



Strasbourg, 12 mars 2020

## **COMITÉ DE BIOÉTHIQUE (DH-BIO)**

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

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

### **Éléments essentiels**

## SOMMAIRE

<b>I.</b>	<b>INTRODUCTION</b>	<b>4</b>
<b>II.</b>	<b>NÉCESSITÉ DU DÉBAT PUBLIC</b>	<b>4</b>
	<b>Nécessité du débat public en lien avec la santé et la biomédecine</b>	<b>5</b>
	<b>Pourquoi le débat public est-il particulièrement important à l'heure actuelle</b>	<b>5</b>
	<b>Aspects qui méritent une attention particulière</b>	<b>5</b>
	Le rythme des développements	6
	Des possibilités d'exploration de données	6
	De nouvelles conditions d'accès aux soins de santé	6
	Incertitudes en matière de réglementation	6
	Incertitude quant aux risques associés aux innovations	6
	Incidence sur les normes sociales et la question de l'équité	6
<b>III.</b>	<b>PRÉPARATION A L'INITIATION D'UN DÉBAT PUBLIC</b>	<b>6</b>
	<b>Raisons d'initier un débat public</b>	<b>7</b>
	Raisons éthiques	7
	Prendre des décisions plus éclairées	7
	Recherche de légitimité	7
	<b>Quels sont les objectifs ?</b>	<b>7</b>
	Informer le public	7
	Identifier les préoccupations	8
	Recueillir l'avis du public	8
	Accroître la participation	8
	<b>Qui devrait participer ?</b>	<b>8</b>
	Parties prenantes	8
	Groupes représentatifs	9
	Inclusion de voix d'horizon divers	9
	<b>Quel est le bon moment pour initier un débat public ?</b>	<b>9</b>
	Débat public précoce « en amont »	10
	Débat public en lien avec l'élaboration des politiques	10
<b>IV.</b>	<b>POUR UN DÉBAT PUBLIC EFFECTIF</b>	<b>10</b>
	<b>La conception du débat, clé de son efficacité</b>	<b>10</b>
	Mobiliser des ressources	10
	Participation productive et conception collaborative	11
	Accessibilité et inclusion	11
	Mécanismes de supervision	12
	<b>L'efficacité à travers la conduite du débat</b>	<b>12</b>
	Impartialité	12
	Protection de la vie privée	12
	Transparence des intérêts	13
	Sincérité et bonne foi	13
<b>V.</b>	<b>UN DEBAT PUBLIC QUI COMPTE</b>	<b>13</b>

Engagement _____	13
Responsabilité _____	13
Évaluation _____	14
Débat public continu _____	14
Ancrer le débat public sur les questions de bioéthique _____	14
<b>VI. CONCLUSIONS _____</b>	<b>14</b>
<b>ANNEXE – EXEMPLES DE DEBATS PUBLICS _____</b>	<b>16</b>
<b>Bélarus – droits et responsabilités du médecin et du patient dans les systèmes de santé modernes (enjeux juridiques et éthiques) (2018) _____</b>	<b>17</b>
<b>Chypre – semaine de sensibilisation (2018) _____</b>	<b>20</b>
<b>Danemark – débat public sur l’avenir du système de soins de santé (2008) _____</b>	<b>22</b>
<b>Finlande – présentation d’initiatives citoyennes au parlement (2012) _____</b>	<b>25</b>
<b>France – débat public sur la loi relative à la bioéthique (2018) _____</b>	<b>27</b>
<b>Allemagne – débat public sur l’ingénierie du génome (2019) _____</b>	<b>30</b>
<b>Irlande – débat public sur l’avortement et l’abrogation du huitième amendement de la constitution (2016) _____</b>	<b>33</b>
<b>Pologne – la semaine constitutionnelle, un temps fort pour informer et dialoguer avec les citoyens (2018) _____</b>	<b>35</b>
<b>Portugal – débat public sur la fin de vie (2017) _____</b>	<b>38</b>
<b>Fédération de Russie – le débat public et son impact sur la loi relative à la transplantation d’organes et de tissus humains (2016) _____</b>	<b>40</b>
<b>Royaume-Uni – débat public sur les neurosciences, la toxicomanie et les drogues (2007) _____</b>	<b>43</b>

## **I. INTRODUCTION**

1. Les progrès de la biomédecine sont une source potentielle de bénéfices importants pour les personnes au niveau individuel, pour la société dans son ensemble et pour les générations futures. Or, la recherche de ces bénéfices implique souvent des enjeux éthiques et sociaux importants. Ces enjeux peuvent être liés au contexte d'incertitude scientifique et de tensions entre des valeurs pouvant être en conflit dans lequel sont prises des décisions, qui peuvent être lourdes de conséquence. Bon nombre de développements dans le domaine biomédical sont susceptibles d'induire des changements profonds dans l'environnement social et économique. Ils peuvent mettre en cause et potentiellement reconfigurer les normes qui régissent le quotidien. C'est pourquoi les directions suivies par les développements biomédicaux et la manière dont sont répartis les risques et les bénéfices potentiels relèvent véritablement de l'intérêt général.
2. Le Comité de bioéthique du Conseil de l'Europe (DH-BIO) a élaboré le présent guide pour aider les États membres à promouvoir le débat public dans ce domaine. Le but est de fournir des orientations à ceux qui prennent la responsabilité d'initier ou de soutenir le débat public et à ceux qui y répondent par les politiques publiques. Sont donc inclus les décideurs au sein des États membres, les représentants de l'État et les autorités publiques, les comités d'éthique nationaux, les établissements d'éducation et les institutions universitaires, ainsi que d'autres organisations pertinentes pour intervenir dans le domaine.
3. La promotion du débat public à la lumière de l'article 28 de la Convention d'Oviedo vise à :
  - ➔ sensibiliser le public, notamment en encourageant la circulation des informations, des points de vue et des opinions ;
  - ➔ encourager la discussion dans la sphère publique entre les différents acteurs, groupes et individus, y compris ceux qui sont vulnérables ou défavorisés ;
  - ➔ consulter le public, y compris des groupes cibles, et ainsi prendre en considération ses intérêts et sa conception du sujet afin d'éclairer la prise de décisions.

## **II. NÉCESSITÉ DU DÉBAT PUBLIC**

4. Les développements de la biomédecine nous affectent potentiellement tous et leurs effets peuvent être importants, soulevant implicitement des questions d'intérêt public. Le débat public peut être une source majeure d'information et de points de vue pour l'élaboration de normes et peut servir de point de référence pour le développement d'une gouvernance. Le débat public peut permettre d'identifier de nouvelles façons d'évaluer les développements de la biomédecine dont les effets sont encore incertains.
  - ➔ Le débat public est important pour maintenir la confiance du public dans la gouvernance et l'élaboration des politiques.

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

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

5. Les développements de la biomédecine et leurs impacts sur la vie des personnes et le contexte sociétal en général présentent des caractéristiques qui les distinguent de bien d'autres types de changement technique ou organisationnel. Ils ont des incidences particulières dans un contexte de droits de l'Homme, parce qu'ils suscitent souvent des inquiétudes sur le plan de l'intégrité, de la dignité, de l'autonomie, du respect de la vie privée, de la justice, de l'équité et de la non-discrimination entre les êtres humains.
  - Le débat public contribue à l'introduction responsable de développements biomédicaux et de technologies dans le secteur de la santé.
  - Les incidences sur le long terme pour les personnes et les conséquences pour l'avenir de la société appellent des décisions démocratiques, étayées par des valeurs partagées et respectueuses des droits de l'Homme.

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

6. La structure des relations sociales et la façon dont sont partagées les informations, dont sont façonnées les opinions collectives et dont sont influencées les décisions publiques ont considérablement évolué au XXI<sup>e</sup> siècle, surtout en raison des nouvelles technologies de l'information, qui ont engendré de nouveaux modes d'interaction sociale.
7. Dans certains cas, les cadres réglementaires de gestion des risques, des conséquences et des incidences pour la société n'existent pas ou ne suivent pas le rythme des développements techniques. De nombreuses technologies évoluent en permanence et trouvent des applications qui n'étaient pas nécessairement anticipées ; elles peuvent être difficiles à définir et donc échapper aux cadres réglementaires existants.
  - Les développements techniques peuvent survenir rapidement dans le domaine de la biomédecine, ce qui constitue un défi pour les législateurs et les professionnels de santé.
  - De nouvelles plateformes d'interaction sociale peuvent créer un débat trop polarisé au sein de communautés distinctes autour de questions qui méritent une réflexion plus large et plus inclusive.
  - Sans promotion du débat public, les voix des groupes marginalisés ou vulnérables risquent d'être étouffées voire ignorées.

### **Aspects qui méritent une attention particulière**

8. Certains développements de la biomédecine ont des répercussions en matière de droits de l'Homme qui soulèvent des questions éthiques spécifiques et rendent ces développements particulièrement problématiques.

### ***Le rythme des développements***

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

### ***Des possibilités d'exploration de données***

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

### ***De nouvelles conditions d'accès aux soins de santé***

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

### ***Incertitudes en matière de réglementation***

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

### ***Incertitude quant aux risques associés aux innovations***

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

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

- Il y a de bonnes raisons d'associer le public au débat sur les développements dans le champ de la biomédecine susceptibles d'induire des changements dans les normes sociales et présentant des risques d'accroissement des inégalités et de marginalisation de certains groupes.
- Le débat public peut aider à l'élaboration des mécanismes adéquats et acceptables pour protéger les minorités et assurer l'égalité d'accès aux progrès de la biomédecine.

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

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

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

### **Raisons d'initier un débat public**

11. Lorsque l'on envisage d'initier un débat public, il convient de s'interroger d'abord sur ses propres motivations à engager le dialogue avec le public. Les organisateurs comme les participants ont tout intérêt à ce que les raisons motivant le processus soient affichées clairement.

#### ***Raisons éthiques***

- ➔ Il convient de se demander si un développement donné entraîne des conséquences sur le respect des droits de l'Homme.

#### ***Prendre des décisions plus éclairées***

- ➔ Il est utile de susciter des questions susceptibles de remettre en cause les postulats professionnels de manière constructive. La formulation des questions qui émergent peut révéler ou exprimer des valeurs qui sous-tendent les opinions du public.
- ➔ Les consultations publiques permettent de s'adresser au plus grand nombre pour obtenir des contributions d'experts ou mettre en évidence des considérations susceptibles de ne pas être présentes dans les principaux courants de pensée.

#### ***Recherche de légitimité***

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

### **Quels sont les objectifs ?**

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

#### ***Informé le public***

- ➔ Il convient de tenir compte des besoins d'information du public et du rôle des différents acteurs en tant que fournisseurs d'informations. L'attention devrait porter en particulier sur le rôle croissant des réseaux sociaux dans la sensibilisation des citoyens aux développements biomédicaux et leur perception à cet égard.
- ➔ La participation des chercheurs eux-mêmes, ainsi que de médias, peut contribuer à promouvoir une culture de confiance dans la science et la technologie.

- Il convient de réfléchir à la façon dont les chercheurs et les décideurs politiques pourraient travailler avec les médias pour encourager et soutenir une présentation non biaisée et d'informations factuelles ainsi qu'une critique mesurée des preuves et des opinions provenant de différentes sources.

### ***Identifier les préoccupations***

- La prise en compte des préoccupations à un stade précoce peut rendre les décideurs et les scientifiques confiants dans une acceptabilité plus largement partagée des buts qu'ils poursuivent.
- L'identification des préoccupations peut améliorer les chances de mise en application réussie de nouveaux développements.

### ***Recueillir l'avis du public***

- L'interaction avec le public permet de recueillir des éléments témoignant des opinions et ainsi de confirmer ou de réfuter les arguments relatifs à la portée, au contenu et (éventuellement) à la répartition des points de vue sur un sujet donné.
- Certaines formes d'interactions avec le public peuvent aider à révéler les fondements de l'opinion publique et à examiner les faits et les convictions qui l'inspire.

### ***Accroître la participation***

- Il convient de donner au public des occasions de participer ou de s'impliquer dans des processus décisionnels (au stade de la planification des options politiques possibles, par exemple), et de renforcer les capacités à promouvoir les possibilités de participation à la gouvernance (groupes de patients, par exemple).

### **Qui devrait participer ?**

13. Est membre du « public » toute personne dont l'activité principale n'est pas celle de représentant d'une autorité politique ou exerçant une profession concernée. En ce sens, la composition du public dépend du sujet à l'étude et du type d'intérêt et de liens que ses membres ont avec ce sujet. Une personne peut avoir un intérêt personnel et social à faire partie du public et aussi, éventuellement, un intérêt qui tient à son expérience professionnelle ou au champ d'intérêt de sa profession.

- Les publics concernés se rassemblent autour d'un sujet donné : certains affirmeront leurs intérêts tandis qu'il faudra aller vers d'autres et s'efforcer de les associer au débat.

### ***Parties prenantes***

- Chacun est susceptible d'être concerné par les développements de la biomédecine. Il convient d'envisager l'identification ou le recensement des différents intérêts et effets différentiels.



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

### ***Groupes représentatifs***

- Il convient d'être attentif à la prise en compte des paramètres pertinents pour la définition d'un échantillon représentatif de la population.
- Les référendums nationaux peuvent être riches d'enseignements, mais ne sauraient se substituer au débat public et peuvent être contreproductifs en l'absence d'un débat public effectif.
- La participation d'un échantillon représentatif de la population peut aider à alerter les décideurs politiques quant à des distorsions possibles à la notion d'intérêt public à la suite d'un lobbying intensif ou de campagnes de pétition menés par des groupes d'intérêts.

### ***Inclusion de voix d'horizon divers***

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

### **Quel est le bon moment pour initier un débat public ?**

14. Le débat public devrait être un processus continu et non un événement ponctuel, même si différents types d'initiatives peuvent s'avérer utiles selon le contexte, ou à un moment clé. Le débat public devrait être vu dans le contexte plus large de la gouvernance démocratique.
15. Le débat public a généralement un but précis et un cadre prédéfini. Pour autant, le débat public ne doit pas aboutir nécessairement à une décision unique à un moment donné.

- ➔ Le débat public continu favorise une culture de participation publique active qui aide à faire prendre conscience de sujets qui concernent tous les citoyens et à créer des compétences dans ces domaines.

#### ***Débat public précoce « en amont »***

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

#### ***Débat public en lien avec l'élaboration des politiques***

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

### **IV. POUR UN DÉBAT PUBLIC EFFECTIF**

16. Pour que le débat public soit effectif, il devrait être à la fois cohérent, utile et respectueux de tous ceux qui sont impliqués. Les participants devraient avoir la possibilité d'être entendus et pouvoir constater que leur contribution a été prise en compte, même s'ils ne s'accordent avec aucune des conclusions auxquelles le processus dans son ensemble a pu aboutir.
17. Le débat public est un processus de communication bidirectionnel. La nature de l'échange (ce qui est communiqué, par qui et à qui) peut varier, et une initiative donnée peut mettre en jeu de multiples types d'échanges.
  - ➔ Les débats publics peuvent être plus efficaces si l'on s'efforce de respecter certains principes de conception et de conduite du débat.
  - ➔ Si elles sont efficaces, de telles initiatives créent des possibilités d'agir et favorisent la confiance parmi les citoyens et entre les citoyens et le gouvernement ou les pouvoirs publics.

#### **La conception du débat, clé de son efficacité**

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

#### ***Mobiliser des ressources***

- ➔ Il peut être plus prudent sur le long terme de résister aux pressions visant à obtenir des conclusions hâtives et de laisser le temps aux débats de mûrir, surtout lorsque les questions à débattre sont complexes.

- Considérer, dès le départ, le débat public comme faisant partie d'un processus de développement d'une politique, plutôt que comme un exercice complémentaire facultatif, permet de s'assurer que le débat répond à l'objectif de contribution à un tel processus.
- L'ouverture aux initiatives de débat public spontanées permet d'identifier les questions importantes pour le public et d'orienter les activités futures.
- Après avoir décidé d'une approche adéquate pour un débat public, il importe de s'assurer que des ressources suffisantes peuvent y être consacrées.
- Des moyens de participation au débat public peuvent être mis en place relativement facilement, par exemple en facilitant les pétitions en ligne.
- Les initiatives en matière de débat public qui servent les intérêts de tous les participants, présentent aussi l'avantage de pouvoir justifier d'une répartition des coûts.
- Dans la mesure du possible, l'utilisation des structures organisationnelles existantes peut permettre d'optimiser les coûts, même si les éventuelles structures de pouvoirs intégrées et les obstacles à l'inclusion doivent être pris en compte.

#### ***Participation productive et conception collaborative***

- Les intérêts des participants au débat public peuvent être respectés en associant ces derniers à la conception du processus ou à la définition des questions abordées (co-conception).
- Permettre aux participants au débat public de déterminer les informations qu'ils jugent pertinentes peut aider à les motiver, par exemple, en leur donnant la possibilité de choisir des experts ou des contributions pour éclairer leurs avis.
- L'implication de facilitateurs et d'intermédiaires indépendants, impartiaux et professionnels peut contribuer à donner les moyens d'agir aux participants à titre individuel et aux sous-groupes marginalisés.

#### ***Accessibilité et inclusion***

- Le débat public doit être à la fois inclusif et accueillant. Il importe de prendre des mesures spécifiques pour permettre à tous de participer au débat public sur un pied d'égalité. Il peut être nécessaire de prendre des mesures spécifiques pour remédier aux formes insidieuses d'exclusion sociale.
- Une attention particulière devrait être portée à la mise à disposition de lieux de débat accessibles à tous. Les institutions et lieux publics existants, tels que les musées et les espaces d'exposition, et les événements publics, notamment les fêtes de la science et autres manifestations publiques, peuvent à la fois servir de forums et aider à renforcer le rôle des sites concernés en tant qu'espaces d'interaction sociale.

- Pendant un débat public, différentes formes et moyens d'expression peuvent être utilisés pour encourager la participation, par exemple, le dessin et le théâtre qui peuvent se substituer à l'expression orale au sens strict.
- Les initiateurs du débat peuvent avoir besoin de prendre des mesures spéciales pour y faire participer des groupes marginalisés socialement, par exemple, en faisant appel à des pairs, des intermédiaires ou des représentants.

### ***Mécanismes de supervision***

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

### **L'efficacité à travers la conduite du débat**

19. L'un des principes fondamentaux du débat public est de respecter les intérêts et les libertés des participants, principe qui est également au cœur des droits de l'Homme. L'efficacité du débat public ne dépend pas uniquement de sa conception, mais exige qu'il soit conduit en accord avec le principe d'équité de la procédure.
- L'identification ou l'établissement de principes de conduite à respecter dans le débat public peut contribuer à accroître la transparence et stimuler la responsabilisation.

### ***Impartialité***

- Un travail de modération ou de facilitation indépendant, impartial et compétent du débat peut contribuer à faire en sorte que tous les participants aient, de façon équitable, la possibilité de faire entendre leur point de vue, indépendamment des différences sociales, politiques, économiques et d'éducation.

### ***Protection de la vie privée***

- Il est nécessaire d'envisager la possibilité de conflit entre l'importance de la transparence et la nécessité de protéger la vie privée des personnes qui participent au débat.
- Il pourrait être approprié de solliciter différents publics séparément lorsque, pour des raisons structurelles ou contingentes, certains sous-groupes ne peuvent participer sur un pied d'égalité avec d'autres sous-groupes.
- Une règle comme celle dite de « Chatham House » (selon laquelle les informations reçues peuvent être divulguées ultérieurement dès lors que ni l'identité de celui qui a fourni l'information ni celle de tout autre participant n'est révélée) peut permettre aux personnes qui participent au débat public d'exprimer leurs opinions sans craindre de répercussions négatives. Il faut convenir dès le départ si une telle mesure s'applique et est mise en œuvre de façon crédible.

### ***Transparence des intérêts***

- Les initiateurs, les experts, les promoteurs et les participants devraient faire part de tout intérêt qu'ils ont dans l'initiative ou dans ses résultats. Cela peut être fait lorsqu'ils se présentent pour la première fois ou, dans le cas des experts, par une déclaration écrite d'intérêts.

### ***Sincérité et bonne foi***

- Il importe de veiller à ce que l'on accorde l'attention requise aux données scientifiques probantes et à ce que les avis d'experts soient représentés de manière équilibrée et équitable.
- Les experts devraient faire preuve de transparence sur les risques et les conséquences connus, ainsi que sur les limites des connaissances et des prédictions.
- Le recours à des contre-expertises ou la participation d'experts ayant des avis contraires peut contribuer à atteindre un équilibre lorsque l'impartialité ne peut être assurée.

## **V. UN DEBAT PUBLIC QUI COMPTE**

20. Pour que le débat public atteigne ses objectifs, celui-ci doit être lié à la gouvernance des soins de santé et de la biomédecine. Il doit doter le public de la capacité d'influencer les conditions de son avenir collectif dans une société démocratique.

### ***Engagement***

- L'initiateur du débat public peut manifester son engagement en exposant explicitement ce qui est ouvert au débat (et ce qui ne l'est pas et pourquoi) et en montrant l'influence que peut avoir le débat public.
- Il est possible d'améliorer le dialogue et la confiance mutuelle entre les participants et les initiateurs du débat, par exemple, entre le public et les pouvoirs publics, grâce à des rencontres en face à face.

### ***Responsabilité***

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

### ***Évaluation***

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

### ***Débat public continu***

- Le débat public dans un contexte particulier peut donner lieu à d'autres possibilités de participation continue.
- Outre sa capacité à faire le lien entre les citoyens et le public, les experts et professionnels concernés et les pouvoirs publics, le débat public peut générer des ressources sociales tangibles sous forme de comptes rendus d'événements et de documents de référence sur lesquels les débats futurs pourront s'appuyer.

### ***Ancrer le débat public sur les questions de bioéthique***

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

## **VI. CONCLUSIONS**

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

faisant, ils doivent être éclairés par les points de vue de leurs citoyens qui se dégagent à l'occasion d'un débat ouvert dans la sphère publique.

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

## **ANNEXE**

### **COMITÉ DE BIOÉTHIQUE (DH-BIO)**

**Guide sur le débat public dans le domaine biomédical**

**Exemples de débats publics**



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

### **Contexte, initiateur et participants**

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

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

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

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

### **Objectif**

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

### **La question**

Le débat a abordé les thèmes suivants :

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

## **Méthode**

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

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

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

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

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

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

## **Impact ou éléments notables**

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

Enjeux éthiques fondamentaux :

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

### **Éléments notables et enseignements à tirer**

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

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

## **CHYPRE – SEMAINE DE SENSIBILISATION (2018)**

### **Contexte, initiateur et participants**

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

### **Objectif**

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

### **Méthode**

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

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

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

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

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

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

### **Éléments notables et enseignements à tirer**

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

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

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

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

### **Contexte, initiateur et participants**

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

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

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

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

### **Objectif des sommets citoyens**

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

### **Objectif du sommet sur les politiques**

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

### **Résultats**

Quelques résultats notables de l'initiative :

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

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

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

## Méthode

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

Les séances ont porté sur :

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

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

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

Pour chaque question, plusieurs réponses étaient proposées.

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

### **Éléments notables et enseignements à tirer**

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

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

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



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

### **Contexte, initiateur et participants**

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

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

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

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

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

### **Méthode**

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

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

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

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

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

### **Éléments notables et enseignements à tirer**

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

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

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

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

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

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

### **Contexte, initiateur et participants**

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

### **La question**

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

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

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

### **Méthode**

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

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

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

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

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

### **Éléments notables et enseignements à tirer**

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

### **Contexte, initiateur et participants**

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

### **La question**

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

### **Méthode**

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

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

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

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

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

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

Site web du projet (en allemand) : [www.genomchirurgie.de](http://www.genomchirurgie.de)

### **Éléments notables et enseignements à tirer**

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

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

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

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

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

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

### **Impact du projet**

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

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



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

### **Contexte, initiateur et participants**

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

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

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

### **Objectif**

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

### **Méthode**

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

### **Éléments notables et enseignements à tirer**

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

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

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

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

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

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

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

**Contexte, initiateur et participants**

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

**Objectif**

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

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

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

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

**La question**

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

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

## **Méthode**

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

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

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

## **Éléments notables et enseignements à tirer**

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

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

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

**Impact**

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

**Défis**

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

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

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

### **Contexte, initiateur et participants**

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

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

### **Objectif**

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

### **La question**

Plusieurs questions ont été soulevées durant le débat, principalement :

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

### **Méthode**

Tous les débats étaient ouverts aux citoyens.

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

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

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

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

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

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

### **Éléments notables et enseignements à tirer**

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

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

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

### **Impact**

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

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

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

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

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

### **Contexte**

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

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

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

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

### **La question**

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

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

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



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

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

### **Méthode**

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

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

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

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

### **Résultats**

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

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

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

### **Éléments notables et enseignements à tirer**

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

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

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

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

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

### **Contexte, initiateur et participants**

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

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

### **Objectif**

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

### **La question**

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

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

### **Méthode**

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

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

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

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

### **Éléments notables et enseignements à tirer**

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

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

### **Impact**

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

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

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

