



Cadre et lignes directrices en matière d'éthique: guide à l'intention des organismes de financement de la recherche pour la mise en œuvre d'activités participatives

**pro**Ethics

# Ethics Framework and Guidelines:

## A guide for research funding organizations implementing participatory activities

**Authors:** Wiarda, Martijn (TU Delft), Giannelos, Kalli (Sciences Po), Schuerz, Stefanie (ZSI), Reber, Bernard (Sciences Po), Doorn, Neelke (TU Delft)

**Linguistic version:** FR. Original: EN

Manuscript completed in June 2023.

### Author credits:

Wiarda, Martijn (TU Delft): Final version: Writing – Original Draft Preparation, Writing – Review and Editing, Conceptualization, Investigation

Giannelos, Kalli (Sciences Po): First draft: Writing – Original Draft Preparation, Writing – Review and Editing, Conceptualization, Investigation

Schuerz, Stefanie (ZSI): Final version: Writing – Original Draft Preparation, Writing – Review and Editing, Investigation, Project Administration, Language Editing

Reber, Bernard (Sciences Po): First draft: Supervision, Writing – Original Draft Preparation, Conceptualization

Doorn, Neelke (TU Delft): Final version: Supervision. First and final version: Writing – Original Draft Preparation, Writing – Review and Editing, Conceptualization

### Reviewers (in alphabetical order):

Diependaele, Lisa (EC RTD), Glennie, Alex (Nesta), Gold, Margaret (University of Leiden), Kritikos, Mihalis (EC RTD), Mayer, Katja (ZSI, University of Vienna), Montanari, Cléa (University of Paris), Spoof, Sanna-Kaisa (Finnish National Board on Research Integrity, ENRIO), Schuch, Klaus (ZSI), Varantola, Krista (Finnish Academies, ALLEA), Wroblewski, Angela (IHS), Zolho, Nyangala (Nesta)

### Contributors (in alphabetical order):

Alves, Elsa (DBT), Barajas, Ascensión (CDTI), Cimmperman, Reda (RCL), Delaiti, Davide (EUREKA), Gerold, Markus (VDI/VDE-IT), Geyer, Gerda (FFG), Grohmann, Steph (LBG OIS Center), Haugan, Siv (RCN), Johansen, Kristin Eikeland (RCN), Mayer, Sabine (FFG), Nauni, Anila (RCN), Østrem, Erna Wenche (RCN), Owesen, Ingeborg (RCN), Rekve, Kristoffer (DBT), Rødland, Anne Winsnes (RCN), Roman, Alexandra (UEFISCDI), Stubbe, Julian (VDI/VDE-IT), Studený, Luboš (TA CR), Sturn, Dorothea (ZSI), Verstraete, Cédric (Innoviris), Vitic, Jelena (EUREKA)

**Copyediting and design:** Sciad Communications

### Disclaimer and copyright:

This recommendation paper was developed and written in the context of the H2020 project PRO-Ethics [grant number 872441] from 2020-2023. The framework reflects the theoretical and empirical data and experiences collected in this time, as analyzed and synthesized by the authors of this document with support from the project consortium. The content of the document is the sole responsibility of its author(s) and any opinions expressed herein should not be taken to represent an official position of the European Commission.

The content of this publication is licensed under a Creative Commons Attribution-NonCommercial-ShareAlike 4.0 International License. <https://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/4.0/>

### Cite as:

Wiarda, M., Giannelos, K., Schuerz, S., Reber, B., Doorn, N. (2023) Ethics Framework and Guidelines: A guide for research funding organizations implementing participatory activities. DOI: <https://www.doi.org/10.5281/zenodo.8089672>



# Liste des abréviations

**EC** Commission européenne

**ECSA** European Citizen Science Association

**IA** Intelligence artificielle

**OCDE** Organisation de coopération et de développement économiques

**OFR** Organismes de financement de la recherche

**R&I** Recherche et innovation

**RGPD** Règlement général pour la protection des données personnelles

**RRI** Recherche et innovation responsable

**UNESCO** United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization | Organisation des Nations Unies pour l'éducation, la science et la culture

# Table des matières

<b>Préambule</b>	4
<b>Introduction</b>	7
<b>Partie I : Considérations générales</b>	8
<b>Sur l'éthique</b>	8
Considérations générales sur l'éthique	8
Procédures d'évaluation éthique et examen éthique	9
<b>Sur la participation</b>	11
Considérations générales sur les pratiques participatives	11
<b>Expériences avec le cadre éthique</b>	13
<b>Partie II : Outils et lignes directrices</b>	16
A) Comment les processus participatifs doivent-ils être structurés ?	19
B) Quel type d'activité est visé par le processus participatif ?	21
C) Quels sont les types de participants visés ?	24
D) Quels sont les questions et les risques éthiques ?	26
E) Comment favoriser un dialogue équitable et constructif ?	28
F) Comment les processus participatifs doivent-ils être surveillés et analysés ?	29
<b>Glossaire</b>	31
<b>Documents de référence de la Commission européenne sur l'éthique et l'intégrité de la recherche</b>	41
<b>Note de fin</b>	42

# Préambule

## Qu'est-ce que ce cadre et à qui s'adresse-t-il ?

**Le présent cadre soutient la préparation, la mise en œuvre et l'évaluation éthiques des processus participatifs dans le financement de la recherche et de la Recherche (appliquée) et Innovation (R&I).**

Il vise à aider l'utilisateur à comprendre le contexte dans lequel il entreprend des activités participatives et le guide dans l'identification et la résolution des problèmes éthiques et des contraintes qui pourraient se présenter au cours du processus.

Le cadre a été élaboré en mettant l'accent sur les activités des organismes de financement de la recherche (OFR), notamment la participation à l'élaboration de la stratégie et à la programmation, la définition et la formulation du thème de l'appel, les processus d'évaluation (des projets et des propositions) et les projets de R&I.

Il prend en compte les différents contextes, ressources et besoins (des parties prenantes) qui ont un impact sur la prise de décision afin de garantir que les processus participatifs sont menés de manière éthique. Il fournit également des conseils pour mettre en œuvre la participation des parties prenantes dans le respect des principes d'équité, de transparence, d'égalité, de respect de la vie privée et de durabilité. Nos lignes directrices ont été établies pour soutenir les procédures d'examen et d'évaluation de la planification et de la mise en œuvre des processus participatifs en matière d'éthique, et fournissent un cadre de référence aux parties prenantes pour étudier et comprendre la participation à la R&I.

## Pourquoi la participation éthique est-elle importante pour les OFR ?

Une forte pression est exercée pour ouvrir les processus de R&I à des publics plus larges, afin d'atteindre plusieurs objectifs, notamment : promouvoir l'inclusion ; accroître l'efficacité, la validité et l'applicabilité des interventions (scientifiques) ; créer une base de données probantes de meilleure qualité et/ou plus vaste pour l'élaboration des politiques et la prise de décision ; et aligner plus étroitement les processus de R&I sur les besoins sociétaux.

Cela devrait permettre à la R&I de mieux relever les défis sociétaux très complexes, incertains et contestés qui dépendent de la collaboration entre la science, la technologie, la société et la politique<sup>1</sup>. Dans ce contexte, le rôle des OFR est décisif. Opérant aux niveaux régional, national, international et mondial, ils sont chargés d'établir les programmes de R&I et de cadrer les thèmes abordés dans les appels. Ils codéterminent également la portée, le contenu, l'orientation, les résultats et l'impact potentiel de la recherche<sup>2</sup>.

Toutefois, l'engagement des groupes sociétaux dans les processus des OFR, et de la R&I au sens large, peut s'avérer difficile. Les questions que nous devons poser lors de la préparation et de la mise en œuvre de la participation des parties prenantes sont les suivantes : Dans quels types de processus les parties prenantes doivent-elles être impliquées et comment ? Comment permettre aux participants de prendre des décisions et leur donner les moyens de le faire ? Comment choisir les bons participants et les bons processus ? Comment gérer et atténuer les préjugés ? Comment devons-nous prendre soin des participants pendant leur engagement ?

Comment garantir le respect de la vie privée des participants ? Et comment les activités peuvent-elles être menées dans le respect des principes et valeurs fondamentaux de la recherche en matière d'éthique et d'intégrité ?

L'objectif du cadre éthique est de veiller à ce que la participation ait un sens pour les participants et les organisations, d'inspirer et de guider la préparation, la mise en œuvre et l'évaluation de la participation éthique, et d'accroître le soutien à la participation des parties prenantes dans le cadre de la R&I. En tant que tel, il s'agit d'un outil permettant de préserver l'efficacité, l'éthique et la pertinence de la participation des parties prenantes.

## **Comment le cadre et les lignes directrices en matière d'éthique ont-ils été élaborés ?**

Ce cadre est le principal résultat du projet PRO-Ethics financé par l'UE. Les contenus ont été élaborés par le biais d'un processus itératif, en s'appuyant sur les connaissances tirées de la littérature actuelle ainsi que sur les données principalement collectées dans le cadre de 10 projets pilotes, qui ont été mis en œuvre en deux phases. Quatre d'entre eux se sont déroulés au début du projet, apportant une contribution expérimentale à l'élaboration de la première ébauche du cadre et des lignes directrices. Au cours des six projets pilotes de la phase II, le cadre préliminaire a été testé et amélioré. Chaque projet pilote s'est attaché à impliquer des parties prenantes « non traditionnelles » dans les processus d'OFI, c'est-à-dire des parties prenantes qui ne sont généralement pas impliquées dans ce type d'activités. Pour PRO-Ethics, il s'agissait des citoyens au sens large, des habitants d'une région, des utilisateurs finaux d'une technologie, des personnes concernées par une problématique spécifique et des bénéficiaires d'appels de fonds.

Les retours d'expérience de la société civile, des chercheurs, des praticiens de la science citoyenne, des organismes de financement de la recherche, des comités d'éthique de la recherche, des organismes de protection de l'intégrité de la recherche et d'autres personnes impliquées dans la préparation, la mise en œuvre et l'évaluation des processus participatifs ont également été recueillis. Les retours d'expérience ont été obtenus par le biais d'enquêtes, d'ateliers, de consultations ouvertes, de commentaires directs et d'initiatives de co-création.

## **À propos de PRO-Ethics**

PRO-Ethics est un projet Horizon 2020 qui s'est étalé sur quatre ans et dont l'objectif était de créer et de tester un cadre éthique, des lignes directrices et des exemples de bonnes pratiques pour aider les organisations à impliquer les parties prenantes, tout en respectant les principes d'équité, de transparence, d'égalité, de respect de la vie privée et de durabilité. PRO-Ethics a utilisé un processus itératif avec des boucles d'apprentissage entre huit OFI participantes, cinq partenaires experts et deux organisations internationales. Outre sa perspective paneuropéenne, PRO-Ethics a intégré et comparé les conditions locales et d'autres caractéristiques spécifiques et culturelles des OFI partenaires d'Autriche, de République tchèque, d'Allemagne, de Lituanie, de Norvège, de Roumanie, d'Espagne et de la Région de Bruxelles-Capitale, qui ont mis en œuvre les projets pilotes de PRO-Ethics.

Le consortium était composé de ZSI (coordinateur du projet), DBT, TU Delft, Sciences Po, Nesta, Eureka, EUREC Office, Innoviris, RCN, CDTI, FFG, VDI/VDE-IT, UEFISCDI et RCL. TA CR faisait initialement partie du consortium, mais a dû interrompre sa participation au bout de deux ans. Le centre LBG OIS a ensuite été impliqué dans le projet par le biais d'un financement distribué via un appel ouvert.

## Remerciements

Le présent cadre et les présentes lignes directrices ont été élaborés avec l'aide précieuse des partenaires du projet : CDTI, FFG, Innoviris, RCN, RCL, TA CR, UEFISCDI, VDI/VDE-IT, et le partenaire associé LBG OIS Center. Ces organisations ont mis en œuvre des projets pilotes qui ont permis de recueillir des données probantes et de tester et d'affiner le cadre et les lignes directrices de manière itérative.

De même, de nombreux experts dans divers domaines – y compris des praticiens de la science citoyenne, des représentants de comités d'éthique de la recherche et d'organismes d'intégrité de la recherche, ainsi que d'autres organismes de financement de la recherche extérieurs à notre consortium – ont participé à nos activités interactives pour donner leur avis et identifier les lacunes et les domaines d'utilisation potentiels du cadre. Les membres de notre conseil consultatif – Margaret Gold, Krista Varantola, Angela Wroblewski et Sanna-Kaisa Spoo – ont joué un rôle essentiel en soutenant les projets pilotes et en examinant le cadre et les lignes directrices à différents stades du processus. Nous tenons également à remercier les nombreuses parties prenantes, y compris les citoyens, les utilisateurs finaux et les bénéficiaires de projets, qui ont participé à nos projets pilotes et nous ont fait part de leurs précieux retours d'expérience.

Nous remercions la Commission européenne d'avoir financé le projet PRO-Ethics et d'avoir fourni des commentaires d'experts. Cela a facilité le travail effectué dans le cadre du projet et a été essentiel à l'élaboration du cadre et des lignes directrices en matière d'éthique. Nous tenons à remercier tout particulièrement Lisa Diependaele, Dorian Karatzas, Mihalis Kritikos et Roberta Monachello, dont le soutien nous a permis d'accomplir notre travail.

La conception graphique de ce rapport a été conçue par Sciad Communications Ltd.

## Partenaires du projet

- CDTI** Centre for the Development of Industrial Technology (Spain)
- DBT** Danish Board of Technology (Denmark)
- EUREC Office** European Network of Research Ethics Committees (Germany, Europe)
- EUREKA** Intergovernmental organisation for research and development funding and coordination (Belgium, International)
- FFG** Austrian Research Promotion Agency (Austria)
- Innoviris** Institute for the promotion of research and innovation in Brussels capital region (Brussels, Belgium)
- LBG OIS Center** Ludwig Boltzmann Society – Open Innovation in Science Center (Austria)
- Nesta** formerly NESTA, National Endowment for Science, Technology and the Arts (UK)
- RCL** Research Council of Lithuania (Lithuania)
- RCN** Research Council of Norway (Norway)
- Sciences Po** Paris Institute of Political Studies (France)
- TA CR** Technology Agency of the Czech Republic (Czech Republic)
- TU Delft** Technical University Delft (The Netherlands)
- UEFISCDI** Executive Agency for Higher Education, Research and Innovation Funding (Romania)
- VDE** Association for Electrical, Electronic and Information Technologies (Germany)
- VDI** Association of German Engineers (Germany)
- VDI/VDE-IT** VDI/VDE – Innovation + Technology (Germany)
- ZSI** Center for Social Innovation (Austria)

# Introduction

Les pratiques d'engagement participatif étant de plus en plus reconnues comme une dimension valable et souvent nécessaire de la Recherche et Innovation (R&I) – et plus particulièrement du travail des organismes de financement de la recherche (OFR) – la nécessité d'établir des paramètres éthiques solides et des orientations pour la mise en œuvre de ces approches est plus importante que jamais. Les travaux de PRO-Ethics ont montré que les procédures d'évaluation éthique établies sont souvent incapables de saisir la complexité des processus participatifs, tandis que l'accent mis sur la conformité avec les cadres réglementaires juridiques et éthiques existants ne permet pas d'aborder les nuances et les tensions des processus multipartites en constante évolution<sup>3</sup>. Par conséquent, des décennies de recherche participative ont souligné **l'importance de comprendre le contexte concret de la mise en œuvre lors de la mise en place et de la réalisation d'un processus participatif**.

Ce cadre éthique (ci-après : « Cadre ») se compose d'outils et de lignes directrices qui soutiennent l'organisation éthique de la participation des parties prenantes en respectant les spécificités de chaque processus. Dans le contexte du financement de la R&I, ce document vise à servir de norme pour l'organisation de processus participatifs et la prise en compte des questions et des risques éthiques avant et pendant qu'ils se présentent. Cela concerne à la fois l'éthique de la recherche au sens large et l'éthique de la participation plus spécifiquement. Le cadre traite de la diversité des points de vue sur l'éthique et la participation, des pratiques spécifiques des OFR et des questions contextuelles importantes, telles que : Comment la participation est-elle justifiée ? Quels sont les objectifs et les résultats attendus ? Quelles sont les questions éthiques sous-jacentes ?

Pendant quatre ans, le projet PRO-Ethics a rencontré une **diversité de pratiques et de conceptions parmi les acteurs** quant à la manière d'aborder l'éthique de la participation. **Ce cadre vise à combiner ces différentes approches en un guide complet, étape par étape, pour une participation éthique aux activités des OFR. En tant que tel, il peut également s'avérer utile pour d'autres organisations intéressées par les processus participatifs éthiques, telles que les organisations réalisant des recherches, les comités d'éthique de la recherche et les organismes d'intégrité de la recherche**. Il indique les questions à aborder à chaque étape d'un processus participatif – depuis sa préparation et sa mise en œuvre jusqu'à son évaluation. Il couvre également différents contextes de mise en œuvre et guide l'utilisateur pour répondre à ses différentes exigences. En outre, il est compatible et complémentaire avec d'autres cadres, normes et codes de conduite utilisés dans le contexte de la R&I.

Ce document se compose de deux parties :

- Une description générale (introduction théorique) du champ d'application, des objectifs et du positionnement du Cadre, ainsi que de la manière dont il devrait être appliqué. Cette partie comprend également des expériences d'OFR utilisant ce Cadre..
- Des outils, des lignes directrices et un glossaire. Les outils et les lignes directrices proposent des « actions » à envisager pour une participation éthique des parties prenantes **avant, pendant et après la mise en œuvre des processus participatifs**. Bien qu'ils aient été élaborés pour les OFR, ils sont pertinents pour des publics plus larges au sein de la R&I.



# Partie I : Considérations générales

## Sur l'éthique

### Considérations générales sur l'éthique

Il existe un large consensus sur le fait que la R&I a un impact substantiel sur la société. Les innovations ne sont pas neutres du point de vue des valeurs ; au contraire, elles imposent certaines valeurs, certaines visions du monde et certains risques sociétaux. À titre d'illustration, examinons les implications possibles de l'intelligence artificielle (IA). L'IA est souvent associée à des effets positifs tels que l'automatisation et l'optimisation de tâches comme la détection des fraudes, le contrôle de la qualité et les examens médicaux. Cependant, la prise de décision algorithmique comporte également certains risques tels que les préjugés et la discrimination, l'utilisation abusive des données et l'évolution des marchés de l'emploi. Ces risques font l'objet de débats passionnés et montrent que des considérations éthiques sont nécessaires pour garantir que les processus de R&I aboutissent à des résultats socialement souhaitables et éthiquement acceptables.<sup>4</sup> Il est particulièrement urgent de fournir des conseils éthiques a posteriori pour les innovations déjà développées et intégrées dans la société.

Les chercheurs préconisent de plus en plus des délibérations anticipées et réfléchies qui aident à façonner collectivement les innovations lorsque cela est encore possible<sup>5</sup> (voir les encadrés avec des exemples de tendances de recherche qui soutiennent la participation). Une part importante de ce soutien provient de domaines de recherche tels que la (Recherche et) Innovation Responsable, la science ouverte, la recherche transdisciplinaire, l'évaluation des technologies, la science citoyenne et la recherche sur les aspects/implications éthiques et juridiques. L'un de leurs points communs est leur soutien à la participation des

parties prenantes « en amont », dès les phases de financement de la recherche. Discuter des considérations éthiques dans le cadre de ces processus participatifs est un moyen d'aborder la complexité, l'incertitude et la contestation associées à la R&I (perturbatrice et/ou controversée). L'éthique ne peut être réduite aux seules procédures standard et à la législation (droit souple, conformité éthique), mais est une discipline (de l'éthique appliquée à la méta-éthique<sup>6</sup>) qui étend les systèmes réglementaires existants régissant les processus de R&I : : **l'éthique aide à déchiffrer la légitimité, les tensions et l'adéquation des processus et de la conformité juridique tout en tenant compte des spécificités contextuelles.**

### SCIENCE OUVERTE

« La science ouverte est une série de principes et de pratiques visant à rendre la recherche scientifique de tous les domaines accessible à tout le monde, au bénéfice des scientifiques et de la société tout entière. [...] La science ouverte a le potentiel de rendre le processus scientifique plus transparent, plus inclusif et plus démocratique. »

**Organisation des Nations Unies pour l'éducation, la science et la culture (UNESCO)<sup>7</sup>**

### SCIENCE CITOYENNE

« La science citoyenne est un terme générique qui décrit une variété de moyens par lesquels le public participe à la science. Les principales caractéristiques sont les suivantes : (1) les citoyens sont activement impliqués dans la recherche, en partenariat ou en collaboration avec des scientifiques ou des professionnels ; et (2) il y a un véritable résultat, tel que de nouvelles connaissances scientifiques, une action de conservation ou un changement de politique. »

**European Citizen Science Associations (ECSA)<sup>8</sup>**

## RECHERCHE TRANSDISCIPLINAIRE

« La recherche transdisciplinaire [...] est un mode de recherche qui intègre à la fois des chercheurs universitaires de disciplines non apparentées – y compris les sciences naturelles et les sciences humaines – et des participants non universitaires pour atteindre un objectif commun, impliquant la création de nouvelles connaissances et théories. En s'appuyant sur l'étendue des connaissances scientifiques et non scientifiques, telles que les connaissances locales et traditionnelles et les normes et valeurs culturelles, elle vise à compléter et à transformer les connaissances scientifiques pour le bien de la société. Elle recoupe les domaines traditionnellement distincts de la science et de la pratique et les fait progresser simultanément »

**Organisation de coopération et de développement économiques (OCDE)<sup>9</sup>**

## RECHERCHE ET INNOVATION RESPONSABLE

« La Recherche et Innovation Responsable (RRI) est un processus transparent et interactif par lequel les acteurs de la société et les innovateurs se répondent mutuellement en vue de l'acceptabilité (éthique), de la durabilité et de la désirabilité sociétale du processus d'innovation et de ses produits commercialisables (afin de permettre une intégration adéquate des avancées scientifiques et technologiques dans notre société). »

**René von Schomberg (2011)<sup>10</sup>**

La multitude de théories éthiques suggère qu'il existe plusieurs façons d'envisager l'éthique dans le cadre de la R&I. Par exemple, l'éthique peut se concentrer sur des types particuliers d'entités (action, personne, institution, technologie), des facteurs normatifs (valeurs, conséquences, vertus ou normes) et des théories normatives fondamentales (moyens de sélectionner les facteurs normatifs et les types d'entités). Les facteurs contradictoires ou les formes hybrides de raisonnement exigent que l'on aille au-delà des réglementations (comme dans les examens/évaluations éthiques) et que l'on adopte un champ d'application pluraliste plus large. Ces points de vue

exigent une réflexivité et une responsabilité accrues. Nous avons également assisté, en particulier dans le cadre du développement des technologies numériques, à l'essor d'approches de conception spécifiques sensibles à des valeurs particulières (conception sensible à la valeur, conception centrée sur l'humain) ou à des défis spécifiques (IA explicable, conception « human-in-the-loop »), ou encore au fonctionnement plus large des technologies numériques (IA digne de confiance).

## Procédures d'évaluation éthique et examen éthique

Le respect de l'éthique et les évaluations telles que les évaluations (revues) éthiques dans le financement de la recherche ont tendance à rester proches des normes et réglementations légales et, par conséquent, ne couvrent pas de manière exhaustive les problèmes éthiques complexes qui se posent au cours des processus complexes de R&I – en particulier s'ils sont structurés comme des processus participatifs. La R&I financée par les pouvoirs publics est associée à des procédures d'évaluation éthique qui garantissent la conformité de la recherche (à financer) avec les principes éthiques. Cependant, les revues éthiques diffèrent selon les pays et les institutions, et les procédures éthiques ne sont pas systématiquement mises en œuvre dans les programmes de financement. **Le lien entre les revues éthiques et la participation reste sous-développé, car il n'est souvent pas précisé.**

Les revues éthiques requièrent des compétences et des connaissances qui font souvent défaut aux chercheurs et aux innovateurs. Les analyses éthiques nécessitent une familiarité et une conformité avec les normes, ainsi qu'une compréhension des approches permettant d'élaborer, de reconnaître et de justifier les dilemmes éthiques à la lumière de valeurs contradictoires. Les notions de « bien » et de «

mal » reposent sur des valeurs morales (idéaux), des principes et des normes qui définissent des standards – appelés « principes éthiques » – dont certains concernent les droits individuels, les avantages, les inconvénients, les principes d'équité et les vertus.

L'identification d'éventuelles questions éthiques permet de guider la R&I et de réfléchir à ses implications. Elle peut également renforcer la transparence et la responsabilité des décideurs et conduire à de meilleurs processus. Ainsi, **les considérations éthiques aident à aborder la complexité, l'incertitude et la contestation associées à la R&I, rendant ces processus plus responsables.** Étant donné qu'il est impossible pour un seul groupe de parties prenantes d'avoir une compréhension globale des risques et incertitudes sociétaux, l'identification et l'évaluation des considérations éthiques peuvent être facilitées par l'implication d'un ensemble plus diversifié de parties prenantes<sup>11</sup>. Ces perspectives complémentaires permettent de mieux appréhender les risques et les avantages potentiels liés à des processus de R&I complexes, en s'appuyant sur les expériences vécues par les personnes concernées<sup>12</sup>. Ainsi, toutes les dimensions de la R&I, y compris les processus de financement de la recherche, pourraient bénéficier de la participation des parties prenantes.

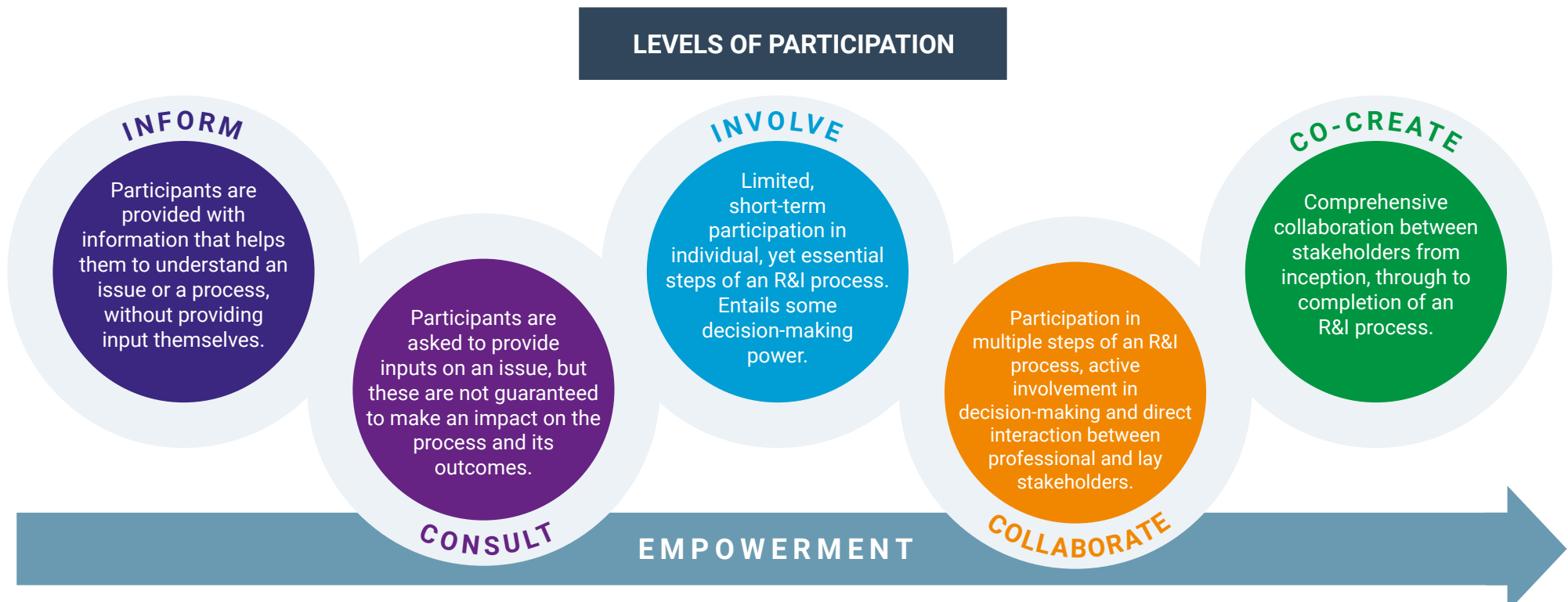


# Sur la participation

## Considérations générales sur les pratiques participatives

Ce cadre éthique est aligné sur la stratégie de la Commission européenne en matière de recherche et d'innovation, qui vise à « renforcer l'appropriation commune de la politique de recherche et d'innovation et promouvoir les valeurs communes de la recherche et de l'innovation » par la co-conception et la co-création d'activités de R&I<sup>13,14</sup>. La participation est un élément essentiel d'initiatives

telles que la Recherche et Innovation Responsable<sup>15</sup> et l'évaluation technologique<sup>16</sup>. Bien qu'il n'existe pas de définition uniforme, la participation est fréquemment décrite comme une forme d'engagement qui permet aux parties prenantes (potentiellement) concernées de prendre part à la prise de décision pour la R&I<sup>17</sup>. Conformément aux nombreuses approches théoriques fondées sur l'échelle de participation d'Arnstein<sup>18</sup>, les pratiques véritablement participatives sont sans doute différentes des autres pratiques d'engagement en ce sens qu'elles permettent aux parties prenantes, à des degrés divers, de façonner les décisions conformément à



Schuerz, Stefanie (2023): Levels of Participation in Research and Innovation. DOI: [10.5281/zenodo.8096864](https://doi.org/10.5281/zenodo.8096864)

leurs propres valeurs et visions du monde. Il s'agit d'un compromis entre le contrôle possible exercé par les chercheurs, les bailleurs de fonds, les décideurs politiques, etc. et le niveau d'autonomisation des autres parties prenantes. Les pratiques participatives se distinguent en outre des autres formes d'engagement car elles nécessitent une communication bilatérale entre le participant et le décideur<sup>19</sup>. Ainsi, lors de la structuration et de la mise en œuvre d'un processus participatif, de nombreuses décisions doivent être prises, qui ont toutes des implications éthiques.

Il existe de nombreux arguments en faveur et en défaveur de la participation<sup>20</sup>. Comme nous l'avons vu dans notre présentation de l'éthique, la participation est nécessaire pour identifier et mesurer les considérations éthiques afin de parvenir à des résultats plus souhaitables sur le plan social et plus éthiques. La participation est en outre soutenue par l'hypothèse selon laquelle la résolution de problèmes publics complexes nécessite une prise de décision collective afin d'obtenir des résultats plus efficaces<sup>21</sup> (logique de fond). En outre, la participation est souvent considérée comme renforçant la confiance et la légitimité de la R&I. La participation des parties

prenantes peut également conduire à un soutien et à une adoption accrus des résultats (logique instrumentale). D'un point de vue démocratique, la participation peut en outre être considérée comme « la bonne chose à faire », car les parties prenantes potentiellement concernées peuvent influencer la manière dont leur vie est façonnée (logique normative). Cependant, la participation n'est pas toujours jugée souhaitable et est souvent combattue par ceux qui considèrent que le travail scientifique est déjà exposé à de nombreuses contraintes internes et externes (par exemple, la compétitivité internationale).

La relation entre la participation et l'éthique peut être complexe et ambiguë. Elle diffère dans chaque cas, en fonction des approches choisies, des types de parties prenantes et des objectifs du processus décisionnel. L'évaluation participative, les jurys de citoyens, les conférences de consensus, les sondages d'opinion délibératifs et les comités consultatifs de citoyens sont autant d'exemples d'approches possibles. Si les processus décisionnels participatifs peuvent avoir pour objectif de parvenir à un consensus ou à un compromis, ils peuvent également permettre un désaccord (productif) à la suite d'une activité.

**Une autre question clé à aborder lors de la mise en œuvre de processus participatifs est celle de savoir qui exactement doit être impliqué.** Les processus participatifs s'adressent de plus en plus aux « citoyens » ou aux « parties prenantes », termes qui ne sont pas synonymes et qui ne représentent pas l'ensemble des participants potentiels. Dans tous les cas, il est important d'avoir conscience que la terminologie choisie pour les participants potentiels a des conséquences sur les personnes qui peuvent être incluses – et celles qui sont exclues. Le langage utilisé doit donc faire l'objet d'une réflexion critique et être choisi avec soin<sup>22</sup>. Par exemple, le terme « citoyen » a également une signification juridique liée à la nationalité qui peut ne pas être voulue lorsque ce terme est utilisé dans le



cadre d'un processus participatif<sup>23</sup>. Les participants peuvent être de différentes natures, allant au-delà de l'expert traditionnel (scientifique ou chercheur) et incluant, par exemple, des experts par expérience et des représentants de la société civile. D'autres catégories essentielles à prendre en compte, à la fois pour définir un groupe de parties prenantes et pour engager un groupe spécifique de participants, sont le sexe, le handicap, le contexte socio-économique, l'âge, la situation géographique et l'appartenance ethnique. La pertinence des différents groupes de participants variera en fonction du contexte exact du processus.

À la lumière des diverses définitions, justifications, approches, rôles et types de participants, **une taxonomie est présentée dans le présent cadre éthique en tant que ligne directrice et point de référence commun.**

PRO-Ethics a identifié plusieurs besoins des OFR qui utilisent des approches participatives. Celles-ci concernent : les définitions de la participation et de l'éthique dans la R&I ; les dimensions éthiques et les problèmes potentiels ; les risques éthiques et leur atténuation ; la nécessité de listes de contrôle spécifiant les éléments à prendre en compte lors de l'implication des participants ; et les considérations relatives aux défis éthiques, aux biais (structurels) et aux points d'attention. Des questions spécifiques ont également été identifiées lorsque différents intérêts et types de connaissances se croisent, ainsi qu'en termes de méthodes à employer. Par la suite, la participation doit être abordée dans le contexte de chaque cas individuel, et des questions appropriées doivent être posées.

La perception des avantages et de la légitimité des processus participatifs diffère selon les parties prenantes. Plusieurs facteurs jouent un rôle dans la participation, tels que : les besoins des OFR et les ressources à leur disposition ; les modes de participation potentiels et leur adéquation à la tâche ; et les défis éthiques et

les questions de participation critiques pour les OFR (identification et représentation des participants, prévention des biais, utilisation de données personnelles, etc.). Tous ces facteurs ont été pris en compte lors de l'élaboration des outils et des lignes directrices de ce cadre éthique.

## Expériences avec le cadre éthique

Dans le cadre du projet PRO-Ethics, neuf OFR ont expérimenté ce cadre éthique pour leurs processus de participation des parties prenantes. **Les réflexions collectives sur l'utilisation du Cadre ont révélé des difficultés et des solutions potentielles qui pourraient s'avérer utiles pour de futurs processus participatifs.** Ces « leçons apprises » concernaient le recrutement des participants, la gestion de l'engagement et des attentes, la promotion du dialogue et de l'égalité de participation, la prise en compte des groupes vulnérables, la création de thèmes de financement avec les participants, le manque d'expertise en matière d'éthique participative, ainsi que la planification, la flexibilité et les ressources.

Les OFR ont fait état de difficultés liées au recrutement des participants. Bien qu'ils aient généralement cherché à constituer des groupes hétérogènes représentant de manière appropriée toutes les parties prenantes, il a souvent été difficile de déterminer ces groupes et de les réunir. En pilotant les processus participatifs, les partenaires OFR du projet ont sélectionné les parties prenantes sur la base de divers critères, tels que le contexte socio-économique, l'éducation, l'âge, la religion, l'appartenance ethnique et le genre (identité). Cela a posé des problèmes en termes d'intersectionnalité, car les participants pouvaient s'identifier à plusieurs groupes de parties prenantes. Une solution possible consiste à permettre aux parties prenantes de s'auto-catégoriser en fonction de leur propre

compréhension de leur identité. En outre, étant donné que la notion de représentation « correcte » tend à varier entre les différentes parties prenantes, cette question ne peut pas être traitée de manière standardisée, mais doit être envisagée dans le contexte de chaque processus participatif spécifique. Néanmoins, les OFR doivent se demander si une représentation qui reflète « fidèlement » la société est souhaitable, étant donné que les politiques entre les participants refléteront probablement la dynamique de la société. Par exemple, il peut être souhaitable dans certains cas de donner aux minorités une voix plus forte pour atténuer les déséquilibres de pouvoir.

Les OFR ont également constaté que le **recrutement des parties prenantes ciblées** était plus difficile que prévu. Dans la pratique, il existe souvent une disparité entre les parties prenantes qui devraient être impliquées (en termes de représentation souhaitée) et celles qui peuvent être recrutées (en termes de volonté, de capacité, de ressources, d'efforts de recrutement, etc.). Toutes les parties prenantes potentiellement concernées par le projet de R&I ne sont pas intéressées par une participation. Les partenaires de l'OFR se sont donc appuyés sur des solutions pratiques, telles que l'échantillonnage boule de neige et l'utilisation d'organisations multiplicatrices pour recruter des participants, tout en reconnaissant les inconvénients de ces méthodes (par exemple, le biais de sélection). Le recours à des recruteurs expérimentés peut également aider à relever certains de ces défis.

La **gestion de l'engagement et des attentes** a posé des problèmes car les parties prenantes ont des points de vue différents sur la R&I, les OFR et les processus participatifs concrets. Les expériences suggèrent qu'il est important de comprendre les besoins des participants et d'y répondre. Certaines parties prenantes peuvent exiger d'autres formes de participation ou avoir besoin d'une compensation financière. Il s'est avéré utile de communiquer de

manière transparente les attentes de chacun en ce qui concerne les rôles, la portée, l'objectif, le processus et les résultats de l'activité participative. Ces attentes peuvent également être explicitées dans un code de conduite (co-création).

Des difficultés sont également apparues au cours du processus de participation en ce qui concerne l'organisation d'un **dialogue constructif et d'une participation égale**. Une participation égale est jugée importante pour recueillir les valeurs et les visions du monde pertinentes pour le processus de R&I, mais comme la participation des parties prenantes est souvent caractérisée par des perspectives diverses, cela pose un risque d'interprétation erronée et de conflit. En outre, certains points de vue peuvent dominer les discussions en raison de personnalités, de connaissances ou de rôles institutionnels (par exemple, les citoyens par opposition aux scientifiques). L'atténuation de la domination fondée sur la connaissance peut nécessiter un « échauffement » thématique tant pour les citoyens que pour les scientifiques. Le recours à un facilitateur compétent en matière de genre et de diversité pourrait également contribuer à atténuer les conflits et les déséquilibres en orientant les discussions et en préservant l'implication des participants les moins loquaces. La confiance mutuelle entre les participants peut être favorisée par le choix d'un médiateur externe qui joue un rôle neutre pendant les discussions. Il peut également être bénéfique de réduire les asymétries d'information en offrant ou en retenant l'information.

Les partenaires OFR ont également fait état de difficultés dans l'**hébergement des groupes vulnérables**<sup>24</sup>. Cela est d'autant plus important que les processus participatifs dans le financement de la recherche sont souvent liés à la résolution de problèmes concrets. Les parties prenantes concernées par ces problèmes peuvent donc être victimes d'injustices sociales, de problèmes financiers ou

d'autres pressions et risques. La vulnérabilité étant difficile à définir et à comprendre, il est utile d'examiner les facteurs qui rendent les parties prenantes vulnérables, tels que leurs ressources, leurs capacités, leurs expériences, leurs identités, leurs valeurs et leurs visions du monde. Les parties prenantes étant généralement les mieux placées pour connaître leur propre vulnérabilité, il peut être utile de recueillir leur point de vue plutôt que de s'appuyer sur les hypothèses formulées par un OFR. Les OFR pourraient également contribuer à l'adaptation des groupes vulnérables en écoutant leurs suggestions et en s'attaquant aux problèmes sous-jacents qui sont à l'origine des désavantages, par exemple par le biais d'une compensation financière, de l'utilisation de traducteurs ou de l'amélioration de l'accessibilité des réunions.

Dans le cas de la **participation des parties prenantes à la création de thèmes/priorités de financement**, certains OFR ont éprouvé des difficultés à déterminer comment impliquer à la fois les parties prenantes traditionnelles (scientifiques et innovateurs) et les parties prenantes non traditionnelles (par exemple, les citoyens). Les OFR ont identifié trois manières possibles d'impliquer les deux groupes : (1) les acteurs traditionnels proposent des thèmes, que les acteurs non traditionnels sélectionnent et contextualisent ; (2) les acteurs non traditionnels proposent des thèmes, que les acteurs traditionnels sélectionnent ensuite ; ou (3) les thèmes sont proposés et sélectionnés collectivement. Bien que ces trois approches puissent donner des résultats, les OFR ont constaté que les discussions collectives avaient tendance à donner lieu à des déséquilibres de pouvoir (par exemple, en fonction de l'expertise et du statut). Le fait de permettre aux parties prenantes non traditionnelles de proposer des thèmes a permis d'obtenir de nombreux sujets socialement pertinents, mais qui n'ont pas toujours été considérés comme scientifiquement pertinents. D'autre part, la rationalisation du processus, en permettant aux parties

prenantes traditionnelles de proposer des thèmes à sélectionner par les parties prenantes non traditionnelles, risquait d'être symbolique en raison du pouvoir de décision limité de ce dernier groupe. Ainsi, toutes les approches présentent des avantages et des inconvénients, et l'approche appropriée dépend probablement du contexte.

Alors que les compétences et les connaissances en matière d'éthique et de participation sont censées améliorer la participation des parties prenantes, les **OFR ont souvent manqué d'expertise en matière d'éthique et de participation**. Les OFR ont indiqué que le cadre éthique est utile, mais que le soutien externe d'éthiciens, de facilitateurs et d'agences de recrutement peut améliorer la qualité de la participation. Il est néanmoins utile de reconnaître que la participation des parties prenantes bénéficie d'une approche « d'apprentissage par la pratique » qui est flexible et ouverte au retour d'expérience de la part des participants. Les OFR bénéficient par la suite de la présence de personnes ayant un bon état d'esprit, c'est-à-dire une ouverture d'esprit, des compétences sociales et la volonté d'apprendre et de s'engager.

Enfin, il est important de souligner que, **bien que le cadre éthique s'efforce d'atteindre les normes éthiques les plus élevées, il n'est pas toujours possible de les respecter dans la pratique**. L'organisation de la participation des parties prenantes est un processus incertain qui ne se déroule pas toujours comme prévu. Un OFR a fait remarquer que « *ces processus semblent beaucoup plus consommateurs de ressources qu'on ne le pensait au départ* ». Les processus participatifs dépendent également de facteurs externes (par exemple, les réglementations, la planification opérationnelle). Tous ces défis montrent qu'il est utile de disposer d'un surplus de ressources et de plans de secours en cas de besoin de flexibilité.

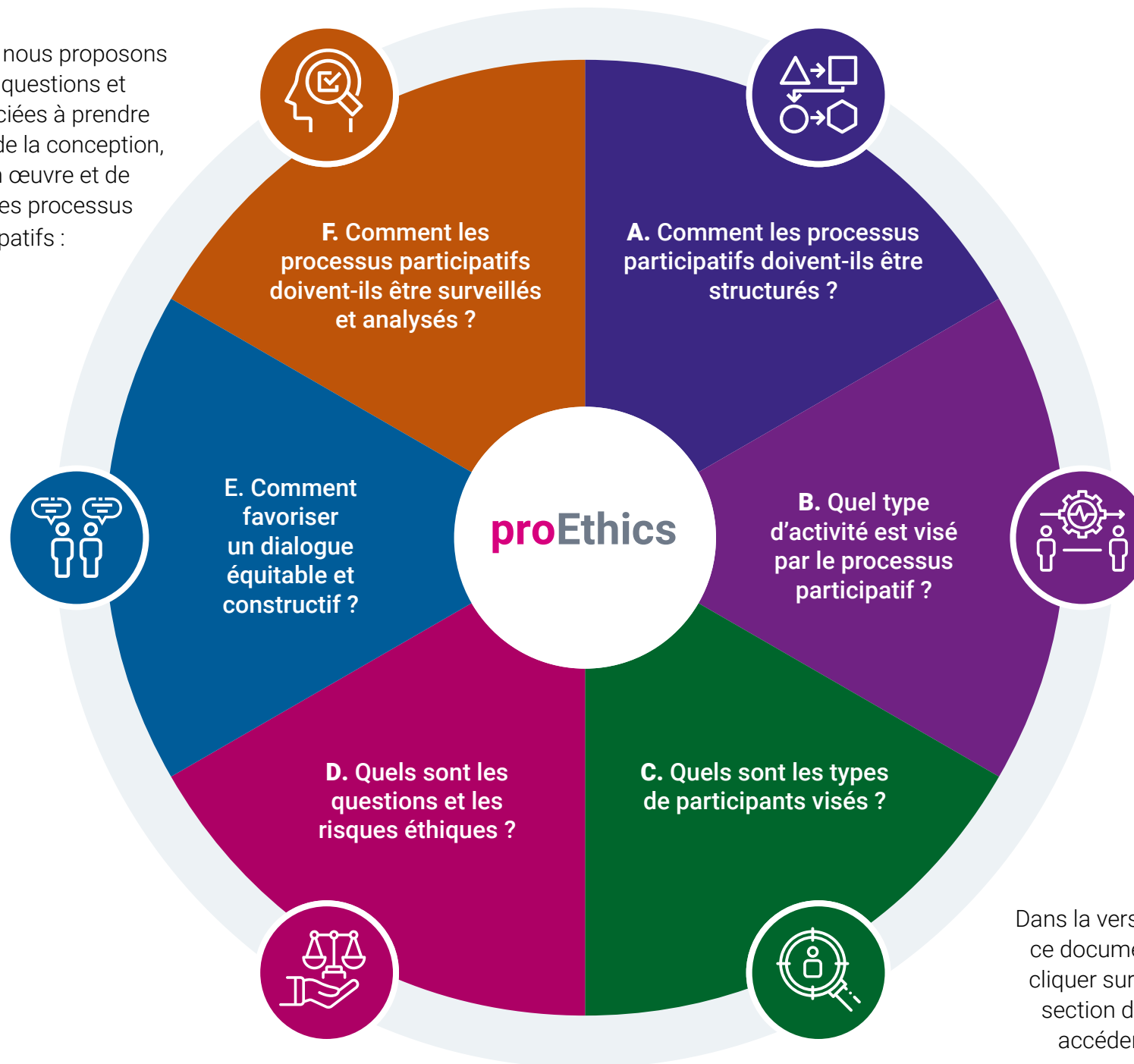


## Partie II : Outils et lignes directrices

Compte tenu de la relation complexe entre la participation et l'éthique, comment la participation devrait-elle être organisée et encadrée ? Plutôt que de fournir des critères généraux, **le présent cadre éthique propose une liste de questions à examiner**. L'objectif des outils et lignes directrices PRO-Ethics est de fournir une feuille de route contextuelle sous forme de questions pour la conception, la mise en œuvre et l'évaluation de la participation des parties prenantes. Parce que des contextes différents offrent des opportunités et des contraintes différentes, **ce cadre éthique propose des lignes directrices plutôt que des règles rigides**. Les questions, considérations et classifications ci-dessous portent sur les **aspects éthiques à prendre en compte lors de la planification de différents types d'activités participatives** : qui, quand, comment et pourquoi est-ce important ?

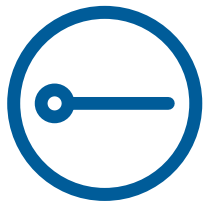
L'examen de ces questions vise à définir la manière dont les parties prenantes peuvent être identifiées et invitées à participer aux processus de R&I, en utilisant une **approche pluraliste et éthique** susceptible d'apporter une valeur ajoutée comme indiqué ci-dessus. Les questions éthiques guident ces outils et conduisent à une liste de dimensions et de questions à traiter comme une **feuille de route pour la diversité des méthodes et des options pour les approches participatives**. L'objectif de ce cadre éthique est de fournir des outils et des lignes directrices pour déterminer si la participation est justifiée et quelles actions et considérations doivent être entreprises pour garantir que la participation est inclusive et éthique. La voie participative la plus appropriée dans chaque cas découle d'un examen du contexte et des besoins spécifiques de l'institution qui l'entreprend et du processus de R&I auquel elle s'applique. Bien que ce cadre éthique soit conçu principalement pour les OFR, il peut s'avérer utile pour d'autres organisations.

Dans ce qui suit, nous proposons une série de questions et d'actions associées à prendre en compte lors de la conception, de la mise en œuvre et de l'évaluation des processus participatifs :

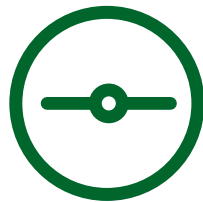


Dans la version numérique de ce document, vous pouvez cliquer sur n'importe quelle section de la roue pour y accéder directement.

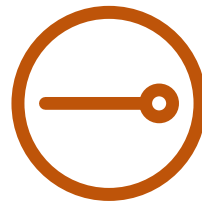
Chaque section comprend un calendrier indicatif qui a été mis en évidence pour chaque sous-ensemble spécifique. Ces indications permettent d'identifier le *moment* où une action spécifique doit être entreprise. Elles peuvent être cumulatives dans le cas d'une action itérative, intervenant à différents stades d'un processus :



phase de  
conception de  
l'activité participatif



mise en œuvre  
de l'activité  
participatif



examen de  
l'activité  
participatif

**AVANT**  
la participation

**PENDANT**  
la participation

**APRÈS**  
la participation

Le Cadre se termine par un **glossaire des termes clés** utilisés pour discuter de la participation à la recherche et innovation. Ce glossaire vise à soutenir le développement d'un langage commun et d'une compréhension partagée, et à faciliter ainsi la mise en œuvre efficace de ces processus à un niveau élevé.



## A. Comment les processus participatifs doivent-ils être structurés ?



### **ACTION A1: Comprendre les contraintes structurelles auxquelles vous êtes soumis.**

Réfléchissez au contexte structurel dans lequel vous travaillez et soulignez les dépendances existantes qui affectent la mise en œuvre de votre processus participatif. Identifiez les règles et procédures existantes relatives à votre processus (institutionnelles, juridiques et autres) et examinez la marge de manœuvre dont vous disposez pour les adapter. Déterminez les décisions que vous pouvez prendre de manière indépendante, celles qui doivent être approuvées par d'autres acteurs institutionnels et le pouvoir de décision que vous pouvez transmettre aux participants. Obtenez un mandat et des ressources (temps, budget, personnel) pour mettre en œuvre le processus participatif.



### **ACTION A2: Identifier et clarifier les contributions attendues.**

Identifiez les raisons pour lesquelles vous et les participants potentiels souhaitez collaborer, les rôles de chaque partie prenante et les types de connaissances et de points de vue recherchés. Il faut également clarifier les objectifs et l'impact attendu du processus. Une clarification transparente de ces éléments dès le début et tout au long du processus permet de gérer et d'aligner les attentes des deux parties, notamment en ce qui concerne l'impact du processus et la manière dont les interactions doivent être structurées. Cela permet également d'encadrer, de justifier et de définir les processus participatifs en vue d'une mise en œuvre plus ciblée, éthique et appropriée.



### **ACTION A3: Faire preuve de souplesse lors de la planification du processus participatif.**

La participation des parties prenantes gagne à être organisée dans le cadre d'un processus itératif et agile. En raison de sa complexité, des nuances et des préoccupations inattendues surgissent généralement au cours de l'élaboration. Cela nécessite une flexibilité organisationnelle, qui peut être favorisée par des approches proactives de la gestion des risques. Il faut consacrer suffisamment de temps et de ressources au processus participatif. Ces ressources et les méthodes participatives choisies<sup>25</sup> contribuent à la flexibilité et à la qualité du processus et doivent faire l'objet d'une attention particulière.



## A. Comment les processus participatifs doivent-ils être structurés ?



### **ACTION A4: Explorer les impacts possibles, probables et souhaitables de la R&I.**

Identifiez les impacts sociaux, politiques, institutionnels, économiques, environnementaux ou autres que les processus de R&I peuvent avoir, y compris les impacts négatifs potentiels que les parties prenantes souhaiteraient éviter. Essayez d'être exhaustif et de couvrir tous les groupes de parties prenantes potentielles dans votre évaluation. Les impacts sont mieux anticipés dans un cadre inclusif et peuvent être mieux compris en impliquant les parties prenantes susceptibles d'être affectées. Les impacts doivent être énumérés et liés à la conception et aux résultats des processus participatifs. Examinez collectivement les mesures à prendre pour atténuer les risques et obtenir les résultats souhaités.

N'oubliez pas que tous les modèles d'évaluation d'impact ont un champ d'application spécifique et une portée limitée. Il est préférable de les considérer comme des outils permettant de mieux structurer et comprendre votre processus participatif et les résultats que vous souhaitez obtenir. Parmi les ressources en ligne de qualité à consulter sur l'évaluation d'impact, on peut citer :

<https://www.betterevaluation.org/>

<https://www.fasttrackimpact.com/>

<https://impact.nwo.nl/en/working-with-an-impact-plan>

[https://www.euoparl.europa.eu/RegData/etudes/STUD/2021/690031/EPRS\\_STU\(2021\)690031\\_FR.pdf](https://www.euoparl.europa.eu/RegData/etudes/STUD/2021/690031/EPRS_STU(2021)690031_FR.pdf)

[https://commission.europa.eu/system/files/2021-11/swd2021\\_305\\_en.pdf](https://commission.europa.eu/system/files/2021-11/swd2021_305_en.pdf)

### **EXEMPLE CONCRET :**

VDI/VDE-IT a appris que l'identification des attentes devrait être l'une des premières étapes de la structuration des processus participatifs. Les participants à leur projet pilote attendaient des solutions concrètes pour résoudre leurs problèmes quotidiens. Cependant, dans de nombreux cas, cela a été jugé trop optimiste par l'organisme de financement. Des conversations de clarification récurrentes et des codes de conduite ont permis d'aligner les attentes sur le processus, sa portée et son objectif, les résultats escomptés et les responsabilités concrètes de chacun.



## B. Quel type d'activité est visé par le processus participatif ?



### **ACTION B1: Définir pour quel type d'activité une approche participative est entreprise.**

Il convient de choisir un contexte, un type et un calendrier appropriés pour le processus participatif (voir ci-dessous). Ce processus peut être très limité et ne couvrir qu'une activité au sein d'un processus plus large, ou il peut être complet et commencer dès la phase de planification. Appuyez-vous sur les impacts définis au point A4 et tenez compte de la relation des parties prenantes avec le processus de R&I et de leur contribution potentielle à celui-ci.

Les organismes de financement de la recherche occupent une place particulière dans les écosystèmes de R&I. En plus de financer et de soutenir des projets scientifiques qui s'appuient sur des méthodologies participatives ou les utilisent, ils peuvent également impliquer les parties prenantes dans des activités spécifiques à l'OFR, comme :

- Développer des stratégies de R&I
- Fixer des priorités de financement
- Définir et formuler des appels à financement
- Évaluer les propositions de projets
- Encadrer des projets de R&I
- Suivre des projets de R&I
- Évaluer des projets de R&I

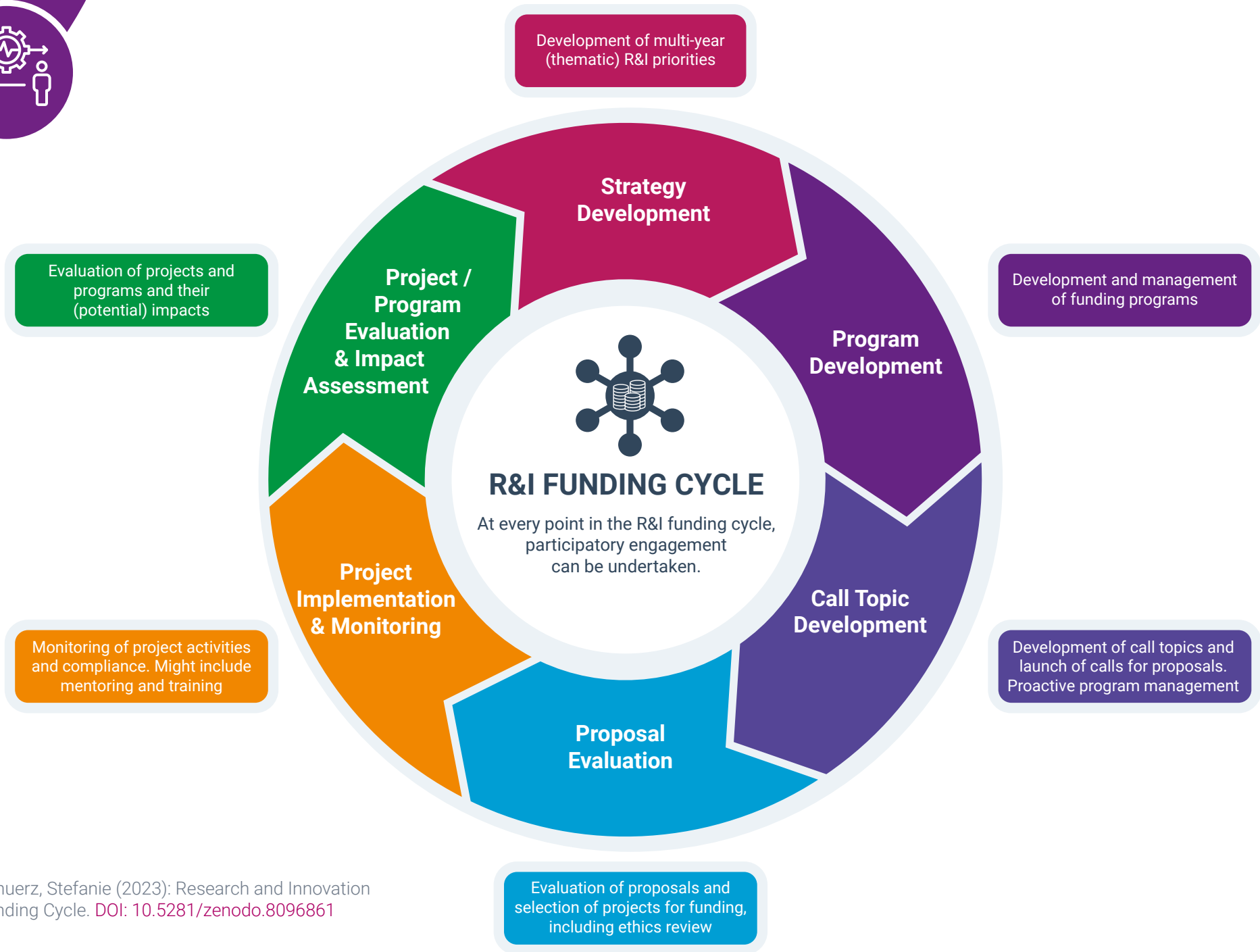
Il existe de nombreux formats participatifs différents, notamment les jurys de citoyens, les conseils consultatifs de citoyens, les conférences de consensus, les groupes de discussion, les sondages d'opinion délibératifs, la réglementation négociée, l'évaluation participative, etc. Parmi les ressources en ligne de qualité à consulter sur les formats participatifs, on peut citer:

<https://involve.org.uk/resources>

<https://participedia.net/>

Guide méthodologique Cos4Cloud (Co-conception): <https://zenodo.org/record/7472450#.Y9Pqii8rzs3>

L'IA participative au service de l'innovation humanitaire: [https://media.nesta.org.uk/documents/Nesta\\_Participatory\\_AI\\_for\\_humanitarian\\_innovation\\_Final.pdf](https://media.nesta.org.uk/documents/Nesta_Participatory_AI_for_humanitarian_innovation_Final.pdf)



Schuerz, Stefanie (2023): Research and Innovation Funding Cycle. DOI: [10.5281/zenodo.8096861](https://doi.org/10.5281/zenodo.8096861)



## B. Quel type d'activité est visé par le processus participatif ?



### **ACTION B2: Supprimer les obstacles à la participation.**

Réfléchissez aux obstacles à la participation qui pourraient exister pour les différents groupes de parties prenantes et à la manière d'y remédier. Les obstacles peuvent inclure l'emplacement et l'accessibilité du lieu (par exemple, l'emplacement géographique / la distance, la connectivité via les transports publics, et la conception architecturale / l'accessibilité aux fauteuils roulants) ; l'accessibilité des technologies utilisées pour l'activité (par exemple, les technologies numériques et les coûts associés) ; la flexibilité nécessaire pour participer à un processus (par exemple, en termes de temps et d'argent) et ce avec quoi votre processus pourrait entrer en concurrence (par exemple, un emploi rémunéré, des tâches de soins, la gestion de la santé et le temps de récupération, un autre travail bénévole). D'autres obstacles potentiels peuvent résulter des structures de pouvoir et des pratiques institutionnelles d'exclusion (par exemple, des déséquilibres au sein d'un groupe de participants, le veto opposé par les décideurs à la participation de certaines populations, ou l'exclusion de certains groupes en raison d'une gêne ou d'une crainte à l'égard de certaines institutions). Élaborez des solutions concrètes pour lever ces obstacles, comme la mise à disposition de services de garde d'enfants sur place, le choix de lieux accessibles et la prise en charge des coûts associés. Réfléchissez aux groupes de participants que vous atteignez et à ceux que vous excluez.

### **EXEMPLE CONCRET :**

L'UEFISCDI a utilisé une approche de type « world café » pour impliquer les citoyens dans la validation et l'enrichissement de certaines parties de l'Agenda stratégique national roumain pour la recherche. Leur liste de défis sociétaux et de questions fondamentales, élaborée par des experts, a été alignée sur les besoins et les expériences des citoyens. Bien qu'il n'ait pas été possible de garantir à l'avance l'adoption des contributions des citoyens, certaines d'entre elles ont finalement été intégrées à l'ordre du jour, et un thème entièrement nouveau a été développé à partir des contributions des citoyens. Dans ce contexte, le format de l'engagement a été utile car il a permis un échange riche et a permis à l'agence d'inclure un sujet qu'elle n'avait pas envisagé auparavant.





## C. Quels sont les types de participants visés ?



### **ACTION C1: Déterminer les parties prenantes à impliquer et pourquoi, puis relier le processus participatif, le contexte et les types de parties prenantes.**

Il est important de comprendre quelles sont les parties prenantes qu'il peut être important d'impliquer dans un processus, et pourquoi. Il peut s'agir d'inclure des parties prenantes concernées par un problème ou disposant d'une connaissance ou d'une expérience spécifique de celui-ci, ou encore de prendre en compte le rôle spécifique et le pouvoir relatif des parties prenantes au sein d'un système ou d'un processus. Cela suppose en outre une réflexion plus large sur des aspects tels que le sexe, l'âge, le contexte socio-économique, le handicap, la situation géographique, ainsi que la proximité des parties prenantes avec le processus de R&I. Ces spécifications permettent de mieux comprendre le domaine et d'identifier des groupes qui auraient pu être négligés. Cela aide également à comprendre les besoins potentiels des participants pour qu'ils prennent part de manière significative à un processus. La cartographie des parties prenantes potentielles et de leurs intérêts permet de s'assurer que le type de processus participatif est adapté à la fois au contexte et aux parties prenantes concernées. Réfléchissez au type de représentation nécessaire pour obtenir la contribution souhaitée. Par exemple, les participants doivent-ils refléter la diversité de la société ou le processus doit-il se concentrer sur des parties prenantes spécifiques ? Par exemple, les questions de représentation deviennent importantes lorsque l'on s'intéresse à des groupes d'utilisateurs spécifiques ou à des parties prenantes marginalisées.

### **EXEMPLE CONCRET :**

FFG a utilisé une enquête en ligne pour consulter largement les personnes vivant en Autriche sur la définition des thèmes d'un appel de financement spécifique axé sur les sujets de la santé, du changement climatique, du changement démographique et des solutions en TIC. Comme ces sujets touchent tous les résidents autrichiens dans une certaine mesure, FFG a choisi de rendre l'enquête accessible à tous. Ils ont recruté des participants par le biais d'initiatives internes et externes et ont fait la promotion de l'enquête par le biais d'organisations multiplicatrices et de leurs bulletins d'information. FFG a appris que les efforts de recrutement bénéficient d'une flexibilité organisationnelle et financière, car un certain nombre de surprises et de coûts supplémentaires sont apparus. Les contributions qualitatives ont été beaucoup plus riches que prévu, mais la composition du groupe de participants a également été marquée par un important biais d'autosélection.



## C. Quels sont les types de participants visés ?



### **ACTION C2: Déterminer le mode de recrutement des participants, en tenant compte de la représentation des parties prenantes, des biais de sélection et de la faisabilité.**

Une fois les participants potentiels identifiés, il est important de réfléchir à la manière de les recruter, en tenant compte de la représentation des parties prenantes, des biais de sélection et de la faisabilité. L'identification et le recrutement des participants prennent souvent plus de temps et d'investissement que prévu et peuvent devenir un processus prolongé et itératif dans les projets participatifs de plus longue durée. Réfléchissez aux avantages et aux inconvénients des différentes techniques de recrutement (par exemple, faisabilité ou biais de sélection) et ciblez votre approche en fonction des besoins spécifiques des parties prenantes, tels qu'ils ont été identifiés au point C1. Bien que le recrutement puisse être difficile, les parties prenantes sont plus enclines à participer si le processus est dans leur intérêt. Le choix du moment peut être un facteur décisif. Examinez, par exemple, si des vacances ou d'autres facteurs peuvent limiter la participation d'un groupe de participants. Les techniques de recrutement possibles sont les suivantes :

- **Réseaux organisationnels existants** : le réseau de parties prenantes de l'organisateur permet de recruter des participants. Les parties prenantes peuvent, par exemple, être contactées par le biais des réseaux sociaux ou de bulletins d'information.
- **Techniques boule de neige** : le fait de demander aux participants de recommander d'autres participants potentiels permet d'élargir le groupe de participants existant.
- **Recruteurs externes** : le recrutement peut être confié à des parties expérimentées. Veillez à ce que les recruteurs soient sensibles aux questions éthiques liées à la participation des parties prenantes.
- **Partenaires multiplicateurs** : les partenaires externes, tels que les municipalités, les intermédiaires et les personnes influentes, peuvent contribuer aux efforts de recrutement en donnant accès à leur réseau de parties prenantes. Il est plus facile de convaincre ces multiplicateurs de collaborer lorsqu'ils partagent les mêmes intérêts que le processus participatif.



## D. Quels sont les questions et les risques éthiques ?



### **ACTION D: Identifier les questions éthiques et les traiter de manière appropriée**

En clarifiant le processus participatif et les participants potentiels, il devient plus facile d'évaluer les problèmes éthiques potentiels et de déterminer où et comment un processus doit être adapté. Les experts en éthique pourraient aider à identifier, comprendre et atténuer les problèmes éthiques.

#### **Examinez les problèmes potentiels suivants en relation avec vos processus de R&I :**

- **Dans les propositions de projets :** les questions de dignité humaine, de pouvoir, de propriété intellectuelle, de protection de la vie privée et des données, de transparence et de préjugés (par exemple, préjugés sexistes, préjugés à l'égard des personnes valides, etc.) doivent être prises en compte lors de la planification du processus et des résultats de la recherche et innovation.
- **Dans l'exécution des projets :** questions relatives aux données personnelles ; discrimination ; stigmatisation ; fixation sur l'acceptation de la technologie ; groupes vulnérables ; vie privée ; sécurité ; responsabilité sociale des chercheurs ; consentement éclairé ; rôles sociaux dans le contexte de l'application ; utilisation de résultats sensibles sur le plan éthique ; manipulation et tutelle par le biais de la technologie.
- **Dans les processus d'évaluation :** risques éthiques courants liés à la légitimité des parties prenantes, au manque d'expertise éthique, à la communication des appels de fonds et aux conflits d'intérêts.

#### **Examinez les questions suivantes qui peuvent se poser en général :**

- **Consentement éclairé :**
  - Des procédures de consentement éclairé doivent être utilisées pour permettre aux personnes concernées de bien comprendre le processus.
  - Veillez à choisir une procédure et un format de consentement éclairé adaptés au groupe cible.
  - Utilisez un langage accessible, réduisez la longueur du document à un niveau raisonnable et envisagez des approches créatives telles que des films et des bandes dessinées, ou le consentement éclairé dynamique pour vous adresser à des groupes plus éloignés du système de R&I.
- **Compensation financière :**
  - Déterminez si une compensation financière doit être accordée, à qui elle doit l'être et quel doit en être le montant.
  - La rémunération doit tenir compte des obstacles potentiels à la participation, mais ne doit pas constituer une incitation en soi.
- **Méthodes :**
  - Lorsque la participation devient une exigence obligatoire pour les projets financés, cela risque d'augmenter les obstacles à l'accès au financement pour les institutions diverses et nouvelles. Le soutien et la formation pourraient atténuer ce risque.
  - Identifiez l'adéquation du processus participatif sélectionné en déterminant i) si la participation est justifiée dans le processus donné ; ii) si la participation des parties prenantes pourrait tirer profit d'un soutien supplémentaire.



## D. Quels sont les questions et les risques éthiques ?

- **Connaissance / sensibilisation :**
  - Réfléchissez à ce qui pourrait être nécessaire pour s'assurer que les participants comprennent la R&I. Par exemple, un exercice d'échauffement pourrait être proposé aux participants. Veillez à ce que les participants disposent de suffisamment de temps pour assimiler les nouvelles informations.
  - Identifiez les connaissances qui peuvent être utiles au processus participatif. Essayez de prévoir la dynamique de groupe qui peut résulter des asymétries d'information. Assurez-vous de disposer de (d'avoir accès à) l'expertise nécessaire pour identifier et traiter les questions éthiques.
- **Parties prenantes défavorisées :**
  - Identifiez si – et le cas échéant qui et comment – les parties prenantes peuvent être défavorisées. Cela peut être déterminé en partie sur la base de l'apport des participants.
  - Prenez contact avec les parties prenantes défavorisées avant le processus participatif afin de comprendre leurs besoins.
  - Adaptez les processus participatifs aux parties prenantes défavorisées afin qu'elles puissent participer de manière significative.
- **Intégrité de la recherche :**
  - Déterminez si le processus participatif peut affecter l'intégrité des chercheurs et si oui, de quelle manière.
  - Alignez le processus participatif sur les cadres, les normes et/ou les codes de conduite en matière d'intégrité de la recherche<sup>27</sup>
- **Évaluez le risque global pour les acteurs du processus, y compris**
  - corporels (dommages directs, dommages à long terme),
  - psychologiques (méthodes traumatisantes, sensibilité des questions, ...),
  - social (stigmatisation, discrimination, ...),
  - protection des données, vie privée, confidentialité,
  - statut d'assurance des participants,
  - préjudice potentiel pour les communautés,
  - dommages potentiels à l'environnement.

### EXEMPLE CONCRET :

RCN a conclu que les questions et les risques éthiques doivent être examinés avec les parties prenantes. Ils ont donc organisé trois ateliers pour réfléchir collectivement aux défis qui émergent dans les contextes participatifs et à la manière dont ils peuvent, en tant qu'organisme de financement de la recherche, mieux aligner l'éthique et l'implication des citoyens. Ils ont identifié des problèmes liés à la confidentialité des données et à la rémunération des participants, qui nécessitent tous deux un examen plus approfondi. Innoviris a rencontré des interférences politiques dans son processus d'engagement des parties prenantes, causées par des attentes mal alignées et exacerbées par des différences de pouvoir. Ils ont conclu qu'il était important d'impliquer les principales parties prenantes dès le début et peut-être même de rechercher des accords contractuels avec toutes les parties, en particulier du côté de la sphère politique, en détaillant la feuille de route dès le départ, afin d'éviter des obstacles similaires.



## E. Comment favoriser un dialogue équitable et constructif ?



### **ACTION E: Examiner comment un dialogue égal et significatif peut être établi et maintenu à la lumière des caractéristiques et des vulnérabilités des participants.**

Veillez à ce que la conception et la mise en œuvre des processus participatifs favorisent un dialogue égal et constructif entre les participants. Réfléchissez à la question de savoir si un modérateur expérimenté (externe) améliorerait le processus. Réfléchissez aux formes de représentation, aux types de participants et aux relations réciproques, en tenant compte des éventuels déséquilibres de pouvoir. Voici une liste non exhaustive de points importants à prendre en considération :

- **Représentation**: examinez qui est exclu et qui est inclus en réfléchissant à l'équilibre entre la diversité et la représentation (proportionnalité). Lors de la sélection d'un groupe de participants, tenez compte d'une éventuelle (sur)représentation des minorités.
- **Pouvoir** : veillez à ce que tous les participants soient entendus et essayez de réduire les déséquilibres de pouvoir. Ces déséquilibres peuvent résulter des différences de personnalité, de capacités, de connaissances et de ressources des participants. Cela peut, par exemple, contribuer à réduire les asymétries d'information en fournissant ou en retenant des informations. En outre, essayez d'identifier les conflits éventuels à résoudre. Un facilitateur ou un médiateur compétent peut jouer un rôle important à cet égard.

- **Autonomisation** : prenez des mesures pour permettre à vos participants de participer activement au processus de R&I, de l'influencer, d'en tirer profit et de bénéficier de ses résultats. Permettez-leur de prendre des décisions et de s'approprier le processus.
- **Exploitation** : lorsque les processus participatifs incluent des minorités et/ou des parties prenantes vulnérables, les organisateurs ont un devoir de vigilance, ce qui signifie qu'ils doivent s'assurer que ces minorités et/ou parties prenantes vulnérables ne sont pas affectées négativement par le processus participatif. Si nécessaire, prévoyez des formes de compensation adéquate avant, pendant ou après le processus, au cas par cas.
- **Vulnérabilité** : reconnaissez que la vulnérabilité comporte de nombreux aspects qui sont souvent difficiles à identifier. Accordez une attention particulière aux aspects qui donnent lieu à des vulnérabilités, comme les expériences, les capacités (y compris les compétences linguistiques), l'identité, les ressources, les valeurs et les visions du monde d'une personne. Les participants sont les mieux placés pour savoir s'ils sont vulnérables. Faites confiance à leur jugement et tenez compte de leur vulnérabilité.

#### **EXEMPLE CONCRET :**

Les déséquilibres de pouvoir peuvent empêcher des dialogues égaux et significatifs et résultent souvent d'asymétries d'information, par exemple entre les scientifiques et les citoyens. VDI/VDE-IT a donc délibérément réfléchi à la question de savoir s'il fallait distribuer des informations, à qui et quand. La gestion de l'information et la facilitation active se sont avérées utiles pour favoriser des débats constructifs dans lesquels tout le monde est entendu.



## F. Comment les processus participatifs doivent-ils être surveillés et analysés ?



### **ACTION F1: Surveiller le processus participatif et ses résultats et y réfléchir collectivement.**

Pour préserver les aspects éthiques de la participation, il est important de surveiller les problèmes potentiels au cours de la mise en œuvre et de l'évaluation d'un processus, comme indiqué dans la série d'actions D. Cela peut se faire à l'aide d'indicateurs de performance qualitatifs et quantitatifs et par le biais d'un retour d'expérience continu de la part des participants. Une réflexion continue et collective sur les performances et les résultats attendus ou inattendus contribuera à améliorer les processus participatifs en cours et à venir. Les attentes peuvent être adaptées si nécessaire, à la suite d'un éventuel écart par rapport aux indicateurs de surveillance prédéfinis.

**Cette action est complémentaire des actions A2 et A3.**



### **ACTION F2: Réfléchir aux aspects suivants.**

- Vérifiez si les questions de représentation et d'inclusion sont/ont été abordées tout au long du processus participatif et de quelle manière.
- Tenez compte de l'équilibre des contributions des participants dans les décisions prises au cours des processus participatifs.
- Déterminez si les objectifs du processus participatif seront ou ont été atteints.
- Identifiez comment les biais de vos activités participatives ont affecté le processus et ses résultats.



### **ACTION F3: Lancer un processus transparent permettant aux participants d'interagir et de réfléchir.**

En fonction de la portée de l'activité participative et des capacités organisationnelles, une réflexion collective sur le processus participatif permet de mieux comprendre les expériences des participants. Cela peut se faire, par exemple, en organisant un groupe de discussion ou une enquête sur une courte durée. Ce retour d'expérience doit être utilisé comme principale évaluation du processus, en indiquant les éventuels besoins d'amélioration.



## F. Comment les processus participatifs doivent-ils être surveillés et analysés ?



### **ACTION F4: Communiquer sur la manière dont les contributions des participants sont utilisées.**

Réfléchissez à la contribution des participants, à sa valeur ajoutée et à la manière dont elle a (ou n'a pas) alimenté les résultats. Pourquoi et comment certaines décisions ont-elles été prises ? Communiquez cela aux participants et assurez-vous qu'ils se sentent valorisés. Dans certains cas, il peut s'agir d'une compensation financière (voir également l'action D) ou d'une reconnaissance officielle.



### **ACTION F5: En vue d'une référence future, envisager de documenter toutes les réflexions répondant aux actions du Cadre.**

Il peut être utile de documenter les réponses des parties prenantes en vue de futures activités participatives. Cela contribue également à la mise en œuvre d'une démarche responsable.

#### **EXEMPLE CONCRET :**

Tous les partenaires des projets pilotes ont réfléchi à leur processus participatif et à leurs efforts de recrutement. Ils ont réfléchi à leurs défis, à leurs réussites et aux leçons qu'ils ont tirées de leur expérience. Nombre de ces idées sont issues de réflexions collectives sur les expériences des participants. Ces informations ont été documentées pour une utilisation future. Par exemple, CDTI a conclu qu'il devait modifier légèrement la portée de son processus participatif pour remodeler l'impact sociétal de ses efforts de financement.

#### **LE CONSENTEMENT ÉCLAIRÉ DANS LE CONTEXTE DES TECHNOLOGIES NUMÉRIQUES**

Au cours des deux dernières décennies, la notion de consentement éclairé (CI) a gagné en importance dans le contexte du développement et de l'utilisation des technologies. Il est de plus en plus admis que les technologies nouvelles et émergentes comportent des risques potentiels qui n'apparaîtront qu'au fur et à mesure de leur utilisation. Certains éthiciens des technologies ont donc proposé de considérer l'application de ces technologies comme une sorte de recherche avec des participants humains, en appliquant des principes similaires à ceux de la recherche plus traditionnelle. Toutefois, alors qu'il est relativement aisé de savoir qui doit donner son consentement dans le cadre d'une recherche avec des participants humains, le groupe de personnes potentiellement concernées par les nouvelles

technologies ne peut pas être clairement délimité. Dans de telles situations, un équivalent plus collectif du consentement éclairé est nécessaire, tel que l'exigence d'un contrôle par un organisme de réglementation démocratiquement légitimé. L'utilisation de cookies sur les sites Web est une application claire du principe du consentement éclairé qui montre ses limites dans une technologie largement déployée. En vertu de la réglementation européenne, les sites Web demandent à leurs visiteurs d'accepter ou de rejeter les cookies, ou les avertissent explicitement qu'en utilisant le site Web, ils consentent également à l'utilisation de cookies. Cependant, si les gens veulent ou doivent accéder à un site Web, ils sont souvent obligés d'accepter les cookies. De même, du fait d'une conception trompeuse ou abusive, les utilisateurs sont souvent intentionnellement dissuadés de s'engager dans le processus et ne sont donc pas véritablement « informés ». Cela met en évidence un défi de taille pour les

technologies numériques en particulier : dans notre monde numérisé, la pression est immense pour utiliser des technologies particulières afin de participer à la société, alors que cette utilisation est souvent liée à la surveillance et à la collecte de données personnelles. Ce problème sera probablement exacerbé par le déploiement à grande échelle de l'IA et, en particulier, des technologies d'assistance à l'IA qui permettent d'avoir une connaissance approfondie de la vie des individus. Il est donc essentiel de développer ces technologies numériques et les structures de gouvernance correspondantes de manière transparente et dans le respect de la vie privée. Des approches telles que la conception « human-in-the-loop », l'IA digne de confiance et l'IA explicable, visent à rendre la technologie elle-même plus sensible aux valeurs éthiques importantes, plutôt que de faire porter à l'utilisateur la responsabilité du fonctionnement éthique de la technologie.

# Glossaire

Les catégories et les définitions présentées ci-dessous reflètent les travaux entrepris dans le cadre de PRO-Ethics. Elles sont apparues comme des références communes au cours du projet et sont importantes pour la mise en œuvre de processus participatifs éthiques, en particulier en ce qui concerne les activités des organismes de financement de la recherche.

## Activités des OFR

Dans le contexte de PRO-Ethics, les activités et les processus des OFR font référence à l'ensemble du cycle de financement de la R&I : 1) élaboration de la stratégie ; 2) élaboration du programme/système de financement ; 3) élaboration du thème de l'appel et lancement de l'appel ; 4) évaluation de la proposition ; 5) mise en œuvre et suivi du projet (qui peut inclure la formation et le soutien des bénéficiaires du projet) ; et 6) évaluation du projet/programme et évaluation de l'impact.

## Analyse d'impact

L'évaluation d'impact se concentre sur les effets à plus long terme et plus larges d'un processus de R&I. Elle implique la définition de résultats et d'indicateurs d'impact qualitatifs et quantitatifs spécifiques, ainsi que d'instruments pour mesurer ces indicateurs. Des preuves sont ensuite rassemblées et analysées pour montrer des résultats concrets. Selon l'objectif concret d'un processus de R&I, elle peut viser à obtenir un impact sociétal, politique, institutionnel, scientifique, économique, environnemental ou technologique. Comme l'impact se développe nécessairement dans le temps, le changement se produit généralement au-delà de la durée de vie d'un processus de R&I, ce qui rend sa justification difficile.

## Autonomisation

L'autonomisation consiste à permettre aux individus et aux groupes de participer activement aux processus de R&I et à leurs résultats, de les influencer et d'en tirer profit. Elle vise à répartir le pouvoir de manière équitable et à avoir un impact positif à la fois sur les processus concrets en cours et sur la société dans son ensemble. L'autonomisation peut passer par l'apport de connaissances, en veillant à ce que les gens aient accès aux résultats scientifiques et les comprennent. Elle peut également impliquer la participation, qui consiste à inviter un large éventail de parties prenantes à la table des discussions – y compris les groupes sous-représentés et marginalisés – tout en veillant à ce que tous les participants à un processus soient entendus et aient leur mot à dire dans le déroulement de l'entreprise de R&I.

## Biais

Dans le contexte de notre travail, les biais sont pertinents à deux égards : premièrement, lorsqu'ils concernent les opinions, croyances ou attitudes préconçues, souvent inconscientes, qui influencent la manière dont les parties prenantes de la R&I définissent et abordent les problèmes, mettent en place des processus, et perçoivent et interprètent les données. Cela peut se traduire par une préférence pour l'inclusion de certains groupes de parties prenantes par rapport à d'autres (ou par la perception d'une plus grande validité de certains points de vue), par une prédilection pour des résultats spécifiques et par un biais général du processus en faveur de certaines structures de pouvoir, souvent hégémoniques. Deuxièmement, lorsqu'ils concernent les erreurs systématiques de type biais statistique qui faussent le processus ainsi que les données collectées et leur analyse. Bien que souvent involontaires, les méthodologies défectueuses, les biais de sélection et les biais d'information peuvent avoir des conséquences



importantes sur la qualité d'un processus de R&I et sur ses résultats, tout en ayant un impact négatif sur ses participants. Il est donc essentiel d'être attentif aux biais potentiels et de prendre des mesures actives pour les identifier et les traiter afin de garantir la qualité et l'égalité d'un processus de R&I.

### **Citoyens**

Bien que le terme « citoyen » ne doive pas être employé sans discernement<sup>29</sup>, nous avons décidé de nous inspirer de cette catégorie en tant que terme générique établi qui inclut le grand public, les profanes et les citoyens en tant que personnes (ou collectifs) ayant des attentes civiques<sup>30</sup>. En outre, comme les utilisateurs finaux peuvent également être considérés comme des citoyens, cette distinction permet de souligner la dimension générale de l'implication, en se référant au sens plus large de la « participation publique ».

### **Co-crédation**

La co-crédation désigne ici la collaboration globale entre toutes les parties prenantes d'un processus de R&I, de son lancement à sa conclusion. Plus proche du contexte d'un projet de R&I, la co-crédation couvre toutes les étapes du cycle de recherche, de la définition d'une question de recherche à l'évaluation d'un projet et à l'appréciation de son impact. Bien qu'il ne s'agisse pas encore d'une approche valable, ce processus peut être reproduit dans le contexte du cycle de financement de la R&I, en commençant par l'élaboration de la stratégie de financement de la R&I et en terminant par l'évaluation et l'analyse d'impact des projets financés et du programme de financement dans son ensemble. En tant que terme générique, la co-crédation couvre également les concepts de co-conception (définition collaborative d'un problème et de ses solutions par la conception de technologies, de processus et de solutions), de co-production et de co-développement.

### **Collaboration**

Si la collaboration couvre largement le processus par lequel des personnes ou des organisations travaillent ensemble pour atteindre un objectif, dans le contexte de notre Cadre, il est important que la collaboration soit égale et significative, c'est-à-dire qu'elle permette à toutes les parties prenantes impliquées de contribuer au processus et à ses résultats et d'avoir un impact sur ceux-ci.

### **Communication et diffusion**

Dans le contexte des processus de R&I, la communication fait référence au partage du contenu et des résultats de l'activité de R&I d'une manière accessible, augmentant ainsi sa visibilité publique. Elle se distingue de la diffusion par ses principaux groupes cibles, car la diffusion s'adresse davantage à un public scientifique, mais aussi aux décideurs politiques et aux représentants de l'industrie. La communication et la diffusion ont tendance à être des échanges d'information à sens unique vers n'importe quel type de partie prenante.

### **Conception « human-in-the-loop » (l'humain dans la boucle)**

Le terme « human-in-the-loop » (HITL) a été développé dans le contexte de l'intelligence artificielle (IA). Il peut s'agir du rôle de l'intelligence humaine dans l'apprentissage automatique ou la simulation, mais aussi dans l'utilisation de systèmes autrement autonomes. Dans le cadre de l'apprentissage automatique, le rôle de l'HITL est de sélectionner les données les plus critiques nécessaires pour améliorer les performances d'un système d'IA (c'est-à-dire pour améliorer son apprentissage). Dans le cadre de l'apprentissage automatique sans intervention humaine, les données sont sélectionnées par le biais d'un échantillonnage aléatoire, ce qui peut ne pas conduire à l'apprentissage le plus efficace et le plus efficace de l'algorithme. Dans le domaine de la simulation, le HITL est également appelé simulation interactive, lorsque la simulation physique inclut des opérateurs humains, comme dans un simulateur de vol ou de

conduite. Dans le contexte des systèmes autonomes, la HITL est conçue comme un garde-fou pour éviter que les systèmes basés sur l'IA ne prennent de manière autonome des décisions aux enjeux importants, comme dans le cas des armes ou des voitures autonomes. Dans ces contextes, le HITL est rendu opérationnel par le principe du « contrôle humain significatif », selon lequel les systèmes devraient être conçus de manière à ce que ce soient les humains, et non les ordinateurs et leurs algorithmes, qui gardent en fin de compte le contrôle, et soient donc moralement responsables, des décisions pertinentes concernant les opérations éventuellement mortelles<sup>31</sup>. Cela implique une double exigence en matière de conception : (1) le système autonome doit répondre aux raisons morales pertinentes des humains qui conçoivent et déploient le système et aux faits pertinents de l'environnement dans lequel le système fonctionne ; et (2) le système doit être conçu de manière à donner la possibilité de toujours retracer le résultat de ses opérations à au moins un humain le long de la chaîne de conception et d'exploitation.

### **Conception des programmes**

Dans le contexte de la Recherche et Innovation, la conception des programmes fait référence à l'identification des objectifs des programmes et des priorités de la R&I, ce qui permet de définir les possibilités de financement, tout en respectant les réglementations spécifiques.

### **Conception dirigée par l'humain / Conception centrée sur l'humain (CCH)**

La conception centrée sur l'humain (CCH) est une approche qui permet aux concepteurs, développeurs et ingénieurs d'axer leurs projets sur les utilisateurs potentiels des produits ou services sur lesquels ils travaillent. Elle est apparue dans le domaine des technologies de l'information et de la communication (TIC) comme une approche

visant à éviter la conception de produits ou de services que les gens ne peuvent pas ou ne veulent pas utiliser. Le terme CCH peut être utilisé comme un terme générique pour inclure une gamme variée d'approches<sup>32</sup>. Il existe également une norme sur les processus de conception centrée sur l'humain pour les systèmes interactifs de l'Organisation internationale de normalisation (ISO), qui décrit les principes clés suivants : commencer par une compréhension explicite des utilisateurs potentiels, de leurs tâches et de leurs environnements ; impliquer les utilisateurs potentiels tout au long du processus de conception et de développement ; impliquer les utilisateurs potentiels dans des évaluations opportunes et itératives et laisser ces évaluations conduire et affiner le processus de conception et de développement ; organiser un processus itératif ; considérer l'expérience de l'utilisateur de manière holistique (par exemple, non pas comme une facilité d'utilisation, mais aussi comme les aspirations et les émotions des personnes) ; et organiser une équipe de projet pluridisciplinaire.

### **Conception sensible à la valeur (ou conception axée sur la valeur)**

La conception sensible à la valeur ou axée sur la valeur fait référence à une famille d'approches de conception qui visent à prendre en compte les valeurs dans la conception. Développée dans le contexte des technologies de l'information et de la communication (TIC), la conception sensible à la valeur vise à prendre en compte les valeurs humaines de manière raisonnée et globale tout au long du processus de conception. À l'origine, il s'agissait d'une méthodologie tripartite comprenant des études conceptuelles, empiriques et techniques<sup>33</sup>. Les études conceptuelles permettent d'identifier les parties prenantes et les valeurs pertinentes pour le projet en question. Elles visent à clarifier les différentes façons de considérer les valeurs et à rendre explicites les différentes interprétations, qui sont ensuite contextualisées par des études empiriques qui examinent la façon dont un artefact est utilisé par les humains, également comme un moyen d'évaluer le

succès d'une conception particulière. Enfin, les études techniques se concentrent sur la technologie elle-même, en examinant comment les propriétés technologiques peuvent ou non permettre d'inclure les valeurs pertinentes identifiées dans les études conceptuelles et empiriques. En raison de certaines propriétés physiques, certaines options de conception ne sont pas possibles. Cependant, les études techniques vont plus loin que la simple description de ces contraintes physiques ; elles comprennent également des études plus proactives axées sur la manière dont la conception devrait être modifiée afin que les valeurs identifiées dans les études conceptuelles et empiriques puissent être incluses dans la conception. Inspirée par l'approche de la conception sensible à la valeur, le « design-for-values » est une approche de la conception qui cible explicitement les défis et les dilemmes découlant de valeurs conflictuelles comme moteur d'une conception innovante, et qui donne également à la conception un rôle beaucoup plus important dans la résolution des conflits de valeurs potentiels<sup>34</sup>. Dans cette approche, des stratégies de conception innovantes peuvent ouvrir de nouvelles possibilités, de sorte qu'il n'est plus nécessaire de faire des compromis entre des valeurs contradictoires. La nature de la conception permet de créer de nouvelles opportunités et de rendre possibles ou physiquement réalisables certains états de fait qui étaient jusqu'alors impossibles.

### **Confiance**

La notion de confiance est souvent utilisée dans le contexte des technologies numériques et en particulier de l'IA. Le groupe d'experts de haut niveau sur l'IA de la Commission européenne (AI HELG) définit l'IA digne de confiance comme ayant trois composantes : (1) elle doit être légale, en garantissant le respect de toutes les lois et réglementations applicables ; (2) elle doit être éthique, en faisant preuve de respect et en garantissant l'adhésion aux principes et valeurs éthiques ; et (3) elle doit être robuste, à la fois d'un point de vue technique et

social, puisque, même avec de bonnes intentions, les systèmes d'IA peuvent causer des dommages involontaires . L'IA digne de confiance concerne non seulement la fiabilité du système d'IA lui-même, mais aussi celle de tous les processus et acteurs qui font partie du cycle de vie du système. Dans ses lignes directrices sur l'IA digne de confiance, le groupe d'experts sur l'IA (AI HELG) a présenté sept exigences clés auxquelles les systèmes d'IA doivent répondre pour être jugés dignes de confiance<sup>35</sup>: (1) intervention humaine et surveillance ; (2) robustesse et sécurité techniques ; (3) protection de la vie privée et gouvernance des données ; (4) transparence ; (5) diversité, non-discrimination et justice ; (6) bien-être sociétal et environnemental ; et (7) obligation de rendre des comptes.

### **Consentement éclairé (CI)**

Le consentement éclairé (CI) est l'un des principes éthiques fondamentaux de la recherche impliquant des participants humains. Ce principe vise à garantir qu'aucune personne ne peut devenir un sujet de recherche sans y avoir consenti librement et volontairement et sans avoir été pleinement informée de ce que cela implique pour elle. Ce principe est également essentiel dans les décisions médicales, où les patients doivent toujours consentir à un traitement après avoir reçu des informations sur le traitement ou le diagnostic et ses risques potentiels. Dans la recherche impliquant des participants humains et en médecine, l'obtention du consentement éclairé est une exigence formelle avant que la recherche ou le traitement ne puisse avoir lieu. Au cours des dernières décennies, d'autres approches du CI ont été proposées pour mieux répondre aux besoins des participants et tenir compte de l'enracinement social des parties prenantes et des processus de R&I. Il s'agit notamment de formats nouveaux et plus accessibles pour la médiation des procédures de CI (y compris les films et les bandes dessinées), mais aussi d'aborder le consentement éclairé comme un processus continu nécessitant des ajustements

en raison de l'imprévisibilité des projets de R&I. Outre ces procédures plus formelles, le consentement éclairé est de plus en plus souvent évoqué dans des contextes autres que la recherche impliquant des participants humains ou la médecine, afin de mettre en garde contre les technologies potentiellement exploitantes qui sont imposées à des personnes contre leur gré.

### **Consultation**

Processus d'engagement (voir la définition du terme « engagement ») dans le cadre duquel tout groupe de citoyens ou de parties prenantes est invité à donner son avis sur une question, un processus, des politiques ou des programmes. Il n'est pas garanti que ces contributions soient prises en compte de manière significative, dans la mesure où elles ont un impact sur les processus et leurs résultats.

### **Devoir de diligence**

En droit de la responsabilité civile, le devoir de diligence est une obligation légale prescrivant le respect d'une norme de diligence raisonnable afin d'éviter les actes imprudents qui pourraient vraisemblablement nuire à autrui et donner lieu à des plaintes pour négligence. Un devoir de diligence peut s'appliquer dans de nombreux contextes différents, qu'il s'agisse du devoir de diligence d'une école envers ses élèves, du devoir d'un employeur envers ses employés ou du devoir de diligence d'une entreprise envers les consommateurs qui achètent certains produits. Dans le cadre des processus participatifs, les initiateurs de ces processus ont le devoir de prendre des mesures pour éviter que les participants ne subissent un préjudice du fait ou à la suite de leur participation. Le devoir de diligence peut être considéré comme une formalisation du contrat social, selon lequel une personne ou une entité qui est en mesure d'empêcher que d'autres personnes ne subissent un préjudice a la responsabilité de faire ce qui est en son pouvoir pour empêcher que ce préjudice ne se matérialise.

### **Diversité, égalité, inclusion**

Le terme « diversité » reflète les nombreuses façons dont nous comprenons et classons les personnes (par exemple, en fonction du sexe et de l'identité de genre, de l'orientation sexuelle, de l'origine ethnique, du handicap, du statut socio-économique, etc.) L'inclusion consiste à offrir un accès égal à la participation à un processus ou à des activités. Ainsi, la diversité de la participation consiste à inclure un éventail de perspectives et d'expériences afin d'obtenir des résultats qui ne profitent pas qu'à quelques-uns. Dans ce contexte, l'égalité fait référence au fait que chacun est traité de la même manière et bénéficie des mêmes opportunités et ressources, tandis que l'équité consiste à répondre aux besoins spécifiques des individus. Il est essentiel de lutter contre les préjugés et la discrimination afin de parvenir à l'égalité et à l'équité pour divers groupes de personnes, mais aussi de s'assurer de la qualité de la R&I et d'atténuer les préjudices potentiels qu'elle peut engendrer<sup>36</sup>.

### **Engagement**

Dans le présent document, le terme « engagement » est utilisé comme un terme générique pour désigner différents types d'échanges à sens unique et à double sens, ainsi que la collaboration entre les parties prenantes de la R&I (à l'instar des chercheurs professionnels et des organismes de financement de la recherche) et les parties prenantes extérieures au système de la R&I (telles que les citoyens, les utilisateurs finaux, les organisations de la société civile, les ONG, etc.) Il peut s'agir de formes de communication, de consultation ou d'approches plus intenses de l'engagement participatif telles que la co-conception et la co-création.

## Équité

En tant que concept lié à la diversité, à l'égalité et à l'inclusion, l'équité consiste à garantir : un accès égal aux ressources et aux opportunités, des processus de prise de décision impartiaux et des résultats qui n'avantagent ou ne désavantagent pas injustement certains groupes. Comme pour les autres principes éthiques abordés ici, l'interprétation et la mise en œuvre spécifiques de l'équité peuvent varier en fonction du contexte.

## Éthique

L'éthique est la discussion et la réflexion sur les valeurs et les normes morales (en bref : la morale). L'adjectif « moral » indique que ces valeurs et normes ont un statut particulier, prenant généralement la forme d'obligations et d'interdictions. Leur statut particulier se manifeste par le fait que les règles morales sont accompagnées d'éloges et de blâmes, de récompenses et de punitions, afin de motiver les gens à vivre selon ces normes et ces valeurs<sup>37</sup>. Les adjectifs « éthique » et « moral » sont souvent utilisés de manière interchangeable.

## Éthique et intégrité de la recherche

L'intégrité de la recherche fait référence au processus de conduite de la recherche d'une manière qui permet aux autres d'avoir confiance dans les méthodologies utilisées et les résultats obtenus. Les données, les méthodes, l'interprétation et la présentation/le rapport doivent être conformes aux normes scientifiques, juridiques et professionnelles établies et appropriées. L'éthique de la recherche concerne les questions morales qui se posent lors de la conception et de la mise en œuvre de la recherche, par exemple en ce qui concerne la protection des êtres humains, des animaux, de l'environnement, des données, ainsi que la protection adéquate d'autres objets<sup>38</sup>.

## Évaluation (des projets et des programmes)

Cette catégorie englobe plusieurs types d'évaluation : l'évaluation des propositions de projet (c'est-à-dire l'évaluation éthique et scientifique) dans le cadre du processus de sélection intervenant dans les régimes de financement ; l'évaluation intermédiaire et a posteriori des projets et programmes ayant reçu un financement ; et l'évaluation des programmes. L'évaluation porte sur la mise en œuvre et les résultats d'un projet de R&I afin d'en vérifier la qualité globale, et peut se concentrer à la fois sur les processus et les effets/résultats. En revanche, l'évaluation d'impact se concentre toujours sur les effets à long terme d'un processus de R&I<sup>39</sup>.

## Experts

Cette catégorie permet d'identifier les personnes inscrites en tant qu'experts internes ou externes dans les processus de R&I. Dans le cadre de ce document, nous incluons dans cette catégorie les experts profanes et professionnels. Par exemple, les citoyens peuvent être impliqués dans un processus de R&I en tant qu'« experts par expérience », en fournissant des informations sur leurs milieux de vie et leurs systèmes de valeurs. Les experts peuvent également être des personnes possédant une expertise sectorielle ou disciplinaire (par exemple, en médecine, en psychologie, en sociologie ou en philosophie). Par conséquent, les participants peuvent apporter différents types d'expertise et différents types de connaissances (par exemple, tacites, formelles, endogènes, du monde vivant, etc.) à un processus de R&I.

### **Explicabilité, interprétabilité, compréhensibilité**

Les systèmes d'IA actuels font souvent appel à l'apprentissage profond. Si l'apprentissage profond a permis des progrès significatifs dans le domaine de l'intelligence artificielle, par rapport aux méthodes traditionnelles d'apprentissage automatique telles que les arbres de décision et les machines à vecteurs de support, l'apprentissage profond n'explique pas suffisamment ses processus d'inférence et la manière dont ses décisions sont prises. C'est pourquoi les algorithmes d'apprentissage profond sont généralement considérés comme une boîte noire par les développeurs et les utilisateurs. Ce manque de transparence a conduit au développement de l'« IA explicable » (ou XAI), dans laquelle l'explicabilité est considérée comme une caractéristique souhaitable, voire un élément indispensable des systèmes d'IA<sup>40</sup>. L'explicabilité est considérée comme particulièrement importante lorsque l'IA est utilisée comme outil de prise de décision dans un contexte professionnel, où il est important pour son acceptation que les gens sachent comment une décision a été prise<sup>41</sup>. Les notions liées à l'explicabilité sont l'interprétabilité, la compréhensibilité et, dans une moindre mesure, la transparence. Bien que ces notions puissent avoir des significations légèrement différentes, elles renvoient toutes à la nécessité d'ouvrir la boîte noire du système d'IA.

### **Organisations de la société civile**

Les organisations de la société civile sont des organisations à but non lucratif qui peuvent représenter des groupes spécifiques de citoyens, mais dont les connaissances et l'influence diffèrent de celles des citoyens individuels. Ils peuvent défendre des intérêts, souvent professionnels (syndicats), ou des causes (par exemple, les animaux, les questions environnementales), ou des droits (par exemple, les minorités, les femmes).

### **Participants**

Les participants sont définis comme des personnes qui prennent part à des processus participatifs. Dans ce document, nous utilisons principalement ce terme pour désigner les parties prenantes non traditionnelles d'un processus de R&I, telles que les citoyens au sens large, les utilisateurs (finaux) d'une technologie, les habitants d'une région, les personnes concernées par une question, les entrepreneurs, les bénéficiaires d'un projet, etc. Les participants sont engagés dans ces processus en raison de leurs connaissances spécifiques, de leurs perspectives et/ou de leurs intérêts. Les participants peuvent être des individus ou des représentants d'institutions ou de groupes et peuvent inclure des groupes vulnérables tels que les patients, les enfants ou les personnes âgées. Souvent, les catégories de participants se chevauchent, car les individus peuvent tirer leur expertise de différents domaines et expériences. Dans chaque cas, il est important de prendre conscience des caractéristiques des participants et de les prendre en compte dans la conception et la mise en œuvre d'un processus participatif.

### **Participation**

Bien qu'il n'existe pas de définition uniforme de la participation, le terme est souvent décrit comme une forme d'engagement qui permet aux parties prenantes (potentiellement) affectées de prendre part à la prise de décision pour la R&I. Il existe une gradation dans l'intensité des processus participatifs, allant d'un engagement limité et à court terme à une collaboration globale entre toutes les parties prenantes d'un processus de R&I, du début à la fin. Les pratiques véritablement participatives permettent aux parties prenantes de prendre des décisions conformes à leurs propres valeurs et visions du monde..

## Parties prenantes

Dans le contexte du financement et de l'élaboration des programmes de R&I, le terme « partie prenante » fait généralement référence aux entreprises, aux représentants institutionnels et à d'autres groupes d'intérêt qui sont traditionnellement inclus dans les processus de financement de la R&I. Pour PRO-Ethics, nous avons élargi cette définition des parties prenantes à toute personne ayant un intérêt dans un processus de R&I, c'est-à-dire toute personne susceptible de l'affecter ou d'être affectée par lui d'une manière ou d'une autre. Dans le cadre du projet, nous nous sommes principalement concentrés sur la participation des parties prenantes « non traditionnelles », c'est-à-dire des personnes qui ne sont généralement pas incluses dans les activités des organismes de financement de la recherche et d'autres processus de R&I. Il s'agit notamment des citoyens au sens large, des habitants d'une région, des utilisateurs finaux d'une technologie, des personnes concernées par une problématique, des bénéficiaires d'appels à financement, des entrepreneurs, etc. En raison de la nature élargie de notre compréhension de la notion de partie prenante, le terme utilisé tout au long du document inclut à la fois les parties prenantes traditionnelles et non traditionnelles, ainsi que toute autre personne impliquée dans un processus de R&I (financement), comme les responsables de la recherche et des programmes, les scientifiques, les experts, les consultants et les facilitateurs<sup>42</sup>.

## Propriété intellectuelle (PI)

Les droits de propriété intellectuelle (DPI) sont les droits accordés aux personnes sur les créations de leur esprit, telles que les inventions, les œuvres littéraires et artistiques, les dessins et modèles, mais aussi les symboles, les noms et les images utilisés dans le commerce. La propriété intellectuelle peut être protégée par la loi, par exemple par des brevets, des droits d'auteur et des marques, qui permettent aux personnes d'obtenir une reconnaissance ou un avantage financier grâce à ce qu'elles inventent ou créent. Dans le contexte de l'innovation, les droits de propriété intellectuelle visent à établir un équilibre entre les intérêts des innovateurs et l'intérêt général. En l'absence d'un système de DPI, les entreprises seraient moins disposées à investir dans le développement de nouveaux produits si les bénéfices monétaires de ces efforts ne sont pas protégés d'une manière ou d'une autre<sup>43</sup>. Dans la recherche où le niveau de préparation technologique est faible, les discussions sur la propriété intellectuelle portent principalement sur la paternité des publications scientifiques. Les normes communes en matière d'intégrité de la recherche prescrivent que la qualité d'auteur ne doit être accordée à une personne que si elle a concrètement contribué à l'article, souvent par le biais d'une déclaration CRediT accompagnant l'article<sup>44</sup>. Dans le contexte de la participation, il n'est pas toujours facile de délimiter la contribution des participants au produit final. La reconnaissance des efforts des participants peut exiger que ceux-ci se voient accorder le statut d'auteur. Une vision trop stricte de qui mérite la paternité de l'œuvre peut méconnaître la contribution des participants, même si cette contribution n'est pas essentiellement intellectuelle. Dans tous les cas, il est important de mettre en place des procédures claires – et, le cas échéant, des contrats juridiques – dès le début d'un processus de collaboration, afin de garantir la clarté et la transparence des droits de chaque contributeur sur le produit final.

## Représentation

La substitution d'un individu ou d'une catégorie à la place d'une personne (par exemple, un frère ou une sœur d'une personne gravement malade qui n'est pas en mesure d'exprimer ses propres préférences). La représentation doit être équitable, mais la signification précise de l'équité dépend du contexte. Cela peut signifier que certains contextes nécessitent des efforts supplémentaires pour inclure des parties prenantes particulières.

## Scientifiques et autres représentants d'instituts de recherche

Scientifiques (de tout domaine scientifique ou technique) ou autres représentants d'instituts de recherche impliqués dans les processus des OFR, soit pour leur expertise individuelle, soit pour leur affiliation à un institut de recherche, mais s'exprimant principalement en leur nom propre. Ils sont à distinguer des parties prenantes impliquées explicitement en tant que représentants de leurs organisations. Cette catégorie comprend également les chercheurs, qui sont des personnes travaillant pour une entité juridique (PME, universités, instituts de recherche) menant des recherches financées par des fonds publics ou privés.

## Soutenabilité

Issue d'écoles de pensée historiquement très différentes, la soutenabilité est aujourd'hui le plus souvent comprise comme l'objectif à trois piliers qui vise à permettre aux humains de coexister durablement sur la terre. Ces trois piliers (ou dimensions) sont : le pilier environnemental, le pilier économique et le pilier social<sup>45</sup>. Certaines conceptions de la soutenabilité font principalement référence à la dimension environnementale, englobant généralement les problèmes liés au changement climatique, à la perte de biodiversité, à la perte de services écosystémiques, à la dégradation des sols et à la pollution de l'air et de l'eau. Il n'existe pas de définition unanimement acceptée de la soutenabilité et, en ce sens, le concept peut fonctionner comme un objet frontière. Toutefois, la définition du développement durable donnée en 1983 par la Commission des Nations unies sur l'environnement et le développement (Commission Brundtland) a eu une influence sur l'utilisation actuelle du terme « soutenabilité » dans ses trois piliers. Dans son rapport, la Commission définit le développement durable comme un développement qui « *répond aux besoins du présent sans compromettre la capacité des générations futures à répondre aux leurs* »<sup>46</sup>.

## Surveillance

L'observation systématique de la mise en œuvre des projets financés et de leurs résultats dans le cadre des programmes de financement des OFR. La surveillance est généralement effectuée en interne avec l'aide d'experts externes, par exemple pour les examens intermédiaires ou finaux. La surveillance des résultats a posteriori peut également impliquer d'autres parties prenantes, en plus de la participation (retour d'expérience) des bénéficiaires du programme.



## Transparence

La transparence, littéralement la qualité d'être facilement visible, est aujourd'hui souvent utilisée dans le sens d'être ouvert et honnête. Elle peut faire référence à des personnes, des sociétés et des entreprises, mais aussi à des pratiques de gouvernance. Avec la responsabilité, la transparence est considérée comme la pierre angulaire de l'intégrité, car elle permet aux autres de voir quelles actions sont réalisées<sup>47</sup>. Avec la numérisation de la société, la transparence est de plus en plus considérée comme une garantie importante contre les décisions algorithmiques à boîte noire. Dans ce contexte, l'Organisation de coopération et de développement économiques (OCDE) a défini la transparence comme l'un des trois principes d'une bonne administration numérique. Plus généralement, la transparence dans les processus participatifs peut se référer à la clarté et à l'ouverture du rôle et des attentes des participants à ces processus. Ces aspects peuvent être explicités lors de conversations informelles, mais aussi de manière plus formelle par le biais de codes de conduite, de déclarations d'intention et de formulaires de consentement éclairé.

## Utilisateurs finaux

Les utilisateurs finaux sont les groupes et les individus (présumés) destinés à utiliser le produit final (y compris les solutions et les services) d'un processus de R&I. S'il n'est pas toujours possible de prévoir les (groupes d') utilisateurs finaux dans leur intégralité, les hypothèses relatives à leurs besoins sont toujours inscrites dans une technologie, un processus, un service ou une solution. L'implication des utilisateurs finaux potentiels dans le développement de la R&I vise à mieux répondre à leurs besoins et donc à augmenter les chances que les résultats soient utiles et utilisés.

## Vie privée

La vie privée est un droit fondamental qui fait référence à la capacité d'une personne à contrôler ses informations personnelles et à décider quand, comment et dans quelle mesure ces informations sont partagées avec d'autres. Il existe des réglementations claires et des procédures de conformité structurées par le RGPD et d'autres lois nationales et internationales pertinentes, qui comportent des dispositions relatives à la collecte, au traitement, à la diffusion et au stockage des données à caractère personnel et au recueil du consentement (éclairé). Dans les processus participatifs de R&I, le consentement éclairé est particulièrement important car il permet d'engager la conversation sur l'objet et le contexte d'un processus, ses objectifs, les risques qui y sont associés, l'étendue de la participation prévue et les rôles des parties prenantes impliquées, ainsi que les attentes que les personnes apportent à la table des discussions. Il s'agit d'un outil essentiel pour créer de la transparence dès le départ.

# Documents de référence de la Commission européenne sur l'éthique et l'intégrité de la recherche

## 4.1 Règles et codes de conduite

- [HE Regulation 2021/695: Eligible actions and ethical principles \(Article 18\) and Ethics \(Article 19\)](#)
- [HE Model Grant Agreement: Ethics \(Article 14 and Annex 5\)](#)
- [Statement by the Commission on research activities involving human embryos or human embryonic stem cells](#)
- [EU Charter of Fundamental Rights](#)
- [ALLEA European Code of Conduct for Research Integrity](#)
- [Global Code of Conduct for Research in Resource-poor Settings](#)

## 4.2 Orientations générales

- [How to complete your ethics self-assessment](#)
- [Guidelines on serious and complex ethics issues](#)

## 4.3 Procédures opérationnelles standard

- [Guidelines for Promoting Research Integrity in Research Performing Organisation](#)
- [Standard Operating Procedures for Research Integrity](#)
- [Data Protection Decision Tree](#)
- [Designing and implementing a research integrity promotion plan: Recommendations for research funders](#)

## 4.4 Orientations spécifiques à un domaine

- [Guidance note on potential misuse of research results](#)
- [Guidance note on research focusing exclusively on civil applications](#)
- [Guidance note on research on refugees, asylum seekers and migrants](#)
- [Ethics and data protection](#)
- [Ethics in Social Science and Humanities](#)
- [Position of the European Network of Research Ethics Committees \(EUREC\) on the Responsibility of Research Ethics Committees during the COVID-19 Pandemic](#)
- [Functional Magnetic Resonance Imaging](#)
- [Research Ethics in Ethnography/Anthropology](#)
- [Roles and Functions of Ethics Advisors/Ethics Advisory Boards in EC-funded Projects](#)
- [SIENNA Ethical guidance for research with a potential for human enhancement](#)
- [Guidelines on ethics by design/operational use for Artificial Intelligence](#)
- [European Network of Research Ethics Committees – EUREC](#)
- [European Network of Research Ethics and Research Integrity – ENERI](#)
- [The Embassy of Good Science](#)
- [The European Network of Research Integrity Offices – ENRIO](#)

## Note de fin

1. Voir par exemple la manière dont les pratiques de recherche participative sont activement soutenues par la Commission européenne (CE) grâce à leur inclusion dans les différents instruments de financement d'Horizon Europe, y compris les clusters et les missions, afin de résoudre les « problèmes complexes ».
2. Le projet *PSF MLE on Citizen Science Initiatives – Policy and Practice*, (PSF MLE sur les initiatives de science citoyenne – politique et pratique) financé par Horizon a mis en avant l'importance d'un financement spécifique en tant qu'instrument permettant de favoriser la science citoyenne et l'engagement de manière plus générale. Voir : European Commission, Directorate-General for Research and Innovation, 2023. Mutual learning exercise on citizen science initiatives: policy and practice. Fourth Thematic Report: Enabling environments and sustaining citizen science. Publications Office of the European Union. <https://data.europa.eu/doi/10.2777/305248>
3. Pour une analyse approfondie de cette question, voir Giannelos, K., Reber, B., Doorn, N., Hövel, P., Lanzerath, D., Tambornino, L., 2021. PRO-Ethics D1.2 Paper Manuscript on Participatory Practices and Ethics Issues in Innovation. Zenodo. <https://doi.org/10.5281/zenodo.7980377>
4. Néanmoins, il convient de noter que la gouvernance souple des systèmes algorithmiques par l'éthique – même si elle est formalisée et ostensiblement réglementée – est souvent insuffisante, et parfois même employée stratégiquement pour détourner les législateurs et la société de questions plus fondamentales lorsqu'il s'agit de l'intersection d'intérêts sociétaux, commerciaux, académiques et politiques. Pour la justice des données en tant qu'outil précieux pour aborder la gouvernance des données et de l'IA, voir : Solano, J.L., Martin, A., de Souza, S., Taylor, L., 2022. Governing data and artificial intelligence for all: Models for sustainable and just data governance. European Parliament. Directorate General for Parliamentary Research Services. Brussels. <https://www.doi.org/10.2861/915401>
5. Van den Hoven, J., 2014. Responsible Innovation: A New Look at Technology and Ethics. In M. J. Van den Hoven, N. Doorn, T. Swierstra, B. Koops & H. Romijn (Eds.), *Responsible Innovation 1: Innovative Solutions for Global Issues*. Dordrecht: Springer, pp. 4-7.
6. Reber, B., 2016. *Precautionary Principle, Pluralism and Deliberation: Science and Ethics*. London/New York: ISTE/John Wiley & Sons.
7. Extrait du site Web de l'UNESCO : <https://www.unesco.org/en/open-science/about> (consulté le 26.05.2023) Lire les recommandations ici : UNESCO, 2021. UNESCO Recommendation on Open Science. United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization. <https://doi.org/10.5281/zenodo.5834767>
8. Extrait du site Web de l'ECSA : <https://www.ecsa.ngo/> (consulté le 26.05.2023) Lire les 10 principes de la science citoyenne de l'ECSA ici : ECSA (European Citizen Science Association), 2015. Ten Principles of Citizen Science <https://doi.org/10.17605/OSF.IO/XPR2N>
9. OECD, 2020. Addressing societal challenges using transdisciplinary research. OECD Science, Technology and Industry Policy Papers. No. 88, p. 9. OECD Publishing. Paris <https://doi.org/10.1787/0ca0ca45-en>
10. Von Schomberg, R., 2012. Prospects for Technology Assessment in a framework of responsible research and innovation. *Technikfolgen abschätzen lehren: Bildungspotenziale transdisziplinärer Methode*, pp. 39-61. Wiesbaden: Springer VS. Pour en savoir plus et obtenir une aide pratique pour l'application de l'éthique à la RRI, consultez le site suivant <https://rri-tools.eu/ethics> (consulté le 26.05.2023).
11. Stilgoe, J., Owen, R., Macnaghten, P., 2013. Developing a framework for responsible innovation. *Res. Policy* 42, pp.1568–1580. <https://doi.org/10.1016/j.respol.2013.05.008>
12. Harremoës, P., Gee, D., MacGarvin, M., Stirling, A., Keys, J., Wynne, B., Guedes Vaz, S., 2001. Late lessons from early warnings: the precautionary principle 1896-2000, Environment issue report. Copenhagen, Denmark. <https://doi.org/10.4324/9781315071985-14>
13. DGRI, 2020. Strategic Plan 2020-2024, p. 4. [https://commission.europa.eu/system/files/2020-11/rtd\\_sp\\_2020\\_2024\\_en.pdf](https://commission.europa.eu/system/files/2020-11/rtd_sp_2020_2024_en.pdf)
14. Sur la nécessité et les pièges d'un meilleur alignement entre la politique de recherche et les valeurs éthiques et sociétales, voir : Novitzky, P., Bernstein, M.J., Blok, V., Braun, R., Chan, T.T., Lamers, W., Loeber, A., Meijer, I., Lindner, R., Griessler, E., 2020. Improve alignment of research policy and societal values. *Science* 369, pp. 39–41. <https://doi.org/10.1126/science.abb3415>

15. Von Schomberg, R., 2013. A Vision of Responsible Research and Innovation, Responsible Innovation: Managing the Responsible Emergence of Science and Innovation in Society. <https://doi.org/10.1002/9781118551424.ch3>
16. Grunwald, A., Achternbosch, M., 2013. Technology Assessment and Approaches to Early Engagement, in: Doorn, N., Schuurbiens, D., Van de Poel, I., Gorman, M.E. (Eds.), Early Engagement and New Technologies: Opening up the Laboratory. Springer, pp. 15–34.
17. Wiarda, M., Sobota, V.C.M., Janssen, M.J., Kaa, G. Van De, Yaghmaei, E., Doorn, N., 2023. Public participation in mission-oriented innovation projects. *Technol. Forecast. Soc. Chang.* 191, 122538. <https://doi.org/10.1016/j.techfore.2023.122538>
18. Arnstein, S.R., 1969. A Ladder Of Citizen Participation. *J. Am. Inst. Plann.* 35, pp. 216–224.
19. Rowe, G., Frewer, L.J., 2000. Public participation methods: A framework for evaluation. *Sci. Technol. Hum. Values* 25, 3–29. <https://doi.org/10.1177/016224390002500101>
20. Stirling, A., 2008. "Opening up" and "closing down": Power, participation, and pluralism in the social appraisal of technology. *Science, Technology and Human Values* 33, pp. 262–294. <https://doi.org/10.1177/0162243907311265>
21. Fung, A., 2008. Democratizing the Policy Process. In R. E. Goodin, et al. (Eds), *The Oxford Handbook of Public Policy*, Oxford: Oxford University Press, pp. 681-682.
22. Voir par exemple Eitzel, M., Cappadonna, J., Santos-Lang, C., Duerr, R.E., Virapongse, A. West, S.E., ... Jiang, Q., 2017. Citizen Science Terminology Matters: Exploring Key Terms. *Citizen Science: Theory and Practice*. pp. 1-20. <https://doi.org/10.5334/cstp.96>
23. Dans le présent document, nous utilisons le terme « partie prenante » en tant que terme générique couvrant toute personne susceptible d'être affectée par un processus de R&I ou de l'affecter. En raison de l'objectif de PRO-Ethics, notre perspective est encadrée par l'effort d'engager éthiquement des parties prenantes « non traditionnelles ».
24. Pour des discussions critiques sur le terme « vulnérabilité » dans le contexte de la recherche (participative), voir : Brown, K., Ecclestone, K., Emmel, N., 2017. The many faces of vulnerability. *Soc. Policy Soc.* 16, 497–510. <https://doi.org/10.1017/S1474746416000610> e Aldridge, J., 2015. Participatory research: Working with vulnerable groups in research and practice. Policy Press. <https://doi.org/10.2307/j.ctt1t8933q>
25. Il existe une grande diversité de méthodes participatives pouvant être employées dans un processus donné. Ceux-ci doivent être choisis avec soin, en tenant compte des objectifs visés par le processus, des ressources disponibles et des spécificités des groupes de parties prenantes à impliquer.
26. Travailler avec des participants non scientifiques dans un contexte scientifique implique la rencontre de différents cadres de référence. Par ailleurs, il est important de comprendre les rôles des acteurs de la R&I (tels que les chercheurs) et des participants, y compris l'étendue et les limites de leurs responsabilités. En particulier, il est important d'aborder les questions d'intégrité de la recherche et de préserver la qualité du processus scientifique tout en veillant à ne pas exploiter les acteurs impliqués.
27. Parmi les plus importants, on peut citer le Code de conduite européen pour l'intégrité de la recherche d'ALLEA. La version la plus récente de ce document évolutif est accessible sur le site Web d'ALLEA <https://allea.org/code-of-conduct/>
28. Van de Poel, I. (2016). An Ethical Framework for Evaluating Experimental Technology. *Science and Engineering Ethics* 22, 667–686. <https://doi.org/10.1007/s11948-015-9724-3>.
29. Voir par exemple Eitzel, M., Cappadonna, J., Santos-Lang, C., Duerr, R.E., Virapongse, A. West, S.E., ... Jiang, Q., 2017. Citizen Science Terminology Matters: Exploring Key Terms. *Citizen Science: Theory and Practice*. pp. 1-20. <https://doi.org/10.5334/cstp.96>.
30. Dans cette catégorie, les principales limites de la catégorie « citoyens » sont ancrées dans la distinction entre citoyens et parties prenantes.
32. Steen, M. (2021). 'Human-Centred Design and its Inherent Ethical Qualities'. In: *The Routledge Handbook of the Philosophy of Engineering*. D.P. Michelfelder and N. Doorn (eds). New York/Oxon, Routledge, pp. 328-341.
33. Friedman, B., P.H. Kahn, A. Borning, and A. Huldgtren (2013). "Value Sensitive Design and Information Systems." In: *Early engagement and new technologies: Opening up the laboratory*, edited by N. Doorn, D. Schuurbiens, I. van de Poel and M.E. Gorman, 55-95. Dordrecht: Springer Netherlands.
34. Van den Hoven, J., P.E. Vermaas, and I. Van de Poel, eds. (2015). *Handbook of Ethics, Values, and Technological Design: Sources, Theory, Values and Application Domains*. Dordrecht: Springer Netherlands.
35. AI HLEG (2019). Ethics Guidelines for Trustworthy AI. High-Level Expert Group on Artificial Intelligence. <https://digital-strategy.ec.europa.eu/en/library/ethics-guidelines-trustworthy-ai> (consulté le 16 novembre 2023).

36. Ruzycki, S.M., Ahmed, S.B., 2022. Equity, diversity and inclusion are foundational research skills. *Nature Human Behaviour* 6, 910–912. <https://doi.org/10.1038/s41562-022-01406-7>.
37. Swierstra, T., 2017. Introduction to the Ethics of New and Emerging Science and Technology. In: R. Nakatsu et al. (eds.), *Handbook of Digital Games and Entertainment Technologies*, Springer, Dordrecht. [https://www.doi.org/10.1007/978-981-4560-50-4\\_33](https://www.doi.org/10.1007/978-981-4560-50-4_33).
38. Braun R., Ravn T. et al. (2019) RE/RI expert set of indicators for e-database. ENRI Deliverable 6.2. ENRI Network.
39. Pour un examen plus approfondi de la complexité de l'évaluation des processus participatifs – en particulier dans le contexte de la science citoyenne – voir Schaefer T., Kieslinger B., Brandt M., van den Bogaert V., 2021. Evaluation in Citizen Science: The Art of Tracing a Moving Target. In: Vohland K. et al. (eds) *The Science of Citizen Science*. Springer, Cham. [https://doi.org/10.1007/978-3-030-58278-4\\_25](https://doi.org/10.1007/978-3-030-58278-4_25).
40. Xu, F., Uszkoreit, H., Du, Y., Fan, W., Zhao, D., Zhu, J. (2019). Explainable AI: A Brief Survey on History, Research Areas, Approaches and Challenges. In: Tang, J., Kan, MY., Zhao, D., Li, S., Zan, H. (eds) *Natural Language Processing and Chinese Computing. NLPCC 2019. Lecture Notes in Computer Science*, vol 11839. Springer, Cham. [https://doi.org/10.1007/978-3-030-32236-6\\_51](https://doi.org/10.1007/978-3-030-32236-6_51).
41. Reddy, S. (2022). Explainability and artificial intelligence in medicine. *The Lancet* 4:4, e214-e215.
42. Cette définition de ce terme est conforme à celle de la norme ISO 21500. Voir <https://www.iso.org/standard/75704.html>.
43. Ullah, A., Q. Zhang and A. Mansoor (2021). The influence of intellectual property rights protection on contribution efforts of participants in online crowdsourcing contests, *Computers in Human Behavior*, 123: 106869, <https://doi.org/10.1016/j.chb.2021.106869>.
44. Allen, L., O'Connell, A. and Kiermer, V. (2019), How can we ensure visibility and diversity in research contributions? How the Contributor Role Taxonomy (CRediT) is helping the shift from authorship to contributorship. *Learned Publishing*, 32: 71-74. <https://doi.org/10.1002/leap.1210>.
45. Purvis, B., Y. Mao, and D. Robinson (2019) "Three pillars of sustainability: in search of conceptual origins". *Sustainability Science* 14, 681–695 (2019). <https://doi.org/10.1007/s11625-018-0627-5>.
46. World Commission on Environment and Development (1987). *Our Common Future*. Oxford: Oxford University Press. ISBN: 019282080X.
47. Carlo Bertot, J., P.T. Jaeger, and J.M. Grimes (2012), "Promoting transparency and accountability through ICTs, social media, and collaborative e-government", *Transforming Government: People, Process and Policy*, 6(1): 78-91. <https://doi.org/10.1108/17506161211214831>.

# Contact

contact@pro-ethics.eu

ZSI - Zentrum für Soziale Innovation GmbH  
Linke Wienzeile 246  
1150 Vienna, Austria  
institut@zsi.at

## Thank you

