



TA-P 5/2004 f

Rapport d'une méthode participative

PubliTalk

Des jeunes discutent de la recherche impliquant des êtres humains

www.ta-swiss.ch



krebsliga schweiz
ligue suisse contre le cancer
lega cancro svizzera
swiss cancer league



Bundesamt
für Gesundheit
Office fédéral
de la santé publique
Ufficio federale
della sanità pubblica
Swiss Federal Office
of Public Health

L'évaluation des choix technologiques (TA - Technology Assessment) a pour objectif de présenter de manière complète et sous divers angles les conséquences possibles d'une nouvelle technologie et d'en dégager les options possibles.

TA-SWISS, le centre TA auprès du Conseil Suisse de la Science et de la Technologie conduit ses activités en se concentrant sur des technologies et des applications débattues au sein de la société, ou dont on peut s'attendre à ce qu'elles le soient. Celles-ci concernent pour l'instant les domaines prioritaires «biotechnologie et santé», «société de l'information» et «mobilité». *TA-SWISS* couvre ces domaines en produisant des études de teneur scientifique. Il met aussi en oeuvre des procédures participatives permettant au public de prendre part aux discussions sur les enjeux technologiques.

Les PubliForum, publifocus, scenario-workshops et ateliers de l'avenir sont les principaux exemples de procédures participatives. La série de publications «TA participatif» (TA-P) contient les résultats de projets basés sur ces procédures réalisés dans le cadre de *TA-SWISS*.

La responsabilité matérielle pour le rapport appartient à *TA-SWISS*.

Texte et rédaction:

Dr. Lucienne Rey, Berne et Erfurt.

Traduction: Viviane Mauley, Chesalles-sur-Moudon

Editeur *TA-SWISS*
Centre d'évaluation du choix
technologiques
Birkenweg 61
CH-3003 Bern
Téléphone +41 (0) 31 322 99 63
Fax +41 (0) 31 323 36 59
E-Mail ta@swtr.admin.ch
Internet www.ta-swiss.ch

Zentrum für Technologiefolgen-Abschätzung
beim Schweizerischen Wissenschafts- und Technologierat
Centre d'évaluation des choix technologiques
auprès du Conseil suisse de la science et de la technologie
Centro per la valutazione delle scelte tecnologiche
presso il Consiglio svizzero della scienza e della tecnologia
Centre for Technology Assessment
at the Swiss Science and Technology Council



PubliTalk

Des jeunes discutent de la recherche impliquant des êtres humains

Une information complète, voix au chapitre et un conseil
externe en tête de liste des desiderata

Lucienne Rey



krebsliga schweiz
ligue suisse contre le cancer
lega cancro svizzera

Une information complète, voix au chapitre et un conseil externe en tête de liste des desiderata

Résultats du PubliTalk «Les jeunes débattent de la recherche impliquant des êtres humains»

Table des matières

1	Raison et contexte du PubliTalk «Les jeunes débattent de la recherche impliquant des êtres humains»	2
	PubliForum et...	2
	... PubliTalk	2
	Pas de volonté de comparaison	3
	Place aux sentiments	3
2	Aperçu des trois rencontres du PubliTalk	4
	Aperçu des trois après-midi de discussion	4
	La préparation	5
	Trois vécus de maladie différents	5
	Divergences dans le déroulement des discussions	5
3	Les résultats du PubliTalk	7
	Question 1a:	7
	Question 1b:	8
	Question 2:	9
	Question 3:	10
	Ce dont il n'a guère été question	10
	La discussion finale	11
	Résumé	11
Annexe A)		12
	Transcription des procès-verbaux (sur transparent ou tableau de papier) des groupes de travail	12
Annexe B)		15
	Personnes et institutions participantes	15
Annexe C)		16
	Caractéristiques des méthodes participatives utilisées par TA -SWISS	16
Annexe D)		17
	Les organisateurs se présentent	17

1 Raison et contexte du PubliTalk «Les jeunes débattent de la recherche impliquant des êtres humains»

La recherche sur l'être humain joue un rôle non négligeable dans les progrès de la médecine. Qui plus est, les agents pharmaceutiques peuvent agir différemment selon l'âge du patient, si bien qu'il n'est pas toujours possible d'extrapoler à l'enfant ou à l'adolescent les données rassemblées pour des adultes. Les tester sur eux est dès lors indispensable, ne serait-ce que pour adapter les dosages. Or le fait que les plus petits ne peuvent pas s'exprimer et que les plus grands sont généralement sous la dépendance de leurs parents (ou d'un tuteur) pose en la matière des problèmes éthiques et juridiques particulièrement épineux. C'est pourquoi TA-SWISS a précisément cherché par ce PubliTalk à cerner les opinions et les attitudes des jeunes face à l'expérimentation sur des êtres humains et plus spécialement lorsque ceux-ci sont, comme eux, à la fleur de l'âge.

En janvier 1998, le Conseil fédéral donna mandat à l'administration de préparer une loi relative à la recherche sur l'être humain. L'Office fédéral de la santé publique est en train d'en rédiger le premier projet, qui devrait être soumis à consultation à la fin de l'année 2004.

PubliForum et...

Le Centre d'évaluation des choix technologiques TA-SWISS mène diverses activités en liaison avec l'élaboration de cette nouvelle loi fédérale. La plus importante d'entre elles est le PubliForum «Recherche impliquant des êtres humains». Le PubliForum est une méthode participative visant à donner à un groupe hétérogène de citoyens et de citoyennes l'occasion de se pencher sur un thème donné et de préciser quels sont les problèmes s'y rapportant qui l'intéressent particulièrement. Le temps fort du PubliForum se présente après deux week-ends de préparation: les citoyens et citoyennes ont la possibilité de poser leurs questions à des spécialistes qu'ils ont choisis eux-mêmes auparavant. La journée s'achève par la rédaction d'un compte rendu résumant leur perception et leur appréciation de la problématique traitée et dans lequel ils formulent aussi des recommandations à l'intention des personnes appelées à assumer la responsabilité politique du traitement de la question (en l'occurrence l'introduction d'une loi relative à la recherche sur l'être humain).¹

¹ Citons aussi, au nombre des méthodes participatives, le *publifocus*, consistant en une série de soirées au cours desquelles des citoyens et citoyennes choisis au hasard débattent pendant deux bonnes heures d'un sujet

Les week-ends de préparation au PubliForum «Recherche impliquant des êtres humains» ont eu lieu à la fin de l'automne et durant l'hiver 2003-2004, avec une présentation publique des résultats lors de la réunion de clôture à la fin janvier 2004. Le thème traité est d'intérêt général, car concernant tous les citoyens et citoyennes.

... PubliTalk

L'expérimentation médicale ne concerne toutefois pas que des adultes responsables, mais aussi des personnes ayant besoin d'une protection particulière, tels des enfants et des adolescents. C'est pourquoi des gens jeunes figurent aussi au panel du PubliForum, composé d'hommes et de femmes de tous les groupes d'âge, ayant des expériences professionnelles diverses et de toutes les régions linguistiques du pays. TA-SWISS était néanmoins d'avis que la thématique de la recherche médicale sur l'enfant et l'adolescent était un sujet en soi et qu'il devait être traité en tenant compte de l'avis des premiers intéressés potentiels. C'est pourquoi il développa une méthode à cette intention. Il en résulte que, utilisé pour la première fois dans le cadre de la consultation de l'opinion citoyenne au sujet de la recherche sur l'être

déterminé sous la conduite d'un modérateur ou d'une modératrice de métier veillant au respect d'une trame de discussion préétablie. Les organisateurs résumant ensuite les opinions émises dans un rapport final de manière à permettre des comparaisons entre les différents groupes de discussion. D'envergure un peu plus restreinte, le PubliTalk est une sorte de *publifocus* adapté à la consultation des élèves et des jeunes en formation (cf. Annexe C).

humain, le PubliTalk fut lui-même une expérimentation.

Le PubliTalk s'adresse aux élèves et aux jeunes en formation. Il donna dans sa première application l'occasion à des jeunes en formation de passer un après-midi à discuter avec des personnes directement concernées par la recherche médicale: il s'agissait en l'occurrence soit d'un patient soumis ou s'étant soumis à une thérapie nouvelle, de son médecin conseil et d'un(e) éthicien(ne) s'intéressant à la recherche sur l'être humain. Après de courts exposés d'incitation au dialogue de ces trois personnes et une première discussion générale, les jeunes se retiraient par groupes pour débattre des questions en relation avec la thématique remises antérieurement par TA-SWISS. Les réponses apportées furent ensuite examinées en séance plénière et résumées par les organisateurs dans le présent rapport. Celui-ci sera remis aux membres du panel de citoyens du PubliForum «Recherche impliquant des êtres humains» en tant que matériel d'information.

Pas de volonté de comparaison

Le PubliTalk s'est composé de trois rencontres mises respectivement sur pied avec la collaboration des écoles :

- Realgymnasium Rämibühl, Zurich
- Scuole superiore in cure infermieristiche, Lugano

- Haute école pédagogique BEJUNE, Bienne

Cette composition assurait la représentation des trois grandes régions linguistiques de Suisse et la possibilité d'expression de jeunes se trouvant à différents stades de leur formation, mais limitait la comparabilité entre les groupes. Cette dernière n'est toutefois pas essentielle au concept du PubliTalk, car celui-ci vise davantage à cerner la diversité des opinions qu'à servir d'instrument de comparaison. En l'occurrence, celle-ci aurait été d'autant plus difficile que, pour des raisons linguistiques, les spécialistes de référence furent différents lors de chacune des trois rencontres.

Place aux sentiments

Le témoignage sur son vécu par un patient avait pour but de faire en sorte que les élèves consultés se sentent émotionnellement concernés par le sujet traité et soient ainsi plus motivés pour participer à la discussion et à la réflexion commune. Il réclama des trois personnes gravement affectées dans leur santé qui intervinrent au PubliTalk beaucoup de franchise et de capacité de recul par rapport au déroulement de leur maladie. Les réactions enregistrées tant du côté des jeunes que de celui des patients permettent de conclure que cette entreprise risquée en a valu la peine.

2 Aperçu des trois rencontres du PubliTalk

La discussion fut vive et animée lors des trois rencontres du PubliTalk. En raison peut-être d'une différence d'âge parfois trop grande, la relation émotionnelle qui s'établit entre les élèves et le patient de référence ne fut en revanche pas partout de la même intensité. Cela n'a toutefois affecté en rien la spontanéité et la franchise des échanges.

L'objectif originel était ambitieux, à savoir que les jeunes participant(e)s aient l'occasion de traiter du sujet épineux de la recherche sur l'être humain après avoir entendu un patient et/ou un sujet d'expérimentation du même âge qu'eux leur faire part de son ou de leurs expériences respectives. Malheureusement, il ne fut possible de trouver une personne de référence répondant à ce critère qu'en Suisse alémanique. Au Tessin, l'interlocuteur fut un leucémique âgé d'une soixantaine d'années et pour le groupe francophone, un patient d'environ 40 ans ayant un neuroblastome.

Les après-midi de discussion différèrent aussi par les jeunes qui y prirent part. Le PubliTalk n'ayant aucune prétention à la comparaison entre les régions linguistiques, mais cherchant plutôt à cerner la diversité des opinions, l'hétérogénéité des groupes de travail ne constitua toutefois pas un handicap à la bonne application de la méthode.

Aperçu des trois après-midi de discussion

L'après-midi de discussion en **Suisse alémanique** se tint au Realgymnasium Rämibühl (ZH) le 24 novembre 2003. Y prirent part :

- 20 jeunes de 18 à 20 ans,
- un patient n'ayant pas encore atteint ses 25 ans² souffrant de la maladie de Hodgkin (cancer du système lymphatique),
- l'expert médical et priva-docent Dr Ilja Ciernik, Hôpital universitaire de Zurich,
- l'éthicienne Andrea Arz de Falco, Office fédéral de la santé publique, Berne,
- la modératrice Rosmarie Waldner,
- le maître de classe Prof. Bruno Lüönd,
- les organisateurs de TA-SWISS.

Une bonne semaine plus tard, soit le 2 décembre 2003, se déroula la rencontre en

Suisse italienne, avec des élèves de la Scuole superiore in cure infermieristiche à Lugano. Elle amena à débattre du sujet traité de futur(e)s gardes-malades et assistant(e)s sociaux – donc des jeunes appelés à s'y intéresser par leur vocation et leur activité. Y participèrent :

- 23 jeunes personnes âgées de 19 à 23 ans,
- un patient d'environ 60 ans ayant une leucémie (cancer du sang),
- l'experte médicale Dr Christiana Sessa, Institut d'oncologie de la Suisse italienne, Bellinzona,
- l'éthicien Alejandro Avilés, Pro Juventute, Viganella,
- des enseignants (MM. Maurizio Belli, Patrick Morger, directeur de l'école, et Gianmarco Petrini, de l'Office cantonal de la formation professionnelle),
- la modératrice Carla Ferrari,
- les organisateurs de TA-SWISS.

Dernier de la série, l'après-midi de discussion en **langue française** eut lieu à Bienne, le 10 décembre 2003, et réunit des institutrices et instituteurs débutants sortant de la Haute École Pédagogique BEJUNE. Y participèrent :

- 18 jeunes enseignant(e)s de 19 à 20 ans,
- un patient d'environ 40 ans ayant un neuroblastome (tumeur développée aux dépens de cellules nerveuses embryonnaires),
- l'expert médical Dr Jean Bauer, Centre Hospitalier Universitaire Vaudois (CHUV), Lausanne,
- l'éthicien Prof. Denis Müller, Université de Lausanne,
- le maître de classe Guy Lévy qui, en tant que simple contact des organisateurs avec l'école, n'intervint pas dans les discussions,
- la modératrice Dr Francine Pellaud,
- les organisateurs de TA-SWISS.

² Par souci de discrétion, seules des informations générales concernant les patients de référence sont données dans le présent rapport.

La préparation

Tous les jeunes participant(e)s avaient reçu auparavant pour se préparer: les fiches techniques relatives à la «recherche impliquant des êtres humains» établies pour le PubliForum³, une courte description de la raison de l'organisation et de l'objectif du PubliTalk et la liste des questions à discuter. A Zurich, le professeur de biologie donna en outre une leçon d'introduction au sujet. A Bienne, les organisateurs de TA-SWISS présentèrent leur projet au préalable et se tinrent à disposition pour répondre aux questions des jeunes enseignant(e)s et leur fournir des renseignements.

Des rencontres préparatoires eurent également lieu avec les autres participants (médecins, patients et spécialistes).

Trois vécus de maladie différents

Les vécus médicaux des patients cancéreux de référence servirent d'amorce à la discussion. Bien qu'ayant été soumis à des traitements expérimentaux différents, tous trois avaient en commun que ceux-ci avaient été complétés par une lourde chimiothérapie – avec les effets secondaires (nausées, faiblesses) et les mesures d'accompagnement indispensables (tel un confinement de plusieurs semaines en chambre stérile pour limiter les risques d'infection) qu'elle implique. Leurs vécus différaient en revanche grandement dans leurs particularités.

Le jeune cancéreux qui se présenta à Zurich exposa très franchement l'histoire de sa maladie et des maux qu'il avait déjà subis et continuait d'endurer. Après plusieurs chimiothérapies, transplantations de cellules souches et rechutes, il avait décidé de se prendre dans une certaine mesure en main en réalisant sa propre «expérimentation»: il se soignait avec une alimentation radicalement différente (beaucoup de jus de légumes) de ses habitudes antérieures, des substances biochimiques et un soutien psychologique.

Le patient de référence d'environ 60 ans interrogé au Tessin était au contraire tenu pour guéri et était très reconnaissant envers la science. Le type de leucémie aiguë dont il avait souffert se présente très rarement chez des gens d'un certain âge, si bien que les médecins avaient eu recours pour le soigner à une thérapie relativement nouvelle. Seules trois personnes adultes y avaient été soumises en Europe et toutes dans le cadre d'un essai clinique. Ce traitement avait consisté essentiellement dans la transplantation de cellules souches (données en l'occurrence par le frère du patient), suivie d'une chimiothérapie à base d'une substance d'utilisation relativement récente.

Le patient qui se mit à disposition pour les francophones se remettait encore d'une lourde chimiothérapie. Il souffrait d'un neuroblastome, qui est une maladie tumorale qui n'affecte en principe que de petits enfants. Des erreurs avaient été commises au début de son traitement... au point qu'il avait surnommé son praticien généraliste «Gaston Lagaffe». On ne s'était en effet pas contenté de lui retirer une tumeur de près de 4 kilos, mais on l'avait aussi amputé d'un rein, de la rate et d'une partie du pancréas alors que ces organes étaient exempts de métastases. La thérapie utilisée par la suite pour ce patient (transplantation de ses propres cellules souches après une chimiothérapie dépassant le seuil de toxicité généralement admis) s'apparentait à une expérimentation du fait que la médecine ne dispose pour ainsi dire d'aucun protocole de traitement du neuroblastome chez l'adulte. Les dernières analyses sanguines effectuées montraient une lente amélioration des valeurs hématologiques (et notamment du taux de globules blancs).

Divergences dans le déroulement des discussions

Au moment des discussions non plénières, les personnes de référence se répartir entre les deux groupes constitués chaque fois – à savoir le spécialiste de l'éthique dans l'un et le médecin et le patient dans l'autre – afin de répondre aux éventuelles questions des participants. L'intention première était qu'elles changent de groupe vers le milieu du

³ Allemand : http://www.publiforum.ch/www-support/theme/Infoblaetter/031003_Infoblaetter_dt_DEF.pdf
Français : http://www.publiforum.ch/www-support/theme/Infoblaetter/031003_Infoblaetter_fr_DEF.pdf
Italien : http://www.publiforum.ch/www-support/theme/Infoblaetter/031003_Infoblaetter_it_DEF.pdf

temps imparti, mais les responsables de la modération ayant expressément averti que cette permutation ne devait s'effectuer que si le cours de la discussion n'en était pas perturbé, elle n'eut lieu que lors de la rencontre francophone à Bienne. Cela ayant été, il n'est

pas possible de dire dans quelle mesure les jeunes participant(e)s furent influencé(e)s par la présence constante du même expert – et s'exprimèrent, par exemple, plutôt en faveur de l'expérimentation humaine parce qu'étant en face d'un médecin et d'un patient.

3 Les résultats du PubliTalk

Les après-midi de discussion du PubliTalk se déroulèrent tous selon le même schéma (cf. le programme en annexe). Après les trois exposés d'incitation au dialogue du patient concerné, du médecin traitant et de l'éthicien ou de l'éthicienne, les jeunes participant(e)s avaient la possibilité de les interroger. Pour les groupes de travail qui se formaient ensuite, les organisateurs de TA-SWISS avaient établi un cadre de discussion sous la forme de quatre grandes questions à traiter. Au terme de leurs débats, les groupes inscrivait leurs conclusions sur un transparent ou sur un tableau de papier en vue de les exposer en plénum. La présentation des résultats du PubliTalk faite ci-après est conforme au déroulement des trois après-midi: tout d'abord un résumé de la séance plénière initiale, puis des quatre points examinés en groupe et, pour terminer, un reflet de la discussion générale finale.

Les discussions entre les jeunes et les personnes de référence – en particulier avec les patients concernés – furent sans exception d'une grande franchise et marquées par un grand intérêt. Les questions posées furent des plus diverses, allant du très personnel à la demande d'éclaircissements concernant la technique médicale utilisée. Il faut peut-être attribuer l'insistance que le groupe francophone mit au début à vouloir connaître ce qu'éprouvent les sujets d'expérimentation au fait que le processus de guérison de leur interlocuteur n'était de loin pas achevé et qu'il n'était pas possible d'assurer qu'il se rétablirait un jour. Il se trouvait selon sa propre expression en phase de «suspens».

Les questions portant sur la technique médicale furent pour la plupart en relation étroite avec le vécu du patient de référence. Les jeunes s'intéressèrent dans le détail aux maladies cancéreuses, voulaient savoir quelles sont en pourcentage les probabilités de guérison et de mortalité selon les thérapies utilisées, s'enquirent de la qualité de l'information dispensée... et de bien d'autres sujets du même ordre. En revanche, pour ainsi dire aucune question faisant abstraction du cas particulier présenté – par exemple concernant la réalisation d'expérimentations systématiques sur l'être humain – ne fut posée bien que des indications partielles aient été spontanément fournies par les personnes de référence (les médecins en particulier).

Au terme de cette session initiale de questions-réponses, les jeunes se répartirent chaque fois en deux groupes pour débattre

des quatre grandes questions en relation avec la thématique du jour posées par TA-SWISS.

Question 1a:

«Seriez-vous prêt(e) (en tant que personne saine) à participer à une expérience sur le diagnostic ou la thérapie du cancer au profit des malades futurs ?»

Pour la majorité des groupes, la question était formulée de manière trop générale et abstraite. Les jeunes auraient souhaité des **informations détaillées** – notamment sur le but de l'expérimentation et sur ses effets secondaires possibles. Un des groupes zurichois souleva dans ce contexte la problématique des interdépendances entre les cliniques ou médecins et l'industrie pharmaceutique; selon lui, un «éclaircissement complet» devrait aussi fournir des explications sur de tels tenants.

Il s'ensuivit que la plupart des jeunes répondirent par des hypothèses à la question de leur acceptation ou non de participer le cas échéant à une expérimentation: «Oui, je participerais à condition que l'information soit suffisante». Ou: «Oui, avec les mesures de précaution nécessaires.» Ou encore: «Oui, si les réactions négatives consistent uniquement à avoir un peu de fièvre ou des rougeurs sur la peau.»

La question du **tiraillement entre l'égoïsme et l'altruisme**, entre les souhaits des individus et les enjeux de la société fut soulevée au sein de tous les groupes. Dans

plus d'un cas, leurs conclusions montrent que les jeunes sont au fond d'eux-mêmes très conscients de la pression et des attentes de la collectivité: «Il serait très égoïste de dire non», précisa une participante biennoise.

Les avis quant à la manière dont les individus ainsi tiraillés devraient réagir furent loin du consensus. Les jeunes d'un des groupes tessinois en particulier se prononcèrent en majorité contre la participation de gens sains à des expérimentations et affirmèrent qu'un comportement conforme à l'intérêt personnel est parfaitement légitime: «En tant que personne en bonne santé, j'ai aussi ma propre vie et dois l'aimer. Consentir à devenir un sujet d'expérimentation lorsque l'on est sain ou malade, c'est comme le jour et la nuit. Honnêtement, étant sain, je n'aimerais pas participer.» Dans l'autre groupe tessinois en revanche, les participants furent majoritaires à conclure qu'ils accepteraient de participer à une expérimentation en tant que sujets sains.

Les jeunes tentèrent aussi partiellement d'éliminer le dilemme entre l'intérêt individuel et collectif en transposant la décision dans la sphère privée. Plus concrètement, plusieurs de ceux d'un des groupes zurichois déclarèrent qu'ils seraient davantage disposés étant sains à participer à une expérimentation si un proche parent ou un ami souffrait de la maladie concernée: «En cas de lien personnel, par exemple si une personne de la famille était atteinte, je serais plutôt enclin à me mettre à disposition.» Il fut proposé dans l'un des groupes biennois d'organiser des rencontres entre les sujets d'expérimentation potentiels et d'autres malades ou personnes ayant surmonté leurs maux: «Peut-être qu'on devrait rencontrer d'autres malades pour voir qui on peut vraiment aider.» Faire que l'on se sente personnellement concerné est en effet une autre possibilité d'atténuer l'opposition entre les intérêts personnels et collectifs.

Question 1b:

« Seriez-vous également prêt(e) à participer à une telle expérimentation en tant que personne malade qui malgré tout ne profitera probablement pas du traitement ? »

Dans tous les groupes, la majorité des participants était d'avis qu'il y a une grande différence entre être invité(e) à participer à une expérimentation médicale en tant que personne saine ou en tant que malade. Pour

les jeunes, les principales difficultés résident en l'occurrence dans la mise en balance des différents **risques** et dans l'**incertitude** quant au résultat: la nouvelle thérapie détériore-t-elle davantage la qualité de vie des malades que les traitements actuels ? Comment est-il possible d'évaluer les risques si une expérimentation sert précisément à recueillir des informations sur ceux que la nouvelle thérapie fait courir ?

Lors des discussions, la différence entre le traitement thérapeutique et l'expérimentation médicale ne fut pas toujours strictement établie... et – ceci d'autant qu'un des experts médicaux signala à plusieurs reprises que, lorsque les patients sont des enfants, leurs chances de guérison augmentent s'ils participent à des expérimentations – quelque peu oubliée la précision, contenue dans la question, que le sujet d'expérimentation n'avait pour ainsi aucune chance de bénéficier lui-même de l'essai clinique.

Des conclusions différentes furent cependant tirées même en ce qui concerne le dilemme entre les risques connus et inconnus. Tout bien considéré, l'on distingue deux lignes d'argumentation: les uns partaient du principe que les malades n'ont de toute façon «plus rien à perdre» et peuvent à tout le moins éviter, en participant à des expérimentations médicales, de graves souffrances à de futurs patients; les autres se basaient sur le raisonnement que les malades sont déjà psychiquement très affectés et qu'il est inopportun d'empirer encore leur qualité de vie durant le temps qui leur reste. Ce dernier point de vue peut se résumer par cette déclaration d'une participante biennoise: «Si je n'avais plus que quelques mois à vivre, j'aimerais utiliser ce temps pour moi.»

Tant l'opinion qu'un malade «n'a plus rien à perdre» que celle qu'«il est en droit d'utiliser le temps qui lui reste pour lui-même» trouvèrent des défenseurs dans tous les groupes de discussion. Un nombre considérable de jeunes relevèrent qu'il leur était impossible de dire s'ils accepteraient étant malades de participer à une expérimentation parce que l'humeur de ceux qui souffrent passe plus que celle de quiconque par des hauts et des bas et que les circonstances particulières (confiance dans le médecin et dans les informations reçues, évolution de la maladie jusque-là, etc.) pouvaient influencer la décision de manière déterminante.

Question 2:

« Qui selon vous doit donner son accord pour une participation des enfants ou des jeunes à une telle recherche ? les enfants ou les jeunes eux-même ou leurs parents ? »

Lors de toutes les discussions, il fut relevé qu'il ne pouvait être répondu de manière générale à cette question; qu'il fallait en tout cas prévoir des **procédures différentes en fonction de l'âge et de la maturité** des enfants ou des adolescents concernés et s'y conformer. Bien que certains jeunes (notamment dans un des groupes biennois) eussent tendance à rejeter l'idée de définir des groupes d'âge parce que le développement mental et physique suit une courbe individuelle, la majorité des groupes finit par conclure qu'il était à tout le moins raisonnable de faire une distinction entre les tout jeunes enfants, les plus âgés et les adolescents. Les participants ne s'accordèrent en revanche pas sur l'âge minimal pour avoir voix au chapitre, les uns le fixant aux alentours de six et les autres de dix ans seulement. Quelque-uns estimaient cependant que même des enfants de cinq ans sont aptes à prendre leur propre décision si on leur donne les explications nécessaires dans un langage à leur portée. Un des groupes biennois suggéra d'établir un questionnaire qui permette de juger de la maturité personnelle et de l'aptitude des enfants à se prononcer eux-mêmes.

Quoi qu'il en soit, les participants au PubliTalk étaient d'accord sur un point: les mineurs doivent avoir voix au chapitre dans une mesure proportionnée à leur âge. En revanche, leur opinion différait quant à la balance à trouver entre tous les intéressés (enfants certes, mais aussi parents, médecins, etc.).

Dans le cas de **petits enfants** (jusqu'à 3 ans), il paraissait évident à la quasi-totalité des jeunes consultés que le pouvoir de décision devait appartenir aux parents. Quelques participants et participantes relevèrent cependant que, vu le nombre actuel de familles monoparentales, la prise de décision commune du couple pourrait dans certaines circonstances se révéler difficile. Les avis ne furent d'ailleurs pas unanimes même en ce qui concerne le groupe d'âge le plus jeune. Quelques participants (à Zurich, à Lugano et à Bienne) avancèrent que tous les parents ne sont peut-être pas en état de décider dans l'intérêt de leurs enfants ; qu'il est déjà arrivé que des membres de sectes refusent que leur enfant reçoive une transfusion sanguine tout

en sachant qu'il risquait de mourir. En de tels cas, le dernier mot devrait appartenir au médecin traitant. D'autres insistèrent sur le fait qu'une instance indépendante devrait conseiller les parents (et aussi exercer un certain contrôle dans l'intérêt de l'enfant).

La proposition d'une instance indépendante pour conseiller les concernés immédiats – c'est-à-dire l'enfant et ses parents – fit le plus d'adeptes dans le cas des **mineurs en âge de s'exprimer**. Certains la dotaient même d'un cahier des tâches allant bien au-delà du simple conseil. Ils la voulaient également chargée de veiller à ce que les enfants concernés soient parfaitement informés, dans un langage adapté à leur âge, du but et des avantages et inconvénients potentiels de l'expérimentation à laquelle on voulait les soumettre. Et éventuellement aussi à ce qu'ils ne soient pas excessivement influencés et mis sous pression. En cas de désaccord entre l'enfant et les parents, une instance tierce pourrait aussi faire office de médiatrice. Quant à savoir si ce conseil et cet accompagnement par une instance indépendante devaient revêtir un caractère obligatoire ou facultatif, les avis divergeaient également. Un des groupes (de Lugano) en vint à la conclusion qu'un tel accompagnement devait être obligatoire pour les sujets d'expérimentation potentiels n'ayant pas 18 ans révolus et facultatif s'ils étaient plus âgés.

Quelques participants et participantes s'opposaient toutefois expressément à l'institutionnalisation d'un conseil indépendant : « Trop d'opinions ne sont pas une bonne chose », estimait un membre d'un des groupes zurichois. Une participante du Tessin s'insurgeait contre une limitation du pouvoir parental par des intervenants étrangers à la famille.

Les participants et participantes au PubliTalk étaient en revanche largement d'accord pour trouver que, lorsque les enfants concernés avaient atteint l'âge de raison, la décision devait leur appartenir (l'idéal étant que les parents et l'enfant la prennent ensemble après en avoir discuté), mais qu'en cas de désaccord, c'était le souhait de l'enfant qui devait prévaloir. En d'autres termes, il fallait donner à l'enfant un droit de veto. Quelques voix s'élevèrent toutefois (au Tessin et à Zurich) pour signaler à ce propos que les jeunes passent parfois par des phases de rébellion et pourraient de ce fait être d'humeur à prendre des décisions allant à l'encontre de leur envie réelle ou de leur propre intérêt.

L'idée qu'un **conseil indépendant d'une instance tierce** pourrait parfois s'avérer utile fut avancée dans tous les groupes de discussion. Mais, alors que ceux de Zurich et du Tessin faisaient figurer un tel accompagnement sur la liste de leurs exigences concernant la future loi (voir les explications relatives à la 4^e question), il en fut moins nettement question à Bienne: «Une assistance sociale, donc une institution ayant un certain recul, serait également importante. Mais les parents doivent avoir le dernier mot», y estimait un membre de l'un des deux groupes de discussion.

Question 3:

«Que souhaiteriez-vous personnellement voir intégré en priorité dans la nouvelle loi sur la recherche impliquant des êtres humains ? »

Tous les groupes de discussion s'accordèrent à dire que l'**information** des éventuels sujets d'expérimentation était un élément clé qui devait être traité en conséquence par la nouvelle loi, car ce n'est qu'en fournissant des informations complètes et véridiques sur le but, les risques et les chances de réussite d'un essai clinique qu'il est possible de mettre ses avantages en balance avec ses éventuels inconvénients. Leurs critères et exigences pour qu'une telle information soit complète et adéquate se trouvent dans la transcription des présentations sur tableau de papier ou transparent figurant en annexe.

Un des groupes zurichois et les deux du Tessin préconisèrent de prévoir dans la loi un **conseil indépendant** pour les enfants et les adolescents disposés à se prêter à une expérimentation. Cependant, alors que le premier cité n'exigeait le recours à cette instance tierce qu'en cas de conflit entre les parents et l'enfant, les deux autres voulaient généraliser la participation d'un médiateur ou d'un organisme indépendant en l'inscrivant dans la loi.

Les deux groupes biennois et l'un de ceux de Zurich accordaient beaucoup d'importance à la **protection des données**... quoique n'arrivant pas aux mêmes conclusions, tant au sein des groupes qu'entre eux, quant à la façon de la garantir. Pour une minorité des participants et participantes, peu importait à quelle recherche médicale finirait par servir le matériel biologique qui leur aurait été prélevé. Un membre d'un des groupes biennois fournit la meilleure synthèse de cette attitude en

déclarant: «Cela me serait égal, le principal étant que le but soit médical. Que ce soit pour le cancer ou le sida ne joue aucun rôle.» Mais la majorité des jeunes qui s'exprimèrent à ce propos durant le PubliTalk s'insurgeaient contre l'idée que «leur» matériel puisse être utilisé à leur insu et sans leur consentement pour d'autres travaux de recherche que celui initialement prévu. Ceux d'un groupe biennois voulaient même que les sujets de prélèvements soient informés des résultats (positifs ou négatifs) des recherches auxquelles ils avaient ainsi participé.

Un des groupes zurichois demandait par ailleurs que soit prévue dans la loi la possibilité pour les sujets d'expérimentations – même non adultes – de s'en retirer en tout temps. Une autre exigence allant dans le même sens (posée à Zurich et à Lugano) était un **«droit de veto»** pour les enfants et les adolescents.

Des **aspects financiers et relevant du droit des assurances** furent évoqués par un des groupes zurichois. Il préconisait que la loi traite la question de l'indemnisation financière et prévoie une assurance pour la couverture des dommages consécutifs.

Deux groupes formulèrent des exigences d'ordre supérieur à l'égard de la future loi. L'un, de Bienne, voulait en effet qu'elle garantisse que la recherche sur l'être humain serait **bénéfique à la communauté**; l'autre, de Lugano, qu'en dépit de l'«amour du détail», elle laisse suffisamment de place pour un juste traitement des cas particuliers.

Ce dont il n'a guère été question

La recherche pharmaceutique ne jouit en rien d'une bonne réputation dans la population. Cela étant, il est remarquable que les jeunes participants et participantes aux groupes de discussion n'aient **guère** manifesté de **méfiance** à l'égard des médecins et cliniques effectuant des recherches. Les plus sceptiques furent quelques membres d'un des groupes zurichois: «[...], je n'aimerais pas [devenir sujet d'expérimentation pour] aider des chercheurs à se profiler et obtenir gloire et argent. Je trouve cela mal.» La demande (d'un des groupes de discussion tessinois) que seuls des centres spécialisés soient autorisés à mener des recherches sur l'être humain laisse soupçonner certaines réserves. L'un dans l'autre, il semble cependant que les jeunes ayant participé au PubliTalk accordaient une confiance considérable à la recherche

médicale. Dans quelle mesure il faut attribuer cette attitude essentiellement positive au fait qu'une personne de référence gravement malade soulignait sa légitimité et sa nécessité est un point auquel il n'est guère possible de répondre.

Tant à Zurich qu'à Bienne, le patient de référence rapporta qu'il pouvait être très pénible pour le malade d'avoir à **donner son accord par écrit**. «Dans mon cas, les risques mentionnés étaient plus nombreux que les chances d'effets positifs. C'était déprimant. Je devais donner ma signature pour tout et à tout bout de champ», raconta celui de Zurich. Le patient romand déclara plus crûment: «C'est lorsque que l'on doit signer et qu'on lit les informations consignées dans le document que l'on se rend compte à quel point l'on va mal. Plus on doit donner de signatures, pire est la situation.» A Bienne, l'éthicien présent au PubliTalk releva même expressément que, calqué sur le modèle anglo-saxon de l'*informed consent*, le «consentement éclairé» donné par écrit visait avant tout à prémunir juridiquement le personnel médical et non pas à protéger le patient. Cependant, aucun des groupes ne discuta de la manière dont les sujets d'expérimentation devraient donner leur consentement. La modératrice ayant spécifiquement soulevé la question à Bienne, une seule participante répondit qu'un accord écrit était probablement approprié.

La discussion finale

La discussion plénière finale fut principalement consacrée à la présentation des travaux de groupe (voir dans les annexes la transcription des supports utilisés). Il ne resta qu'à Zurich suffisamment de temps pour une appréciation générale. Les jeunes présents avaient prisé la manifestation, qui les avait contraints à se poser certaines «questions issues de la vie» et donné l'occasion d'en parler avec des personnes directement concernées. Les enseignants présents se montrèrent fondamentalement du même avis. Autre remarque positive de la part des jeunes: ils appréciaient que l'on cherche par le biais du PubliTalk à connaître l'opinion des gens de leur âge concernant des thèmes d'actualité. Il

fut regretté en revanche que le temps imparti n'ait pas été suffisant pour laisser plus de place à la discussion.

Résumé

La diversité des opinions et des besoins exposés par les jeunes lors du PubliTalk est à l'image de celle des écoles choisies pour l'organiser.

Beaucoup d'entre eux n'étaient pas réfractaires par principe à l'idée de participer à des expérimentations de la recherche médicale sur l'être humain, surtout si elles pouvaient être utiles à des intimes ou à de proches parents. Quoi qu'il en soit, ils manifestèrent une large similitude d'opinion sur plus d'un point.

Ainsi, le droit à l'autodétermination fut un des sujets de discussion importants au sein de tous les groupes. L'opinion dominante était que les enfants et les adolescents que l'on envisage de soumettre à un essai clinique doivent être consultés sous une forme convenant à leur âge et à leur degré de maturité. La limite d'âge de 18 ans actuellement fixée pour la majorité légale en la matière leur paraissait peu appropriée. Ils estimaient qu'il faudrait, au contraire, proportionner le **droit au chapitre** des enfants et des adolescents concernés en établissant une distinction entre les petits enfants, les enfants plus âgés et les adolescents. Ils s'accordaient aussi à dire que, si les enfants concernés sont en âge de raison, c'est à eux que doit appartenir la décision finale.

Une **information** complète, véridique et adaptée à l'âge des sujets potentiels était par ailleurs à leurs yeux un paramètre clé pour autoriser et garantir l'expérimentation sur le plan de l'éthique.

Enfin, une **instance indépendante** chargée de conseiller les malades et de leur servir au besoin d'intermédiaire était dans l'opinion d'une majorité des participants au PubliTalk hautement recommandable, voire indispensable pour préserver les intérêts des jeunes sujets d'expérimentation.

Annexe A)

Transcription des procès-verbaux (sur transparent ou tableau de papier) des groupes de travail

A titre d'information et pour compléter la documentation figurent ci-après une copie dactylographiée des procès-verbaux des groupes de discussion rédigés par les jeunes eux-mêmes. Les originaux ont été établis sur des transparents ou des tableaux de papier qui servirent à la présentation des résultats en séance plénière.

Diskussion Zürich (Gruppe 1)

- *Risiken? Balance
eher mit persönlichem Bezug ? bekannte Person
Nutzen grösser als Schaden, es muss sich „lohnen“
persönlicher Schaden ? allgemeiner Nutzen*
- *Kann ein Kind selbst urteilen?
Ab welchem Alter?
Kann ein Kind die Konsequenzen abschätzen?
Kind ? Jugendliche
Wer will das Beste für mich?
Kinder müssen in den Prozess der Entscheidung mit einbezogen werden, so dass sie sich nicht zu etwas gezwungen fühlen.
Bei Jugendlichen hat deren Meinung mehr Gewicht.
Gespräche ohne Eltern.*
- *Datenschutz
Darf man die Daten von einer Forschung für eine andere Forschung benutzen?
Einwilligung des Patienten: - anonym? befristet oder unbefristet? Jedes Mal anfragen?*

Diskussion Zürich (Gruppe 2)

Frage 1a und 1b

- *Risiken / Folgen genau wissen
? Alltag normal weiterführen*
- *ohne Angabe von Gründen abbrechen – Autonomer Entscheid*
- *jemandem gezielt helfen (Familienmitglieder)*

Kranke:

- *Reiz grösser für Selbsthilfe*
- *Ängste besser nachvollziehen*

Frage 2

- *Individuelle Reife / den Folgen bewusst sein*
 - *unter psychologischer Betreuung*
 - *im Zweifelsfall eine neutrale Person hinzunehmen*
- Minderheit: Elternentscheid genügt*

Frage 3:

- *eine dritte Instanz, wenn Eltern – Kinder nicht übereinstimmen*
- *Vetorecht für Kinder*
- *finanzielle Entschädigung*

Discussione Lugano (Gruppo 1)

1

Si ... se

- *Informazione*
 - *persone competenti*
 - *centri specialistici (? Qualità: cure, cq, ...)*
 - *commissione di controllo*
 - *sostegno*
- in caso di malattia: psiche "variata" ? non si può saperlo prima*

2

- *divisione in fasce d'età ? ! Adolescente*
- *Ascolto, dialogo con bambino*
- *Scelta al genitore, medico, bimbo ? supporto psicologico*

3

Condizioni stabilite sotto 1), +: elasticità nell'interpretazione dei casi

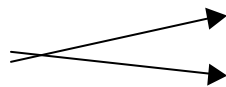
Discussione Lugano (Gruppo 2)

1 a) Saresti disposto a sottoporerti a un esperimento di diagnosi e ricerca contro il cancro?

Accettare

o

no?



compito sociale ? gesto d'amore per la società

Individualità ? lo farei per me

Richiediamo più informazioni: rischi, prognosi

Ogni individuo ha una propria storia sociale che lo porta a fare una scelta in una direzione o nell'altra.

16) Quale persona afflitta dalla malattia ti sottoporresti a nuovi esperimenti, pur sapendo che probabilmente non potrai beneficiare dei risultati?

Probabilmente accetterei perché a questo punto ... " non ho più nulla da perdere"...

2) Chi, secondo te, deve dare il suo consenso alla partecipazione a questi esperimenti: i bambini, i giovani stessi o il loro genitori?

Bambino sotto i 3 anni: ? i genitori che devono disporre sempre del consenso informato

Bambino sopra i 3 anni (fino ai 18): ? il bambino + 1 esperto che accompagna nella decisione sempre

Sopra i 18 anni: ? esperto facoltativo

3) Che cosa vorreste veder assolutamente ancorato nella nuova legge sulla ricerca sugli esseri umani?

UN MEDIATORE!

Discussion Bienne (Groupe 1)

1. - Garantir l'utilisation faite.
 - bien informé
 - réactions
2. question des enfants :
 - discussion entre l'enfant, les parents, médecins
 - si cela n'apporte rien à l'enfant :
certain droit à l'égoïsme
 - qui est ce « on » ?
(famille) parents avec un avis extérieur.
enlever l'autorité parentale s'ils portent atteinte à l'enfant
3. que le patient soit informé si son don a été utile
 - qu'il y ait une garantie que la recherche profite au bienfait de la population
 - qu'il n'y ait pas de changement de but.
 - consentement

- préparé au pire.
- informé à 100%

Discussion Bienne (Groupe 2)

1a)

Non, s'il y a présence de risques vitaux (~~gripes~~)

Oui, si un membre de notre entourage proche est atteint d'une maladie

Non pour des raisons financières

1b)

Si on est malade, ou ? autant sauver qqun.

2)

Cas par cas. Interaction entre les différentes personnes concernées. ? on ne peut pas généraliser l'âge de discernement.

3)

Garantie de confidentialité.

Informations claires et sincères données aux sujets.

Annexe B)

Personnes et institutions participantes

Groupe d'accompagnement

Andrea Arz de Falco, Office fédéral de la santé publique, Berne

Sergio Bellucci, directeur de TA-SWISS, Berne

Ruedi, Jörg-Fromm, maître enseignant à l'école professionnelle, Union syndicale suisse, Zurich, membre du comité directeur de TA-SWISS

Carla Ferrari, Media Reference, Zurich

Walter Grossenbacher, responsable du projet à TA-SWISS, Berne

Rolf Marti, chef de la promotion de la recherche, Ligue suisse contre le cancer, Berne

Francine Pellaud, Faculté des sciences de l'éducation, Université de Genève, membre du comité directeur de TA-SWISS

Alexia Stantchev, cheffe des projets PubliForum, TA-SWISS, Berne

Nicole Vouilloz, stagiaire à TA-SWISS, Berne

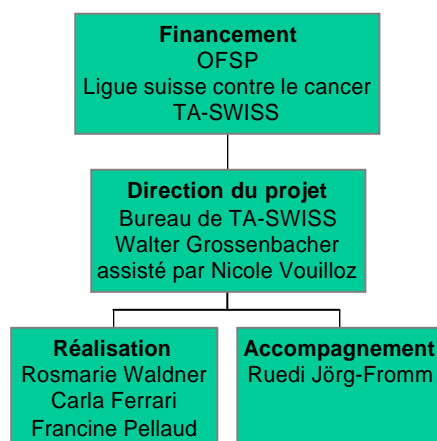
Rosmarie Waldner, membre du comité directeur de TA-SWISS

Soutien financier

TA-SWISS a été soutenu financièrement dans la réalisation de ce projet par :

- l'Office fédéral de la santé publique, Berne
- la Ligue suisse contre le cancer, Berne

Organigramme du PubliTalk



Rédaction du rapport final

Lucienne Rey, texterey, Berne et Erfurt

Annexe C)

Caractéristiques des méthodes participatives utilisées par TA-SWISS

	PubliTalk	Publifocus	PubliForum
<i>Thème</i>	Spécifique	Spécifique	Général
<i>But</i>	Que pensent les jeunes ?	Que pensent les personnes concernées ?	Que souhaitent les personnes concernées ?
<i>Méthode</i>	Participative	Participative	Participative
<i>Résultat</i>	Résumé par les organisateurs	Rapport par les organisateurs	Rapport des citoyens
<i>Participants</i>	15-30 élèves/jeunes adultes 1-2 expert/es présentant une introduction	10-15 citoyen/nés par discussion 1 à 2 expert/es présentant une introduction	30 citoyen/nés Environ 20 personnes de références
<i>Invitation</i>	Aux jeunes de 15 à 25 ans et leurs enseignant/es dans des écoles professionnelles, collèges, écoles spécialisées, écoles de laborantin/es, de soignant/es, etc.	A des citoyen/nés choisi/es par hasard	A des citoyen/nés choisi/es par hasard
<i>Déroulement</i>	Un groupe dans chaque région linguistique Discussion	Plusieurs groupes Discussion avec modérateur/trice	Un groupe Discussion avec modérateur/trice
<i>Questions discutées</i>	Données auparavant	Données auparavant	Décidées indépendamment
<i>Matériel de préparation</i>	Feuilles d'information	Feuilles d'information	Feuilles d'information
<i>Remarques</i>	Les médias sont invités à l'événement Conférence de presse centrale à la fin	L'événement se déroule sans la présence des médias Conférence de presse centrale à la fin	Les médias sont invités lors des présentations des experts et à l'événement final Conférence de presse centrale à la fin

Annexe D)

Les organisateurs se présentent

Office fédéral de la santé publique (OFSP)

L'Office fédéral de la santé publique (OFSP) est l'autorité compétente au niveau fédéral, ainsi que le représentant international de la Suisse en ce qui concerne les questions de santé publique. Son objectif est de promouvoir, protéger et sauvegarder la santé de la population. L'OFSP remplit ainsi trois rôles: en tant que «police sanitaire», il s'assure que la santé des habitantes et habitants de Suisse n'est pas mise en danger. En défenseur de la santé, il soutient ses intérêts dans d'autres domaines qui influencent la santé. Enfin en sa qualité de précurseur, l'OFSP garde toujours un œil tourné vers le futur pour identifier à temps d'éventuels problèmes de santé, et mettre en place des mesures appropriées.

Dans ses activités, l'OFSP se fonde sur une conception globale de la santé: ne pas être malade ne signifie pas être en bonne santé. La santé au sens large est aussi synonyme de qualité de vie, elle-même étant influencée par de multiples facteurs. La démarche de l'OFSP consiste donc à soutenir les influences positives qui s'exercent sur la santé et à combattre les autres, parmi lesquelles on trouve de très nombreux thèmes tels que les épidémies, les maladies infectieuses, les comportements de dépendance (p.ex. la consommation de tabac, d'alcool ou de drogue), la sûreté alimentaire, l'utilisation de la biotechnologie, et bien d'autres encore. Les objectifs varient et dépendent des développements scientifiques ou politiques. L'OFSP est en outre également responsable des travaux législatifs effectués dans tous ces domaines, par exemple en ce qui concerne la recherche sur l'être humain.

Avec ses 400 collaborateurs et un budget annuel de CHF 150 millions, l'OFSP est l'un des plus grands offices que compte le Département fédéral de l'Intérieur.

Vous trouverez de plus amples informations à l'adresse:

www.admin.ch/bag

Ligue suisse contre le cancer

La Ligue suisse contre le cancer est la seule organisation à but non lucratif de Suisse s'occupant de tous les aspects de maladies cancéreuses. Elle s'attache à en éclaircir les causes, promeut la recherche, encourage la prise de mesures préventives, établit des concepts de formation continue, s'engage en faveur du dépistage et du traitement précoces, soutient et conseille les malades et leurs proches, offre une assistance sociale. Toutes ces démarches visent à réduire le nombre des nouveaux cas de cancer, à guérir davantage de personnes qui en souffrent et à fournir appui et soutien financier à plus de patients à tous les stades de leur maladie.

Un grand nombre de nos activités sont déployées sur place par le biais des 70 bureaux de conseil des Ligues cantonales. D'autres – comme la permanence téléphonique gratuite *Cancer assistance* – sont des services nationaux de la Ligue suisse contre le cancer. Tous ces services n'existent que grâce à de nombreux donateurs et donatrices.

85% des employés sont des femmes. La direction en compte trois, sur sept membres. Se réclamant de l'appellation «Ligue contre le cancer», toutes et tous oeuvrent ensemble à trouver une réponse au cancer et aux angoisses qu'il suscite. Cela donne des raisons d'espérer.

Centre d'évaluation des choix technologiques TA-SWISS

Souvent susceptibles d'avoir une influence décisive sur la qualité de vie des gens, les nouvelles technologies peuvent en même temps comporter des risques latents qu'il est parfois difficile de percevoir d'emblée.

Le Centre d'évaluation des choix technologiques s'intéresse **aux avantages et aux inconvénients** potentiels de celles qui surgissent et se développent dans le domaine des sciences du vivant et santé, de la société de l'information et de la mobilité. Ses **études** s'adressent tant aux décideurs du monde politique et économique qu'à l'opinion publique. Il s'attache, en outre, à favoriser par des **méthodes**

dites participatives telles que les PubliForums et publifocus, l'échange d'information et d'opinions entre les spécialistes du monde scientifique, économique et politique et la population.

Le Centre d'évaluation des choix technologiques est rattaché au Conseil suisse de la science et de la technologie, qui a pour mission de faire des recommandations au Conseil fédéral en matière de politique scientifique et technologique.

Vous trouverez de plus amples informations à l'adresse:

www.ta-swiss.ch