

ATELIER 2019 de la PLATEFORME ETHIQUE ET BIOSCIENCES

SCIENCES ET CITOYENS : GOUVERNANCE, PARTICIPATION ET DIFFUSION DES CONNAISSANCES SCIENTIFIQUES

La Plateforme « Ethique et Biosciences » de la Génomopole® Toulouse, Occitanie, organise chaque année, depuis 2006, un atelier thématique de réflexion éthique, destiné en priorité à la communauté scientifique et ouvert à toute personne intéressée. Il s'agit de donner la parole aux chercheurs, à l'ensemble des professionnels, et au grand public, afin de leur offrir l'opportunité d'interagir avec des spécialistes ayant une expérience dans le domaine. Ces ateliers se déroulent en 3 volets d'une après-midi chacun et analysent les différentes facettes d'un thème choisi. Ils font une large place à la discussion et sont animés par un membre de la plateforme. Chaque atelier forme un tout cohérent ; cependant la participation à l'un de ces volets n'est pas conditionnée par une présence à chacun d'entre eux.

PRESENTATION DE L'ATELIER

Les avancées de la science et de la technologie impactent directement nos sociétés, dans le présent et pour l'avenir, et génèrent des dilemmes et des controverses de plus en plus nombreuses pour l'humanité et l'environnement. Or, comme en témoigne l'actualité Française, il existe un sentiment de rupture des liens unissant les citoyens à la prise de décisions importantes amenant ainsi à re-questionner les termes mêmes de la démocratie. Selon un sondage SciencesPo-CEVIPOF réalisé en janvier 2019 : « 59 % des interrogés sont d'accord avec l'idée qu'il faudrait que ce soient les citoyens et non un gouvernement qui décident ce qui leur semble le meilleur pour le pays ». Mais dans quelle mesure cela concerne-t-il la science ?

Dans le domaine des sciences de la santé par exemple, la Convention d'Oviedo sur les droits de l'homme et la biomédecine de 1997 précise qu'il est nécessaire de veiller « 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 » (Article 28 – Débat public). Cet exemple rappelle que les citoyens sont partie intégrante du domaine scientifique et que la science ne peut se développer qu'en s'interrogeant en concertation avec les populations. En effet, les citoyens sont à la fois en partie des participants à la recherche et, normalement, des bénéficiaires des avancées qui en découlent. L'implication des citoyens à la production, à la diffusion ou à la critique des connaissances scientifiques se développe dans divers contextes et se matérialise sous différentes formes, à différentes échelles, en tant que sciences citoyennes ou sciences participatives.

Dès lors, cet atelier de réflexion propose d'aborder les relations entre la science et les citoyens au travers d'exemples illustrant les pratiques actuelles. Au niveau institutionnel tout d'abord, en prenant l'exemple de nouveaux dispositifs tels que la mise en œuvre d'« Etats Généraux » (1) ; au niveau des projets de recherche auxquels les citoyens peuvent être associés (2), et lorsque la connaissance scientifique se fait citoyenne ou participative (3). Ainsi les trois volets de cet atelier sont complémentaires afin de débattre de l'implication des citoyens dans la science au regard des « nouveaux » attendus exprimés par une partie de la société.

Volet 1 : « La participation dans l'élaboration et l'évaluation des politiques scientifiques »

Judi 11 avril de 13h30 à 17h à l'Université Fédérale Toulouse Midi-Pyrénées, 41 allées Jules Guesde, Toulouse – Salle du Conseil.

Volet 2 : « La participation à des projets de recherche »

Judi 9 mai de 13h30 à 17h à la Faculté de Médecine, 37 allées Jules Guesde, Toulouse – Amphithéâtre A.

Volet 3 : « La contribution "en amateur" à la connaissance scientifique »

Judi 6 juin de 13h30 à 17h à Toulouse – Salle à déterminer.

Inscription gratuite mais recommandée par envoi d'une [fiche d'inscription](#) à Lucie Serres (serres.lucie@gmail.com).

Volet 1 : « La participation dans l'élaboration et l'évaluation des politiques scientifiques »

Animatrice : **Emmanuelle Rial-Sebbag**, Juriste, Directrice de recherche INSERM – UMR 1027, Responsable de la Chaire UNESCO « Éthique, Science et Société », Responsable de la Plateforme Ethique et Biosciences (Genotoul Societal).

Intervenants :

- **Florence Taboulet**, Professeur de Droit pharmaceutique et Economie de la santé, Faculté des Sciences pharmaceutiques – Université Toulouse III – Paul Sabatier, UMR 1027 Inserm, Membre de l'Espace Régional Ethique Occitanie.
- **Laurent Baccella**, Chargé de mission « Agroalimentaire et filières végétales » au Service Régional de l'Agriculture et de l'Agroalimentaire (SRAA) de la Direction Régionale de l'Alimentation, de l'Agriculture et de la Forêt (DRAAF) Occitanie.

Date : le jeudi 11 avril de 13h30 à 17h

Lieu : Université Fédérale Toulouse Midi-Pyrénées, 41 allées Jules Guesde, Toulouse – Salle du Conseil.

PRESENTATION DU VOLET

Actuellement, les citoyens sont invités à donner leur avis sur un nombre importants de sujets les concernant, que ce soit sur leur dernier repas au restaurant, leur hébergement de vacances ou leurs achats en lignes. Ils peuvent dorénavant partager leur opinion ou leur expérience personnelle au travers de diverses initiatives ouvrant à la contribution de chacun dans l'évaluation et l'élaboration des politiques scientifiques.

En 2018, les **Etats Généraux de la Bioéthique** se sont inscrits dans cette dynamique, sous l'égide du Comité Consultatif National d'Ethique (CCNE) qui a coordonné « *l'organisation de ce débat public comme un véritable exercice de démocratie sanitaire*,

en invitant à la fois les citoyens, profanes ou avertis, mais aussi les experts, à exprimer leurs opinions et à discuter ensemble » (Rapport de synthèse du CCNE, p. 12-13). Bien que la dernière étape de ce processus ait dû être reportée nous pouvons déjà établir un premier bilan de la mise en œuvre de cette modalité de consultation des publics.

Dans le même esprit, en 2017, les **Etats Généraux de l'Alimentation** se sont tenus, ont donné lieu à un rapport permettant dès lors un regard rétrospectif sur le processus de consultation. Organisée par le Ministère de l'Agriculture et de l'Alimentation, en collaboration avec l'ensemble des ministères compétents, cette consultation a permis de réunir « *toutes les parties prenantes : monde agricole et de la pêche, industrie agroalimentaire, distribution, consommateurs, restauration collective, élus, partenaires sociaux, acteurs de l'économie sociale et solidaire, et de la santé, ONG, associations caritatives et d'aide alimentaire à l'international, banques et assurances. Et aussi les citoyens ! via une grande consultation publique qui a accueilli plus de 156 000 personnes.* » (#EGalim en clair, [site internet](#)).

Ces processus de consultation se sont appuyés sur différentes modalités (ex : auditions d'institutions et d'associations représentant divers intérêts et courants philosophiques, scientifiques ou religieux ; ateliers, rencontres et débats d'experts et de citoyens). L'ensemble de ces éléments ont ensuite donné lieu à la publication de rapports et d'avis présentés aux institutions disposant du pouvoir politique et législatif.

En partant de ces deux expériences il convient de s'interroger sur la pertinence des outils de consultation publique mis en place, et sur l'impact de leurs résultats sur l'évolution législative qui en découle. Comment se sont déroulées ces initiatives ? De quelle manière quantifier la représentativité des citoyens s'étant exprimés sur les différentes thématiques ? Dans quelle mesure cette « parole citoyenne » est-elle prise en compte au regard de la « parole experte » ? Les différents points de vue exprimés lors de cette consultation ont-ils bien été retranscrits ? Quelles leçons peut-on/doit-on en tirer ? Autant de questions qui pourront être discutées au cours de cet atelier.

Résumé de Florence Taboulet – « Les Etats Généraux de la Bioéthique ou la voix des citoyens sur les enjeux éthiques »

« *La science avance plus vite que l'homme* » affirmait le Président Mitterrand en 1983, lors de la création du Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé (CCNE). En effet, dans le vaste domaine de la biomédecine, les innovations disruptives qui se développent (ex : recherche sur l'embryon et les cellules souches embryonnaires, examens génétiques et médecine génomique, neurosciences, numérique et santé, procréation), en particulier celles induites par les technologies NBIC (Nanotechnologies, Biotechnologies, Informatique et Sciences Cognitives), ne se limitent pas à réparer l'homme, elles vont jusqu'à prétendre l'améliorer et l'augmenter. Dès lors, les frontières entre l'homme, la machine ou le robot deviennent floues ; parallèlement, les contours du champ d'intervention des professionnels de santé sont bouleversés par l'arrivée massive des technologies numériques. Les nouvelles questions posées interpellent le législateur, appelé à réviser les lois de bioéthique en 2019. Pour l'éclairer, les Etats Généraux de la Bioéthique ont été menés en 2018 avec cette interrogation « *Quel monde voulons-nous pour demain ?* ». Tous les citoyens étaient invités à participer et à donner leur avis sur une dizaine de thématiques. L'exemple des réunions et ateliers organisés en Occitanie et, au niveau national, le rapport final élaboré par le CCNE permettront de retracer la richesse des débats et d'évaluer l'impact de cette grande mobilisation citoyenne

Résumé de Laurent Baccella – « Les Etats Généraux de l'Alimentation : Un exercice de démocratie participative inédit au service d'un projet collectif autour de l'alimentation. »

Les Etats Généraux de l'Alimentation (EGA) se sont déroulés au 2ème semestre 2017. Organisés sous la forme d'ateliers nationaux, régionaux et locaux et d'une consultation publique, ils ont offert un temps de réflexion partagée et de construction collective de solutions nouvelles pour l'alimentation de demain.

PLATEFORME ETHIQUE ET BIOSCIENCES

Génopole® Toulouse Occitanie

Unité mixte Inserm - Université Toulouse III Paul Sabatier

UMR 1027 - Epidémiologie et Analyses en Santé Publique

Faculté de Médecine, 37 allées Jules Guesde

31000 Toulouse - Tél. + 33 (0) 5 61 14 59 38

<http://societal.genotoul.fr/>

Contacts :

Emmanuelle RIAL-SEBBAG (Responsable scientifique)

emmanuelle.rial@univ-tlse3.fr

Gauthier CHASSANG (Co-Responsable)

gauthier.chassang@gmail.com

Lucie SERRES (Coordinatrice)

serres.lucie@gmail.com

Anne CAMBON-THOMSEN (Fondatrice de la Plateforme)

anne.cambon-thomsen@univ-tlse3.fr

Les ateliers nationaux des EGA se sont déroulés en trois phases :

- La première phase portait sur le thème de la création de valeurs. Nous verrons qu'il faut parler de valeurs au pluriel. Cette phase a mis en avant le principe de coopération des acteurs de l'alimentation en filière.
- La deuxième phase portait sur une alimentation saine, sûre, durable et accessible à tous.
- La troisième phase, transversal portait sur la préparation de l'avenir.

3 axes stratégiques nationaux se sont dégagés des réflexions collectives :

- Assurer la souveraineté alimentaire de la France et la promotion de l'excellence française dans un monde ouvert
- Promouvoir des choix alimentaires favorables pour la santé et respectueux de l'environnement
- Réduire les inégalités d'accès à une alimentation durable et de qualité

Les Etats généraux ont abouti à une feuille de route gouvernementale 2018–2022, à la construction de plans de développement et de transformation des filières, à la Loi Egalim et au volet agricole du Grand Plan d'Investissement.

Les thématiques EGA ont été reprises au niveau régional avec les ateliers des EGA en Occitanie et par l'implication de groupes de réflexion en charge de décliner les plans de transformation des filières en Occitanie. Les atouts et contraintes ont été analysés collectivement par les différents acteurs régionaux de l'alimentation, privés et publics, de l'amont, de l'aval des filières et supports. La première réussite des EGA fut de développer les relations au sein d'un écosystème régional dense.

Au travers de cet exposé nous reviendrons sur les points forts et les faiblesses de ces processus de contribution ainsi que sur les leçons que l'on a pu en tirer.

PROGRAMME

- 13h30 *Accueil des participants et remise des documents*
- 13h40 **Présentation du volet 1 de l'atelier par Emmanuelle Rial-Sebbag**
- 13h50 Tour de table
- 14h00 **Florence Taboulet**, Professeur de Droit pharmaceutique et Economie de la santé, Faculté des Sciences pharmaceutiques – Université Toulouse III – Paul Sabatier, UMR 1027 Inserm, Membre de l'Espace Régional Ethique Occitanie
« Les Etats Généraux de la Bioéthique ou la voix des citoyens sur les enjeux éthiques »
- 14h30 Discussions
- 14h45 **Laurent Baccella**, Chargé de mission « Agroalimentaire et filières végétales » au Service Régional de l'Agriculture et de l'Agroalimentaire (SRAA) de la Direction Régionale de l'Alimentation, de l'Agriculture et de la Forêt (DRAAF) Occitanie.
« Les Etats Généraux de l'Alimentation : Un exercice de démocratie participative inédit au service d'un projet collectif autour de l'alimentation. »
- 15h15 Discussions
- 15h30 **Identification des questions à débattre**
- 15h45 *Pause*
- 16h00 **Atelier de réflexion**
- 17h00 *Fin de l'atelier*