements technologiques, il est difficile de savoir si les cadres juridiques existants suffiront à garantir une mise en œuvre sûre et éthiquement acceptable. Le débat public peut être une source majeure d'élaboration des normes de gouvernance et servir de référence pour le développement de la gouvernance.**
- **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 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.**
- **Le débat public peut utilement élargir la base d'évaluation des nouveaux développements lorsque les conséquences de ces développements sont incertaines.**
- **Il y a de bonnes raisons d'associer le public au débat sur les évolutions susceptibles d'induire des changements dans les normes sociales et lorsqu'il existe des risques d'accroissement des inégalités et de marginalisation de certains groupes ; cela peut aider à trouver des mécanismes adéquats et acceptables pour protéger les minorités et assurer l'égalité d'accès aux progrès de la biomédecine.**

IV. UN ENGAGEMENT ADAPTÉ

33. **Avant d'initier un dialogue avec le public, il peut être utile de se pencher sur quelques considérations essentielles 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 engagement public est peut-être de déterminer quelles démarches sont susceptibles d'être les mieux adaptées et les plus efficaces dans le cas d'espèce.**

34. Il existe un grand nombre d'outils et d'approches, dont beaucoup sont issus des travaux théoriques en sciences sociales ou de la pratique de l'élaboration des politiques. Chacun de ces outils et chacune de ces approches présentent des avantages et des inconvénients, qui font l'objet d'un vaste corpus croissant de publications universitaires. (Nombre d'entre eux sont décrits dans le glossaire, illustrés par les exemples interpolés dans le texte et détaillés dans les sources figurant à la fin du document.)

Il sera souvent utile de combiner plusieurs méthodes et de poursuivre plus d'un type d'activité. Aucun cependant ne propose une manière complète ou définitive de déterminer ce que recouvre l'intérêt général.

35. Dans cette section, nous proposons un ensemble de questions destinées à aider ceux qui cherchent à promouvoir le débat public et à entamer avec la population un dialogue, afin de déterminer les actions et approches les plus efficaces. L'engagement le plus efficace ne sert pas nécessairement les objectifs d'un groupe de participants en particulier ; les raisons de s'engager dans le débat sont multiples et diverses, et les participants n'aspirent pas tous aux mêmes résultats.
36. Les initiateurs d'un débat public devraient être encouragés à réfléchir à leurs priorités, et à rester réalistes dans les attentes qu'ils nourrissent (et ce qui peut et ne peut être réalisé).

Quelles sont les raisons de l'engagement public ?

37. **Lorsque l'on envisage de lancer un débat public, il convient de s'interroger d'abord sur ses motivations à engager le dialogue avec le public.**
38. S'il y a certes de bonnes raisons à solliciter le public sur des questions touchant à la gouvernance de nombreux développements de la biomédecine, ce n'est toutefois pas toujours le cas. Dans ces cas, les motivations sont souvent obscures ou confuses. L'engagement ne devrait jamais être sollicité sans y avoir mûrement réfléchi, comme un item qu'on cocherait dans une liste, car il y aurait peu de chances alors de servir les intérêts des personnes concernées et parce qu'en agissant ainsi, on risquerait même de susciter la méfiance du public.
39. Toute initiative sera inévitablement dictée par plusieurs raisons. Quoi qu'il en soit, pour que l'engagement public soit plus effectif, il est utile, dans un premier temps, de réfléchir aux raisons de l'engagement et de déterminer pourquoi cette modalité d'action peut être appropriée.

Raisons éthiques

40. **L'engagement public peut être motivé par le souci d'associer, par principe, à la gouvernance des développements biomédicaux ceux qui sont potentiellement concernés par ces développements, partant du fait que tous les citoyens sont en droit d'être entendus.**
41. Dans le cas des développements de la biomédecine, le champ des personnes potentiellement affectées s'étend à l'ensemble de la société.
42. Le débat public est vraisemblablement souhaitable, mais surtout impératif, lorsqu'un développement met en jeu les droits de l'Homme ou remet en cause des normes sociales implicites.

→ **Il convient d'examiner si le développement concerné soulève des questions qui touchent les droits de l'Homme des membres de la société.**

Une meilleure prise de décisions

43. **Prendre la bonne décision suppose que l'on s'interroge sur des questions générales de vision et de valeurs, auxquelles les « experts » ne seront pas toujours bien placés pour répondre.**

44. Les avis professionnels ou d'« experts » sont souvent limités et les questions concernant l'application des nouveaux développements ne sont pas tant d'ordre technique (« est-ce sûr, efficace, utile, économique ? ») que d'ordre moral et politique (« le niveau de risque prévu est-il acceptable ? » « qui devrait décider ? »).
45. Il peut être utile d'étudier divers récits sociaux concernant les évolutions de la biomédecine en adoptant des approches délibératives, d'une part, pour susciter des questions susceptibles de remettre en cause les postulats professionnels et, d'autre part, pour étudier la formulation des questions qui émergent et des valeurs qui les sous-tendent.
46. Les consultations publiques ouvertes permettent de s'adresser au plus grand nombre pour obtenir des contributions d'experts (crowd-sourcing) ou de mettre en évidence des considérations originales pouvant ne pas être présentes dans les courants de pensée dominants en raison de la socialisation et du phénomène de « pensée de groupe » (groupthink), et qui peuvent aider à questionner les postulats de façon constructive.
- ➔ **Il conviendrait de tenir compte de tout l'éventail des intérêts en jeu, en particulier de ceux qui pourraient ne pas forcément être représenté parmi les parties prenantes, et de la vraie nature des décisions à prendre.**

Construire la légitimité

47. **L'engagement public peut également être un moyen de déterminer l'acceptabilité d'un nouveau développement ou de préparer le terrain à la mise en application de ce développement.**
48. Avant de déterminer si un développement biomédical est largement accepté, il faut d'abord que celui-ci soit connu du public. L'engagement pourrait intervenir plus en « aval », lorsque les développements sont en attente de mise en œuvre ou qu'il s'agisse d'importer une nouvelle technologie depuis d'autres juridictions.
- ➔ **Il convient d'examiner les mesures qu'il est raisonnable de prendre pour informer le public des développements de la biomédecine et du niveau de contribution garantissant la légitimité des décisions touchant le public. Quels sont les objectifs de l'engagement public ?**
49. **Les intérêts dans le processus diffèrent selon les personnes. Il convient de les respecter pour des raisons de moralité et de prudence.**
50. L'engagement public (et, plus généralement, 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.
51. La disposition à participer peut dépendre du fait qu'il y ait un avantage à cet engagement.

Informer

52. **L'objectif de l'engagement public pourrait être de donner des informations sur de nouveaux développements intervenus dans le domaine de la biomédecine, dans**

le but de stimuler le débat ou de jeter les bases de consultations ou de participations ultérieures.

53. On a pu penser, dans certains cas, que la participation du public dépendait d'un certain degré de connaissance ou de compréhension de questions techniques (point de vue ayant donné lieu à des initiatives visant à promouvoir « la compréhension de la science par le public »). Mais une question se pose : quel degré de maîtrise technique les publics doivent-ils posséder pour traiter, de façon pleinement pertinente, de questions touchant à l'intérêt général ? **L'objectif de l'engagement n'est pas simplement d'éduquer le public aux questions de biomédecine, mais d'explorer les interactions entre développements de la biomédecine et conceptions et valeurs sociales. En amenant l'engagement sur ce terrain, il est possible de redresser les déséquilibres de connaissances et de pouvoir qui peuvent se produire lorsque des publics sont amenés à échanger avec des experts ou des responsables publics.**
54. Les normes sociales s'appuient sur des connaissances implicites qui guident les choix et les comportements. Dans la plupart des États, les médias jouent un rôle important dans la consolidation et la conservation des connaissances sociales, car ils rendent ces connaissances explicites au regard des questions d'actualité et assimilent de nouvelles informations et connaissances techniques. La presse libre joue un rôle important dans la gouvernance de la vie publique (en sa qualité de « quatrième pouvoir »), comme moyen d'exposer au grand jour la manipulation de l'information, de mettre à mal les idées reçues et d'évaluer les nouvelles connaissances. Les réseaux sociaux 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. Les médias 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 à l'engagement public et ne doivent pas être sous-estimés. Les réseaux sociaux peuvent soutenir et étendre la fonction des médias publics, mais dans la mesure où ils produisent des « bulles » ou des « chambres d'écho » autoréférentielles, ils peuvent tout aussi facilement renforcer les préjugés et la désinformation.
55. Les chercheurs en biomédecine eux-mêmes jouent un rôle important en informant le public des développements de la biomédecine. L'engagement entre les scientifiques et le public contribue à renforcer la confiance du public dans la science et à rassurer le public, qui peut craindre que les scientifiques effectuent des recherches sans se soucier des intérêts et des valeurs de la société. Les experts peuvent avoir besoin de formation spécifique sur la façon de communiquer sur leurs travaux auprès de publics non spécialistes. L'engagement 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'engagement précoce et continu pour la recherche peut être stimulé, par exemple, en finançant des séminaires et en en faisant la promotion, en concevant des pages web et des supports pédagogiques pour les écoles, etc.

- Il convient de tenir compte des **besoins d'information du public et du rôle des différents acteurs en tant que fournisseurs d'informations**. La participation des chercheurs eux-mêmes et de médias fiables ou offrant une représentation équilibrée peut contribuer à promouvoir une culture de confiance dans la science et la technologie.

Recueil d'éléments d'information

56. **L'objectif de l'engagement public peut être de recueillir l'avis du public afin d'étayer une prise de décision. Si les éléments témoignant des opinions publiques sont utilisés pour étayer ou pour éclairer la prise de décisions, il importe de comprendre de quel type d'information et de soutien il s'agit.**
57. Il faut savoir dans quelle mesure l'avis recueilli est l'expression d'une réflexion éclairée ou au contraire 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 fiables et de quelle manière et pour quelles raisons ils peuvent varier dans le temps. 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.
- **Il convient de prêter attention aux types d'élément pouvant être pertinents (quantitatif ou qualitatif, par exemple) et à la façon dont leur utilisation sera motivée.**

Accroître la participation

58. **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 participative de nouvelles technologies.**
59. La participation à la décision présente un certain nombre d'avantages, à la fois de forme et de fond, notamment celui de renforcer leur légitimité à travers la représentation et de garantir leur conformité avec des valeurs sociales. Toutefois, dans de tels cas, il est très important de comprendre la relation entre les membres du public concernés et le public dans son ensemble dont les intérêts sont en jeu (voir la section suivante).
- **Il faut envisager de créer des possibilités de participation aux processus décisionnels (au stade de la planification de la stratégie, par exemple) et de renforcer les capacités et les mesures de participation continue à la gouvernance (groupes de patients, par exemple).**

Qui est le « public » dans l'engagement public ?

60. **Il va de soi qu'il n'est pas possible ni nécessaire d'impliquer tous les citoyens. Mais la question de savoir qui participe aux débats publics a toutefois 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 public, il est utile d'examiner qui le compose, les intérêts qu'il représente et s'il existe des obstacles à la participation pour certains groupes.**

61. L'emploi de l'expression « le public » suppose souvent une homogénéité, alors qu'en réalité, toutes les sociétés englobent, à différents degrés, des intérêts sociaux divers et une pluralité de points de vue. Cet usage suppose également que « le public » existe indépendamment des questions en jeu, alors qu'il est peut-être plus utile de considérer qu'il existe autant de publics que de questions auxquelles ses membres ont un intérêt commun (mais non nécessairement par coïncidence). Cela étant, les citoyens ne sont pas concernés par toutes les questions dans la même mesure (même si les questions de politique publique concernent potentiellement tout le monde et que, de ce fait, chacun est légitime à s'exprimer dans un débat public).
62. Certains publics, par exemple, les participants à des consultations ouvertes et à des débats publics spontanés, s'auto-sélectionnent. Toutefois, de nombreuses modalités d'engagement public, notamment lorsque l'objectif est de recueillir des opinions, recourent à des échantillons minutieusement établis à partir d'informations démographiques et selon des méthodes de science sociale reconnues.

Parties prenantes

63. **Les points de vue des personnes directement concernées sont pertinents dans le débat public sur les développements biomédicaux, mais de nombreuses 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.**
64. 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 ») plutôt que les personnes qui n'ont pas d'intérêt pour le sujet. Après tout, pourquoi ceux pour qui le résultat ne présente aucun enjeu influenceraient-ils les conditions applicables à ceux pour qui le résultat compte vraiment ? Si les opinions de ceux qui sont susceptibles de tirer un bénéfice sont importantes, il existe éventuellement d'autres personnes qui peuvent subir un préjudice, direct ou indirect, en raison de changements dans les types de services disponibles pour le public ou dans la manière dont ces services sont fournis. Les développements de la science biomédicale peuvent engendrer des transformations sociales, mais également apporter des avantages au niveau individuel. Il est donc souvent justifié de prendre en compte, avec le plus grand soin, ceux qui peuvent être indirectement touchés autant que ceux qui peuvent l'être directement.
 - ➔ **Il convient d'envisager l'identification ou le recensement des groupes touchés ou intéressés. Il est important de ne pas partir du principe que, par exemple, les groupes de la société civile ou les groupes de défense des intérêts des patients – encore moins ceux qui sont les plus prolixes en public et sur les réseaux sociaux – parlent au nom de l'ensemble de la société civile (ou de l'ensemble des patients).**
 - ➔ **Il faut tenir compte des personnes susceptibles d'être touchées à un degré moindre mais potentiellement (ou finalement) très fréquemment, ainsi que des personnes touchées à un degré élevé mais à faible fréquence. Il faut aussi garder à l'esprit que ces personnes peuvent être éloignées dans l'espace et dans le temps de la mise en œuvre initiale d'un développement (et**

qu'il peut être nécessaire de prendre des mesures plus complexes pour trouver des moyens de représenter leurs intérêts dans le débat).

Échantillons représentatifs

65. **Dans les projets de développement 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 représentatif ou stratifié et soigneusement constitué peut donner une indication utile de l'éventail des opinions du public.**
66. Si les développements de la biomédecine peuvent toucher des patients actuels, ils peuvent également concerner un très grand nombre de patients potentiels, même si nombre d'entre eux n'en ont pas encore conscience. Au niveau le plus élémentaire, toute décision qui affecte l'allocation des ressources peut avoir une incidence sur la répartition des bénéfices dans la société.
67. Excepté lorsque des infrastructures sont en place pour faciliter l'organisation d'un référendum national, il est généralement irréaliste, pour des raisons pratiques, d'entamer un débat avec l'ensemble de la population. Cela peut s'avérer désastreux également en l'absence de culture ou de tradition d'organisation de référendums nationaux sur des questions autres que l'élection des députés, ou sans préparation minutieuse. Dans la plupart des cas, il sera donc utile de prendre un échantillon représentatif de la population.

➔ **Il convient de tenir compte des paramètres pertinents pour la représentation lorsque l'engagement concerne un échantillon représentatif de la population.**

Voix exclues

68. Au lancement de l'engagement public, il peut être nécessaire de prendre des mesures spéciales pour intégrer des voix **exclues** (par exemple les personnes socialement exclues ou habituellement marginalisées). 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. Certaines parties importantes de la population risquent d'être, par inadvertance, exclues du débat public, ou volontairement écartées de certaines initiatives d'engagement du public, ce qui peut porter atteinte à leurs droits de l'Homme ou accentuer des formes existantes d'exclusion sociale et politique.

➔ **Les voix des minorités peuvent facilement être perdues 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. Si la question concerne, de façon disproportionnée, les intérêts de certaines parties de la population, il pourra être utile de travailler avec des professionnels ou des organisations communautaires afin de se rapprocher de ces groupes, en particulier s'il s'agit de groupes socialement exclus ou de personnes en situation de vulnérabilité.**

➔ **Il se peut que les questions politiques qui concernent l'ensemble d'une juridiction n'aient pas les mêmes implications pour tous les ressortissants,**

selon les différentes régions 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. L'utilisation des infrastructures et des réseaux existants pourra faciliter l'accès au débat.

Quel est le moment approprié pour l'engagement public ?

69. **Dans une démocratie saine, le débat public est un processus continu et non un événement ponctuel, même si des initiatives spécifiques peuvent s'avérer appropriées selon le contexte, ou à un moment clé.**

70. Les initiatives d'engagement devraient être vues dans le contexte plus large du débat public sur des questions de biologie et de médecine, et le débat public lui-même dans le contexte plus large des politiques démocratiques. 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 déjà prises au niveau politique sont critiquées, que lorsque l'opinion du public est sollicitée avant la prise de décision.

En amont ou en aval

71. L'engagement « en amont » a été préconisé pour augmenter le potentiel d'influence de la société sur les objectifs et les orientations de la recherche et sa mise en œuvre, dans le but de rendre la science socialement responsable.

→ **L'engagement précoce du public peut contribuer à définir les trajectoires de la recherche et de l'innovation. Toutefois, il est plus probable que la réflexion du public s'articule plus autour de valeurs, d'espoirs, de craintes et de visions de ce qu'est le « bien-vivre », qu'autour de questions précises de mise en œuvre.**

Circonstances

72. Il est assez fréquent que le débat public soit lancé dans le cadre d'une enquête où le public est censé fournir des propositions d'amendement à une loi ou à une politique publique. Lorsque le projet de mener une enquête est controversé sur le plan politique, il est plus que jamais nécessaire de choisir avec soin la période de débat et d'éviter que les participants n'adoptent une position politique au lieu de mener une véritable réflexion sur les questions qui se posent.

Il est parfois nécessaire d'éviter les périodes sensibles sur le plan politique, afin que les débats ne soient pas influencés par des allégeances politiques, et qu'ils permettent de répondre aux préoccupations en question. Un débat en continu, des capacités renforcées

73. Les initiatives d'engagement public sollicitées sont généralement délimitées et ont un but précis. Mais cela n'implique pas pour autant que le débat public doive aboutir à une unique décision à un moment précis. L'engagement et le débat publics permanents peuvent 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.

→ L'aboutissement du processus d'engagement public donne à penser qu'il y a un intérêt à mettre en œuvre une participation continue du public à la gouvernance, à la recherche ou aux services (au travers de groupes de patients, par exemple).

74. La leçon à retenir ici est qu'il convient de bien réfléchir aux limites de la conception d'initiatives de débats publics, d'évaluer leur effectivité dans la pratique (voir plus loin) et au sens que le public donne à leurs résultats. En effet, l'un des principaux écueils de la participation du public aux politiques publiques tient à qu'elle suscite des attentes démesurées ou sans rapport avec ce que cette activité peut en réalité garantir.

V. UN ENGAGEMENT EFFECTIF

75. Pour que l'engagement soit effectif, il doit être à la fois cohérent, utile, précieux et conséquent pour toutes les parties concernées. Les participants devraient pouvoir constater que leur contribution à titre individuel a été prise en compte même s'ils ne s'accordent avec aucune des conclusions auxquelles le processus dans son ensemble a pu aboutir.

76. Dans ce chapitre, nous examinons comment on peut garantir et améliorer la qualité de la participation du public répondant à une sollicitation. La qualité de la participation est distincte, mais liée à l'appréciation du caractère approprié de la démarche avec une situation ou un objectif prédéfini (voir la section précédente) ou à la mesure dans laquelle les résultats d'une initiative répondent aux attentes des personnes qui en sont à l'origine ou de ses participants (voir la section suivante).

77. S'il est effectif, l'engagement permet aux individus d'accéder à la vie publique d'une manière qui peut stimuler l'intérêt, créer des possibilités d'agir et favoriser la confiance parmi les citoyens et entre les citoyens et 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.

78. L'engagement public peut être rendu plus efficace si l'on prête attention aux principes liés à la conception et à la conduite du débat, définis ci-après, en plus de suggestions et d'exemples de mise en œuvre.

La conception au service de l'effectivité

79. Le principe clé pour solliciter la participation du public est d'en faciliter l'accès. L'un des aspects les plus importants concerne la façon dont sont appréhendés les rapports de force entre les personnes impliquées, y compris entre les divers participants et ceux qui ont lancé ou promu l'initiative. Pour améliorer cela, il convient de créer un environnement et un processus inclusifs, propices et disposant de ressources suffisantes.

80. Bien souvent, le fait d'accorder suffisamment de temps pour le débat public peut être en contradiction avec la nécessité de prendre une décision stratégique sur une question

urgente. Il n'est pas rare que le caractère d'urgence repose sur des facteurs secondaires (par exemple, liés à l'obtention d'un avantage économique ou pour garantir une réputation) et que l'urgence puisse être prévenue par une capacité de prévoyance et d'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 gens attachent à la question débattue. Une prise de décision trop hâtive dans ces circonstances pourrait simplement reporter ou déplacer un débat qui risque de devenir plus clivant ou perturbateur par la suite.

Assurance de ressources

81. Pour permettre aux participants d'apporter une contribution significative, des ressources adéquates devraient être consacrées à l'engagement public sollicité, qui peut être coûteux (bien que ce ne soit pas toujours ni nécessairement le cas). À tout le moins, les ressources doivent correspondre à l'approche adoptée. Un financement adéquat témoigne de l'engagement des pouvoirs publics à faire participer les citoyens. L'inadéquation des ressources ou le fait de « rogner » les coûts peut miner l'engagement public et donner des résultats qui peuvent être pires que l'absence totale d'engagement.
 82. En plus d'un soutien financier adéquat, il importe de laisser suffisamment de temps aux citoyens pour qu'ils participent pleinement aux initiatives d'engagement. Il faut parfois du temps pour programmer l'initiative de manière 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. Cela permet de s'assurer que les personnes s'engagent avec des points de vue authentiques plutôt que des préjugés ou des opinions qui ne seraient pas sincères.
- **Il peut être plus prudent sur le long terme de résister aux pressions visant à tirer des conclusions hâtives et de laisser le temps aux débats de mûrir, surtout lorsque les questions à débattre sont complexes.**

[EXEMPLE : DÉBAT PUBLIC EN IRLANDE CONCERNANT L'AVORTEMENT ET L'ABROGATION DE LA HUITIÈME MODIFICATION DE LA CONSTITUTION – Voir addendum au projet de guide qui contient des exemples de débats publics nationaux [doc DH-BIO (2018)16 REV Add]

- **Le fait de considérer l'engagement comme faisant partie d'un processus d'élaboration des politiques dès le début, plutôt que comme un exercice complémentaire facultatif, peut aider à faire en sorte que cet engagement serve à éclairer le processus d'élaboration des politiques.**

[EXEMPLE : DÉBAT PUBLIC AU DANEMARK SUR L'AVENIR DU SYSTÈME DE SOINS DE SANTÉ (2008) – Voir addendum au projet de guide qui contient des exemples de débats publics nationaux [doc DH-BIO (2018)16 REV Add]

- Après avoir décidé d'une approche adéquate de l'engagement, il est important de vérifier si l'on peut y consacrer des ressources suffisantes. Il vaut mieux parfois ne pas se lancer dans une initiative plutôt que d'adopter une approche inadéquate ou de chercher à faire des économies. Les approches peuvent être conçues pour répondre à des exigences plus limitées ; viser des exigences inatteignables peut être contre-productif.
- Un engagement qui sert les intérêts de tous les participants présente aussi l'intérêt d'une répartition des coûts. (Par exemple, il est possible d'accroître les ressources en travaillant en partenariat avec des organismes d'intérêt public, mais il faut faire preuve de diligence pour s'assurer qu'une telle démarche ne compromet pas l'intégrité des partenaires ou du processus).
- La valeur des ressources peut être optimisée en utilisant les infrastructures organisationnelles existantes bien que, là encore, il faille veiller à tenir compte des structures de pouvoir intégrées et des obstacles à l'inclusion.

[EXEMPLE : DEBAT PUBLIC EN FRANCE SUR LA LOI SUR LA BIOETHIQUE (2018) / EN POLOGNE LA SEMAINE CONSTITUTIONNELLE POUR INFORMER ET DIALOGUE AVEC LES CITOYENS (2018) - Voir addendum au projet de guide qui contient des exemples de débats publics nationaux [doc DH-BIO (2018)16 REV Add]

Respect des intérêts

83. Pour que l'engagement soit efficace, les participants doivent être convaincus de l'intérêt de participer et que cela servira leurs intérêts d'une manière ou d'une autre. Respecter les intérêts des participants, plutôt que de les traiter simplement comme un moyen d'atteindre les objectifs pour ceux qui initient l'engagement, est en tout cas une exigence normative de l'engagement public.
 84. Dans le cas de la recherche d'opinion publique, les intérêts des participants sont parfois reconnus par l'attribution d'une gratification financière. La récompense de l'engagement démocratique réside toutefois plus fréquemment dans la possibilité d'influencer la prise de décision publique (voir la section suivante) et d'exercer un contrôle sur les conditions de la vie en commun. Pour que l'engagement démocratique soit efficace, les participants doivent être convaincus qu'ils ont un intérêt dans l'issue du débat et que la participation leur confère une influence réelle à cet égard. Cela signifie que les initiateurs de l'engagement sollicité doivent implicitement et conditionnellement céder une partie de leur pouvoir aux participants en échange de leur engagement.
- **Pour maintenir la confiance dans l'impartialité de l'exercice, on pourra définir les questions à débattre de manière objective ou, mieux encore, permettre aux participants de définir ces questions d'une manière qui soit pleinement pertinente pour eux et qui recueille leur plein assentiment.**

- Les intérêts des participants peuvent être respectés en associant ces derniers à la conception du processus ou à la définition des questions abordées (co-conception), même si cela risque de susciter des frictions avec les objectifs liés aux politiques.
- Le respect des intérêts peut exiger que les participants soient habilités à définir les informations qu'ils jugent pertinentes et à les recueillir (par exemple, en ayant la possibilité de choisir des experts ou des éléments supplémentaires pour éclairer leurs avis).

[EXEMPLE : DÉBAT PUBLIC EN IRLANDE SUR L'AVORTEMENT ET L'ABROGATION DE LA HUITIÈME MODIFICATION DE LA CONSTITUTION - Voir addendum au projet de guide qui contient des exemples de débats publics nationaux [doc DH-BIO (2018)16 REV Add]

- Il faut tenir compte de l'équilibre entre les différents points de vue des participants.
- Cela peut contribuer à donner aux participants à titre individuel et aux sous-groupes marginalisés les moyens d'impliquer des facilitateurs et des intermédiaires indépendants, impartiaux et professionnels.
- Si l'initiative d'engagement n'est pas impérative (par exemple, si elle concerne seulement la recherche et n'a pas d'influence significative sur les politiques), les participants peuvent avoir l'impression qu'ils n'ont aucun intérêt dans le processus et être moins actifs.
- Lorsque l'initiative implique un engagement impératif, il peut arriver que sa conception soit inadéquate et ne donne pas suffisamment de moyens d'agir.

Accessibilité et inclusion

85. Les participants doivent être en mesure de s'engager efficacement grâce à l'établissement et au maintien attentifs d'un dispositif ne favorisant pas un ensemble d'intérêts par rapport à un autre.

Cela s'applique aussi bien à la conception d'un questionnaire qu'à l'accessibilité physique d'un lieu pour le débat.

86. Le « débat public » suppose aussi un espace public dans lequel « le public » peut faire valoir son intérêt en toute liberté. En réalité, les espaces de débat sont presque toujours structurés par des déséquilibres de pouvoir et de connaissances, et ne garantissent pas une égalité d'accès à tous les citoyens. Souvent, le débat public se déroule dans des espaces très privés et très contrôlés, dans lesquels le public est sollicité (voir « engagement sollicité ») ; de même, le public organise ses propres espaces privés auxquels d'autres ne peuvent accéder (organisations fondées sur les membres, associations, syndicats, bulles des réseaux sociaux, etc.). Le lieu où se déroule le « débat public » devrait nécessairement être accessible au public, mais un certain nombre de facteurs peuvent en limiter l'accès.

EXEMPLE: DEBAT PUBLIC EN FINLANDE CONCERNANT DES INITIATIVES CITOYENNES AUPRES DU PARLEMENT (2012-) – Voir addendum au projet de guide qui contient des exemples de débats publics nationaux [doc DH-BIO (2018)16 REV ADD]

87. Le débat public a lieu au moyen du langage, mais l'accès à la langue du débat n'est pas nécessairement réparti de façon équitable. En dépit du droit social à l'éducation, la maîtrise des savoirs fondamentaux reste problématique dans tous les pays. À cela s'ajoute parfois l'utilisation de jargons techniques, surtout en lien avec les développements de la biomédecine. Ceux dont la langue locale n'est pas la langue maternelle (par exemple, les immigrés récents, les femmes de certaines communautés ethniques) 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 ou les interfaces qui nécessitent des compétences ou des ressources techniques (plateformes en ligne, par exemple).
88. Lorsque la médiation est peu utilisée, les écarts de maîtrise des langues peuvent être particulièrement importants. (C'est notamment le cas lorsque l'on utilise des plateformes en ligne, certains médias publics et des réseaux sociaux.) Mais le recours à des interfaces est parfois problématique : par exemple, les personnes âgées 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. 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.
89. L'accessibilité des lieux peut être problématique pour les participants à mobilité réduite (pour les utilisateurs de fauteuils roulants et pour les personnes ayant une poussette, par exemple). L'absence d'installations telles que des toilettes, des salles de prière ou des salles de soins, 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 aussi rendre un lieu inadapté à la discussion avec de nombreux participants.
- **Les initiateurs peuvent avoir besoin de prendre des mesures spéciales pour faire participer des groupes socialement marginalisés.**
 - **Après avoir identifié la dimension du « public » (voir ci-avant), il y a lieu d'examiner ce qui peut être nécessaire non seulement pour permettre aux publics visés de participer, et ce sur un pied d'égalité avec les autres.**
 - **L'engagement doit être inclusif et accueillant. Cela signifie par exemple qu'il faut 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. Il est parfois nécessaire de prendre des mesures spécifiques pour remédier aux formes insidieuses d'exclusion sociale. On**

pourra par exemple travailler avec des recruteurs spécialisés ou avec des groupes ancrés dans la collectivité locale.

[EXEMPLE : DIALOGUE PUBLIC AU ROYAUME-UNI SUR LES SCIENCES DU CERVEAU, À LA TOXICOMANIE ET AUX DROGUES (2007-2008) - Voir addendum au projet de guide qui contient des exemples de débats publics nationaux [doc DH-BIO (2018)16 REV Add]

Gouvernance

90. Il est important que des mécanismes soient intégrés aux initiatives d'engagement sollicité pour s'assurer que celles-ci respectent et promeuvent les intérêts des participants/du public et des pouvoirs publics et, si nécessaire, qu'elles s'y adaptent en ce sens. Ce rôle de gouvernance devrait être séparé de la gestion et de la mise en œuvre concrètes d'initiatives ainsi que des responsables, des promoteurs ou des destinataires de ces initiatives.

➔ **Une certaine forme de gouvernance, indépendante des pouvoirs publics, des promoteurs, des responsables ou de l'organisme à l'origine de l'initiative devrait faire partie intégrante de la conception des engagements sollicités. Elle pourrait prendre la forme d'un groupe de surveillance indépendant ou d'une personne dotée d'un pouvoir indépendant.**

La pratique au service de l'efficacité

91. **Pour être efficace, l'engagement doit impérativement respecter les intérêts et les libertés des participants, principe qui repose également au cœur des droits de l'Homme. L'efficacité de l'engagement ne dépend pas que de sa conception – l'engagement doit également répondre aux principes d'équité procédurale.**

92. Les mesures procédurales peuvent aider à compenser les déséquilibres ou les inégalités entre les parties concernées, y compris celles qui participent et celles qui lancent ou promeuvent l'initiative, et donnent une légitimité au processus.

Impartialité

93. Il est indispensable de respecter tous les participants. Pour ce faire, il faudra parfois être particulièrement attentif ou 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. L'engagement doit se focaliser sur la question à débattre et non sur les personnes qui en débattent.

94. Il conviendrait de veiller en particulier au respect des différences ethniques, culturelles, religieuses et sociodémographiques, témoignant de l'égalité de droit de tous les citoyens à ce que leurs opinions soient prises en compte. En faisant preuve de respect et d'impartialité, on favorise des conditions dans lesquelles la confiance et, par conséquent, l'engagement effectif, sont plus susceptibles de se développer chez les participants.

- **Une modération ou une animation indépendante, impartiale et compétente du débat peut contribuer à faire en sorte que tous les participants aient une chance équitable de faire entendre leur point de vue et, ainsi, à atténuer les asymétries de pouvoir social, politique, éducatif et économique.**

Protection de la vie privée

95. Les expériences personnelles et le vécu de chacun sont de riches sources d'informations, à côté de données agrégées ou de faits impersonnels. 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, à condition que cela ne compromette pas les objectifs du débat ; il s'agira par exemple de protéger les participants contre l'intrusion des médias.
96. En participant, certaines personnes sont vulnérables et s'exposent à la stigmatisation, à la discrimination ou à des préjudices directs. Ce point est à étudier de près lorsque des enfants ou des adolescents sont parties prenantes au débat. De nombreux développements biomédicaux soulèvent des questions qui ont une incidence disproportionnée selon le sexe, l'âge et l'état de santé/d'incapacité. Les inégalités structurelles risquent de s'aggraver si les groupes défavorisés ne peuvent pas s'engager équitablement dans un débat portant sur ces sujets.
- **Lorsque la participation de publics particuliers est importante (par exemple, ceux qui sont directement ou plus gravement touchés par une mesure proposée) et que la participation directe constitue une menace pour leur vie privée, d'autres moyens de permettre la participation pourraient être envisagés (par exemple, des liens vidéo, des intermédiaires de confiance ou des présentations écrites).**
- **Il pourrait être approprié de solliciter différents publics séparément lorsque, pour des raisons structurelles ou autres, certains sous-groupes ne peuvent participer sur un pied d'égalité avec d'autres sous-groupes.**

[EXEMPLE : DIALOGUE PUBLIC AU ROYAUME-UNI SUR LES SCIENCES DU CERVEAU, À LA TOXICOMANIE ET AUX DROGUES (2007-2008) - Voir addendum au projet de guide qui contient des exemples de débats publics nationaux [doc DH-BIO (2018)16 REV Add]

Transparence

97. La transparence est un aspect important de l'impartialité. Les pouvoirs publics comme les participants devraient faire preuve de transparence quant à leurs objectifs et à leurs intérêts à participer ou promouvoir un engagement public, et quant aux sources de son financement. Du fait de leurs intérêts, il est souvent approprié que les promoteurs d'initiatives fassent intervenir des acteurs indépendants ou des « intermédiaires honnêtes » pour les conduire en leur nom.
98. Les intérêts pertinents ne se limitent pas aux intérêts publics. Il convient de tenir compte également des intérêts personnels des participants, des experts ou des parties

prenantes, qui, s'ils sont cachés peuvent saper la confiance et la crédibilité des résultats du débat. Le fait d'avoir un intérêt dans la question à l'étude ne devrait cependant pas empêcher la participation ; c'est là au contraire une raison de participer, mais qui ne saurait entraîner une influence privilégiée sur des questions d'intérêt public.

→ **La déclaration par les pouvoirs publics compétents, les experts et les participants à l'engagement public des intérêts qu'ils ont à cette initiative ou à ses résultats peut améliorer la transparence. Pour ce faire, les intérêts en question pourraient être exposés dans un document mis à disposition pour analyse ou de façon informelle, par exemple, lorsque de nouveaux participants à un débat se présentent pour la première fois à d'autres personnes.**

Sincérité du débat

99. Les participants doivent s'engager en toute bonne foi dans les débats publics et non « utiliser » ces débats pour servir leurs intérêts privés. Ce point importe tout particulièrement lorsque des questions de faits et de preuves sont invoquées au cours du débat et lorsque des témoignages d'experts sont en jeu. L'honnêteté vis-à-vis des sources et la déclaration des conflits d'intérêts possibles sont des aspects importants, de même que l'utilisation d'un langage clair, non technique et sans ambiguïté pour éviter les malentendus. Le recours à un langage évaluatif ou la référence sélective aux faits de la part d'experts présentés comme étant impartiaux risque de dénaturer le débat.

→ **Les personnes qui apportent des témoignages d'experts devraient s'efforcer d'expliquer les incertitudes et limites des connaissances techniques. Le recours à des contre-expertise ou la participation d'experts ayant des avis contraires peut contribuer à atteindre un équilibre lorsque l'impartialité ne peut être assurée.**

→ **Il est important de veiller à ce que les avis d'experts soient représentés de manière équilibrée et équitable et à ce que l'on accorde l'attention requise aux données scientifiques probantes. Les membres du public non spécialistes ne devraient pas avoir à trancher entre des témoignages d'experts contradictoires, même s'ils peuvent avoir besoin d'apprécier les limites et le poids du désaccord.**

→ **Une règle comme celle dite de « Chatham House » (selon laquelle les informations reçues peuvent être divulguées ultérieurement tant 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 règle s'applique.**

Intérêt public

100. L'engagement du public sur des questions fondamentales de santé et de biomédecine peut avoir pour objectif d'identifier l'intérêt général du public d'après l'engagement d'un éventail de publics.

101. Les pouvoirs publics et leurs agents (chercheurs, experts, facilitateurs) devraient avoir la responsabilité d'agir conformément aux principes acceptés de probité dans la vie publique, par exemple l'altruisme, l'intégrité, l'objectivité, la responsabilité, l'ouverture et l'honnêteté que l'on retrouve dans les codes de déontologie pour l'exercice des fonctions publiques dans de nombreux Etats.

→ **L'identification ou l'établissement de principes de conduite à respecter peut contribuer à accroître la transparence et stimuler la responsabilisation.**

VI. UN ENGAGEMENT QUI COMPTE

102. Pour que le débat public fasse une différence, il est nécessaire qu'il y ait un lien fonctionnel entre l'engagement public et la gouvernance des soins de santé et de la biomédecine, et que le public ait la possibilité d'influencer utilement les conditions de son avenir collectif dans une société démocratique fondée sur des institutions, une culture et des traditions spécifiques.

103. La section qui précède porte sur la qualité même de l'engagement, tandis que la présente section traite des effets de l'engagement et de la façon de les optimiser. Ces effets sont doubles et concernent, d'une part, les développements faisant l'objet du débat public (par exemple, donnant lieu à de nouvelles politiques), d'autre part, l'intégrité du public en sa qualité d'organe social et, par conséquent, sa capacité à prendre part à la gouvernance par le biais de processus démocratiques.

Engagement

104. Pour que l'engagement soit efficace, il faut que le public et les pouvoirs publics aient un intérêt dans le processus (voir la section V ci-dessus). Du côté des pouvoirs publics, cet intérêt se traduit par un engagement dans le processus de débat public et par la prise en compte des résultats. Ceci ne signifie pas simplement agir conformément aux résultats d'un processus, quels qu'il soient. Toutefois, dès le départ, il doit y avoir une certaine transparence quant à la façon dont une initiative d'engagement a trait aux questions de politiques publiques visées, dont les résultats seront pris en compte dans les politiques publiques et dont les participants et le grand public seront informés.

→ **Les pouvoirs publics peuvent manifester leur 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 l'engagement public. Ces questions devraient être clairement énoncées et pourraient être consignées dès le départ.**

→ **Il est possible d'améliorer le dialogue entre le public et les pouvoirs publics, par exemple, grâce à des rencontres en face à face qui permettent aux participants de présenter les résultats de leurs discussions aux décideurs ou d'interroger les pouvoirs publics sur la manière dont ils proposent de faire avancer le débat.**

Responsabilité

105. Tout État démocratique est tenu de rendre compte de ses décisions devant ses citoyens. Les initiateurs de l'engagement 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 dans l'élaboration des politiques et/ou dans les prises de décisions et les processus en lien avec le débat.

- **La publication d'informations sur la façon dont l'engagement du public a éclairé les décisions ou les pratiques des pouvoirs publics, notamment via des sites web et des médias publics, peut témoigner de cette responsabilité. En plus de permettre un contrôle indépendant, cela aide 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 une initiative d'engagement, par exemple sous forme de description des procédures et de synthèse des résultats, peuvent contribuer à garantir une incidence plus large et à consolider les bases d'une participation ultérieure.**

[EXEMPLES : DEBAT PUBLIC AU PORTUGAL SUR LA FIN DE VIE (2017-2018) / EN FRANCE SUR LA LOI DE LA BIOETHIQUE (2018) – Voir addendum au projet de guide qui contient des exemples de débats publics nationaux [doc DH-BIO (2018)16 REV Add]

Évaluation

106. Le processus et les résultats des engagements sollicités devraient être évalués dans la mesure du possible. L'évaluation devrait porter sur l'efficacité de l'engagement (voir la section V ci-dessus) ainsi que sur la mesure dans laquelle l'initiative d'engagement a permis de répondre aux objectifs et aux attentes des participants et des pouvoirs publics concernés, incluant une réflexion sur la valeur ajoutée de la contribution des citoyens.
107. Cette évaluation devrait être rendue publique conformément au principe de transparence, afin que toutes les parties intéressées, et pas seulement les participants, puissent être informées de l'initiative. Elle servira en outre de référence et de source d'informations précieuses pour l'organisation d'initiatives futures.
 - **L'établissement de critères, de mesures et d'un cadre d'évaluation dès le début et, dans la mesure du possible, leur approbation à un stade précoce avec les participants, contribuent à donner confiance dans l'intégrité du processus.**
 - **La confiance dans la bonne foi de ceux qui initient l'engagement 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 planification de la mise en œuvre. Les initiateurs de l'engagement pourraient, à tout le moins, publier une réflexion sur l'exercice pour que d'autres puissent l'examiner et en discuter.**
 - **L'évaluation peut s'appuyer sur les réactions des participants (recueillies, par exemple, au moyen d'un simple questionnaire lors d'événements d'engagement ou par l'inclusion de questions adéquates dans le cadre d'un**

instrument ou processus d'engagement). Selon la nature du processus, les évaluateurs peuvent mener des entretiens qualitatifs avec les participants pour éclairer leurs conclusions.

Débat permanent

108. Dans l'idéal, l'engagement public devrait contribuer à un discours et un engagement socialement constructif qui se retrouve dans les processus décisionnels et d'élaboration des politiques du gouvernement et des autorités compétentes. Une expérience d'engagement réussie peut contribuer à favoriser l'engagement politique et une interaction sociale positive d'une manière plus générale. De plus, grâce au processus d'engagement, les participants peuvent constater qu'ils développent de riches connaissances techniques au regard de questions spécifiques.

→ **L'engagement dans un contexte particulier peut donner lieu à d'autres possibilités de participation continue. Par exemple, les réseaux et les liens établis dans le cadre d'initiatives d'engagement peuvent conduire à la participation à des initiatives futures (sous réserve de préserver le respect de la vie privée des personnes concernées).**

→ **Outre l'héritage des liens entre les citoyens et les publics concernés (le « capital social »), le débat public peut aussi 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. Il peut être utile pour le public et pour l'initiateur de l'engagement public de recueillir les « enseignements à tirer ».**

[EXEMPLE : DEBAT PUBLIC AU PORTUGAL SUR LA FIN DE VIE (2017-2018) – Voir addendum au projet de guide qui contient des exemples de débats publics nationaux [doc DH-BIO (2018)16 REV Add.]

Ancrer le débat public

109. 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 engager les citoyens autour de questions de gouvernance relatives à l'évolution de la biologie et de la médecine.

110. Les institutions mandatées ou engagées à soutenir le débat public, qu'il s'agisse de comités nationaux d'éthique, d'organisations indépendantes ou de pouvoirs publics, de régulateurs et de comités consultatifs, peuvent aider à promouvoir l'engagement du public, à maintenir un niveau constant de dialogue au sujet des développements de la biomédecine et à mettre en place des mécanismes institutionnels pour traduire cet engagement dans la pratique. Ces institutions peuvent aider, d'une part, à combler le fossé entre les normes sociales implicites qui forment le tissu moral d'une société donnée mais sont rarement structurées et remises en question et, d'autre part, à répondre à la nécessité de traiter les questions politiques urgentes soulevées par les développements de la recherche biologique et biomédicale.

- 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 et la garantie de son impact.
- Les institutions et lieux publics existants, tels que les musées et les espaces d'exposition, et les occasions auxquelles les gens se réunissent, notamment les fêtes de la science et d'autres manifestations publiques, peuvent à la fois servir de forums et aider à revigorer le rôle des sites concernés comme espaces d'interaction sociale. Cela peut aider à lutter contre la fragmentation du débat public dans les médias sociaux.

[EXEMPLES : DEBAT PUBLIC A CHYPRE LORS DE LA SEMAINE DE SENSIBILISATION SUR LA (I) BIOÉTHIQUE, LA DÉONTOLOGIE MÉDICALE ET LA RESPONSABILITÉ SCIENTIFIQUE (2017) ET (II) LES DIMENSIONS DE LA BIOÉTHIQUE DU VIEILLISSEMENT (2018), DÉBAT PUBLIC AU DANEMARK SUR L'AVENIR DU SYSTÈME DE SANTÉ (2008), EN FRANCE SUR LA LOI DE LA BIOETHIQUE (2018) ET DIALOGUE PUBLIC AU ROYAUME-UNI SUR LES SCIENCES DU CERVEAU, À LA TOXICOMANIE ET AUX DROGUES (2007-2008) – Voir addendum au projet de guide qui contient des exemples de débats publics nationaux [doc DH-BIO (2018)16 REV Add.

VII. CONCLUSIONS

111. 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 les normes éthiques qui régissent la vie sociale. La réponse à ces questions peut façonner en profondeur les sociétés de demain. L'article 28 de la Convention d'Oviedo (sur le « débat public ») a été rédigé en ayant à l'esprit que les orientations et les conséquences d'un développement éthique interrogent non seulement les experts et les pouvoirs publics, mais aussi la société dans son ensemble.
112. Dans le monde d'aujourd'hui où le savoir, les personnes et les technologies traversent librement les frontières nationales, de tels développements ont un impact sur les sociétés des États membres à titre individuel et sur les États dans leur globalité. 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 mettre en avant les points de vue de leurs mis en évidence à l'occasion d'un débat ouvert dans la sphère publique.
113. 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 d'engagement public ni aucune combinaison de processus d'engagement 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 autosuffisant ni une fin en soi.

GLOSSAIRE

Analyse des médias – ... par exemple, méthode de cartographie des réseaux sociaux (ou « mashups » qui combinent de multiples sources de données).

Assemblée de citoyens -

Café Scientifique – également « café débat »...

Cartographie délibérative – méthode qui consiste à...

Citoyen – personne physique, sujet d'un État, ayant par conséquent un intérêt dans la gouvernance de cet État et jouissant de droits légaux protégés par ce dernier.

Compréhension de la science par le public – mouvement qui visait à « éduquer » les non-spécialistes du public aux questions relatives à la recherche scientifique. Ce mouvement était une réponse à un certain nombre de protestations du public résultant d'une science de plus en plus cachée à la société ordinaire (et la divergence de la culture scientifique) et de constater que les fonds publics alloués à la recherche scientifique étaient utilisés sans explication. Ce mouvement était souvent fondé sur la conviction qu'il suffisait d'expliquer au public les objectifs de la science (ou plutôt des scientifiques) pour qu'il les approuve (voir « modèle du déficit »).

Conférence de consensus – méthode qui consiste à ...

Conflit d'intérêts – situation dans laquelle la participation à un débat public est susceptible d'influer sur le résultat ou sur l'issue du débat pour le propre avantage d'un participant au détriment des autres participants. [Devrions-nous nous référer au document d'éthique publique du Conseil de l'Europe sur les *Conflits d'intérêts au niveau local et régional* ?]

Conseil de citoyen – méthode qui consiste à...

Consensus – les débats publics n'ont pas tous pour objectif de parvenir à un accord, mais souvent, le besoin se fait ressentir dans un groupe ou une communauté politique de trouver une voie à suivre qui respecte les droits et les intérêts légitimes de tous. Il existe divers modèles de formation de consensus....

Consultation – sollicitation d'informations qualitatives, le plus souvent pour mettre à l'épreuve des propositions d'action publique, en s'adressant à ceux qui ont un intérêt préexistant à la question (« consultation de parties prenantes »), ou qui ont une opinion ou une expertise sur la question. En règle générale, la consultation est ouverte au public (en particulier lorsqu'elle porte sur des questions de politique publique susceptibles de toucher indirectement l'ensemble de la population), mais les personnes qui répondent choisissent elles-mêmes de participer. Les groupes ayant des intérêts/expertises spécifiques peuvent être activement ciblés et les réponses sont généralement soumises sous forme écrite, soit sur papier, soit en ligne (« consultation écrite »).

Coproduction – 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.

« **Crowdsourcing** » – exploitation de l'apport de tout contributeur volontaire à la résolution de problèmes, souvent en ligne, afin de maximiser les possibilités d'intervention.

Débat public, engagement public, implication du public, participation du public – dans ce document, on utilise le concept générique de « débat public » pour décrire une forme de communication qui se déroule dans la sphère publique (par opposition au contexte professionnel) et dont l'objectif est de promouvoir la compréhension et d'orienter la société vers des décisions qui ont une incidence sur les conditions de vie commune. [Ce concept correspond à la notion kantienne d'« usage public de la raison ».]

Dialogue – ... (également « dialogue public », « dialogue réparti »)

Dialogue public – méthodes délibératives mettant en jeu un échange discursif soutenu entre des participants, dans lequel ces derniers exercent, en général, une influence notable sur la formulation des questions et/ou la sélection de l'information.

Engagement non sollicité – l'engagement non sollicité comprend les débats spontanés, les activités des groupes d'intérêts de l'industrie, des groupes d'intérêt général et des ONG.

Engagement sollicité – l'engagement est, par définition, un processus de communication bidirectionnel faisant intervenir des participants qui répondent à leurs interventions respectives en vue de résoudre un problème commun. [NB : Diverses définitions existent. Par exemple, le National Co-ordinating Centre for Public Engagement (NCCPE) en donne la définition suivante : « L'engagement public est un processus qui réunit des personnes en vue de traiter des questions d'importance commune, de résoudre des problèmes qu'elles ont en commun et de produire un changement social constructif. Un engagement public effectif invite les citoyens ordinaires à prendre part à des délibérations, à des concertations et à des actions concernant des questions de politique publique qui les concernent.

Enquêtes – voir « questionnaires »... enquêtes en ligne ou enquêtes « omnibus »...

Enquête de citoyens – variante de l'assemblée de citoyens dans laquelle un groupe de citoyens sont réunis pour mener une enquête sur un sujet précis, généralement pour formuler des recommandations à l'intention des décideurs politiques (citons l'exemple de la Commission britannique sur la génétique humaine et de son [Enquête menée auprès des citoyens sur le recours à l'ADN et à la base de données nationales concernant l'ADN à des fins médico-légales](#))

Enquête publique – variante de l’assemblée de citoyens dans laquelle un groupe de citoyens se réunit pour mener une enquête sur un sujet précis, généralement pour formuler des recommandations à l’intention des décideurs politiques (citons l’exemple de la Commission britannique sur la génétique humaine et de son [Enquête menée auprès des citoyens sur le recours à l’ADN et à la base de données nationales concernant l’ADN à des fins médico-légales](#))

Évaluation participative – Méthode qui consiste à...

Groupes de discussion – ... (également «panel»).

Hackathon – Evènement lors duquel...

« **Ignorance rationnelle** » – conclusion raisonnable selon laquelle, compte tenu de l’influence limitée que peut exercer une personne sur un débat public, il ne vaut pas la peine qu’elle consacre du temps et des efforts pour se familiariser avec les éléments et les arguments détaillés du débat.

Information – techniques visant à transmettre des informations aux différents publics (campagnes d’information, etc.).

Initiative/exercice d’engagement public – l’engagement sollicité, le plus souvent par une autorité décisionnaire, en vue de la réalisation d’objectifs spécifiques. Il importe que ces initiatives soient comprises dans le contexte plus large de la gouvernance publique et qu’elles répondent aux intérêts multiples et variés des participants.

Jeux – ... (par exemple : les jeux « Democs », organisés à l’initiative de la New Economic Foundation (RU), font participer des « joueurs » qui sélectionnent et étudient des informations relatives à une question de politique publique sur des cartes préparées pour l’occasion).

Jury de citoyens – exercice de délibération auquel participent des membres du public choisis au hasard présentant certaines similitudes avec les procédures légales qui supposent un « procès devant jury ». Entre 12 et 24 participants choisis au hasard sont invités à prendre connaissance d’éléments de preuve relatifs à une proposition ou à une « accusation » et à rendre un « verdict » ; il est également d’usage d’enregistrer les délibérations.

Kiosques/stands – interventions temporaires dans des espaces publics prenant souvent la forme de stands ou de kiosques destinées à appeler l’attention des passants, que ce soit par de la publicité ou par une invitation à prendre part à des conversations. Ces interventions donnent l’occasion de diffuser des informations et de recueillir des commentaires (citons l’exemple du [Departure lounge](#) de la Medical Science Academy, espace de dialogue éphémère sur la mort et la fin de vie déployé dans une variété d’espaces publics (RU)).

Méthodes agrégatives – vote, scrutin... (Voir « méthodes délibératives »).

Méthodes délibératives – engagement discursive permanente (par exemple, convocations régulières des groupes de discussion, des jurys de citoyens), dans laquelle les participants s'appuient généralement sur des principes d'équité procédurale, par exemple écouter avec respect les opinions d'autrui (voir « modèles agrégatifs »).

« **Méthodes** », « **outils** » et « **mécanismes** » d'engagement public – techniques d'engagement sollicité.

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 au moyen de l'interrogation et de la réflexion.

Modèle du déficit (deficit model) – idée aujourd'hui largement discréditée que du fait de l'asymétrie des connaissances entre les « experts » et les publics, l'objectif essentiel de l'engagement est d'informer ou d'éduquer en vue de réduire ce déficit de compréhension (voir « compréhension des sciences par le public »). Cette idée suppose souvent qu'il faut d'abord tenir compte de l'avis des experts dans les débats publics.

« **Non-opinions** » – opinions « fantômes » exprimées par des personnes qui répondent à des sondages d'opinion pour rendre service aux enquêteurs.

Pétitions – pétitions en ligne également... dans de nombreux pays, les pétitions en ligne qui atteignent un nombre de signatures prédéterminé peuvent déclencher automatiquement quelque forme de processus législatif ou autre processus officiel (au Royaume-Uni, par exemple).

« **Public** » et « **publics** » – de nombreux spécialistes en sciences sociales et praticiens de l'engagement public préfèrent le pluriel « publics » au singulier « public » pour ne pas laisser entendre qu'il y a homogénéité ou que l'expression « le public » est pertinente et que « le public » existe nécessairement indépendamment des questions en jeu.

Questionnaires – forme de sondage de nature plus ponctuelle que les enquêtes systématiques ...

Représentativité – l'engagement sollicité peut être représentative de la population générale ou d'un sous-ensemble particulier de la population.

Réunion de mairie – méthode qui consiste à...

Sphère publique – espace du débat public ; environnement théorique de communication dans lequel des personnes privées 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, médias, etc.).

Sondage – (également « sondage d'opinion » selon le modèle lancé par Gallup).

Sollicitation – techniques visant à obtenir des informations de différents publics (questionnaires, enquêtes, etc.).

Sommet de citoyens – méthode qui consiste à...

Voix exclues – certaines voix peuvent être plus difficiles à entendre ou moins bien représentées dans le débat public en raison des circonstances de l'engagement ou de la façon dont l'initiative a été conçue. Il s'agit par exemple des voix des groupes ethniques minoritaires, des catégories particulières dans les études démographiques (enfants, personnes âgées, personnes ayant un faible niveau d'études) ou des personnes en situation de vulnérabilité. Selon la question à l'étude, ces groupes peuvent être touchés de façon disproportionnée et il faut alors déployer des efforts particuliers pour entamer le dialogue.

Vote – méthode agrégative utilisée généralement pour les élections politiques, faisant participer des votants (généralement une voix par personne) qui choisissent parmi plusieurs options prédéfinies (voir également : plébiscite, référendum).

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

Publications relatives au débat public

Burall S (2015) « Room for a View? Democracy as a Deliberative System » (disponible à l'adresse: <https://www.involve.org.uk/sites/default/files/field/attachemnt/Room-for-a-View.pdf>)

Chilvers J (2010) « Sustainable participation? Mapping out and reflecting on the field of public dialogue on science and technology » (disponible à l'adresse: <http://www.sciencewiseerc.org.uk/cms/assets/Uploads/Strategic-Research-documents/Sustainable-Participation-report-03-10.pdf>)

Fiorino D (1990) « Citizen participation and environmental risk: A survey of institutional mechanisms ». *Science, Technology, and Human Values* 15:226-243

Fishkin JS (1996) « The televised deliberative poll: an experiment in democracy », *The Annals of the American Academy of Political and Social Science* 546: 132-140.

Kant I (1784) « An answer to the question: What is Enlightenment? » in Reiss (sous la direction de) (1991) *Kant: Political Writings* (Cambridge: CUP) (traduit de: (1784) *Beantwortung der Frage: Was ist Aufklärung?* *Berlinische Monatsschrift*).

Rowe G et Frewer LJ (2005) « A typology of public engagement mechanisms », *Science, Technology & Human Values* 30: 251-290.

Warburton D (2015) « Quality in public dialogue, A framework for assessing the quality of public dialogue », document de travail – mars 2015 (<https://sciencewise.org.uk/wp-content/uploads/2018/09/Sciencewise-Quality-in-Public-Dialogue-August-2018.pdf>)

Organisations, praticiens, ressources

Delib : entreprise sociale à but lucratif qui propose une gamme d'outils pour la participation citoyenne. <https://www.delib.net/>

National Coordinating Centre for Public Engagement (NCCPE) : sur le site web de ce centre figurent des conseils et des ressources d'universitaires britanniques au soutien de l'engagement public. <http://www.publicengagement.ac.uk/>

Involve : organisation britannique qui soutient la participation démocratique dans divers domaines dont les sciences et la santé.

<https://www.involve.org.uk/> *Involve has summary descriptions of over 50 different approaches to public debate at* <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 (<http://www.tekno.dk/?lang=en>)

Participation Compass : site britannique de ressources (méthodes, études de cas) destinées à ceux qui participent à la planification, à l'organisation ou à la réalisation des activités de participation (<http://participationcompass.org>).

Sciencewise : programme du gouvernement britannique visant à encourager et à soutenir le dialogue public sur les sciences et la technologie pour l'action publique, apportant une expertise et des conseils sur les méthodes délibératives tirés de plus d'une cinquantaine d'études de cas évaluées (<https://sciencewise.org.uk>).

Missions Publiques : ONG organisant des débats de citoyens sur des questions de société (<https://missionspubliques.org/>).

Études de cas et évaluations

États généraux de la bioéthique – examen périodique récent de la législation française sur la bioéthique utilisant de multiples méthodes et portant sur divers sujets, voir CCNE (2018) « Rapport de synthèse du comité consultatif national d'éthique – opinions du comité citoyen » (https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/rapport_de_synthese_ccne_bat.pdf).

GM Nation? – débat national largement considéré comme ambitieux, mais faussé et ayant des conséquences importantes et non anticipées pour la recherche en biotechnologie et l'industrie de la biotechnologie au Royaume-Uni – voir : Tom Horlick-Jones, John Walls, Gene Rowe, Nick Pidgeon, Wouter Poortinga et Tim O'riordan « On evaluating the GM Nation? Public debate about the commercialisation of transgenic crops in Britain » (<file:///C:/Users/TEMP.NUFFIELDF/Downloads/NGS06.pdf>).

Nanodialogues – engagements délibératives « en amont » faisant intervenir des experts et le public sur le thème des nanotechnologies – voir « Nanodialogues Experiments in public engagement with science » (<https://www.demos.co.uk/files/Nanodialogues%20-%20web.pdf>). Il est intéressant de comparer ce document avec le programme interrompu des réunions sur les nanotechnologies mis en place en France en 2010.

Smith et Samuel, « Who's talking about non-human genome editing ».