

Consultations citoyennes en région dans le cadre des États Généraux de la bioéthique Janvier - mars 2018

Communiqué de presse

Les consultations citoyennes de l'EREBFC

16 consultations au total auprès de tous les publics, dont 4 en département.

Des rencontres ouvertes à tous, sans condition de compétence ou de spécialisation.

Un espace d'échange pour pouvoir s'exprimer et croiser les points de vue, où la parole est libre.

L'opportunité de participer au processus de révision de la loi qui encadre les grands problèmes d'éthique médicale dans notre société.

La révision des lois de bioéthique

En France, l'encadrement juridique des grandes questions éthiques posées par les avancées scientifiques et techniques en santé est assuré par une loi dite « Loi de bioéthique ». La prochaine révision de cette loi doit avoir lieu en 2018 et doit permettre d'ouvrir un vaste débat national sur les questions d'ordre éthique qui se posent aujourd'hui dans le champ des pratiques biomédicales.

Un comité de pilotage a été constitué, réunissant la Présidence de la République, le Ministère de la Santé, l'Office Parlementaire d'Evaluation des Choix Scientifiques et Techniques, l'Agence de biomédecine ainsi que le Comité Consultatif National d'Éthique (CCNE).

Préalablement à la discussion du projet de loi au Parlement, la révision de la loi va s'organiser autour d'États Généraux de la bioéthique, pilotés par le CCNE et mobilisant de nombreux participants à l'échelle nationale, de fin 2017 au printemps 2018. Ces États Généraux ne se limiteront pas à des discussions d'experts. Ils devront également permettre au grand public de faire entendre sa voix, de débattre, et de contribuer à une réflexion citoyenne sur les grands enjeux bioéthiques contemporains. Ces questions, en effet, sont conçues davantage comme des sujets de débats sociétaux que des objets d'expertise savante.

Les différents Espaces de Réflexion Éthique Régionaux, qui contribuent à travers leur mission d'Information et de Débats Publics, à sensibiliser, informer et faire entendre la voix des citoyens sur les grandes questions éthiques dans le champ de la santé, ont été directement sollicités par le CCNE pour organiser cette consultation du grand-public.

La contribution de l'EREBFC aux États Généraux

Pour répondre à cette demande du Comité Consultatif National d'Éthique, l'Espace de Réflexion Éthique Bourgogne-Franche-Comté lance au premier trimestre 2018 une vaste série de consultations régionales à travers tout le territoire (16 au total) à destination de tous les publics, et particulièrement des publics lycéens/étudiants et du grand-public. Deux thématiques ont été choisies : les questions éthiques relatives à la fin de vie, et celles relevant du don d'organe et de produits issus du corps humain.

L'EREBFC va notamment organiser quatre consultations citoyennes en département, en février et mars 2018. Les villes dans lesquelles nous nous déplacerons, sont situées dans le Territoire de Belfort, le Jura, la Nièvre et l'Yonne.

L'objectif de ces consultations citoyennes ne sera pas juste de recueillir et de décrire l'opinion du public mais surtout d'associer les citoyens à une réflexion collective et de dégager des orientations pour améliorer l'encadrement législatif des problématiques éthiques contemporaines dans le champ médical.

Une synthèse de l'ensemble des discussions sera transmise au CCNE, qui l'intégrera dans les orientations et dans les recommandations qui seront adressées au gouvernement et au parlement en vue de la révision de la loi. L'EREBFC, de son côté, organisera la restitution et la présentation publique des résultats des consultations en Bourgogne-Franche-Comté.

Les thèmes

Le périmètre des lois de bioéthique a concerné jusqu'ici les grands principes qui encadrent la pratique de la médecine et de la recherche biomédicale, ainsi que certaines questions éthiques plus spécifiques relatives au don d'organe, au clonage ou encore à la recherche sur les embryons. Dans le cadre de la révision 2018, il a été décidé d'étendre ce périmètre à l'ensemble des questions éthiques qui se posent dans le champ de la médecine.

L'EREBFC mettra en débat les questions éthiques relatives à deux thématiques : la fin de vie d'une part, et le don d'organe et de produits issus du corps humain d'autre part.

Le champ de la fin de vie est traversé par des questions à forte densité éthique, qu'il s'agisse de questions médiatiques comme l'euthanasie ou le suicide assisté, ou d'autres moins évoquées mais tout aussi décisives, comme la place des proches dans les décisions en fin de vie, la responsabilité de la médecine dans l'émergence des situations de fin de vie complexes ou encore le rôle de la Justice dans les décisions médicales.

Le don de produits issus du corps humain soulève lui aussi d'importantes questions d'ordre éthique : de la place du consentement des personnes ou de l'avis de leurs proches, à la question de la gratuité du don du sang ou de l'anonymat des dons de gamètes, en passant par les situations dans lesquelles il est autorisé ou non de prélever des organes, cette thématique nous confronte au sens du don et du prélèvement, et à la limite entre la juste réponse aux besoins de santé et le risque de la marchandisation du corps humain.

Les débats qui auront lieu sur chacun des thèmes seront totalement ouverts au point de vue citoyen non spécialiste : la première étape sera d'identifier ce qui pose le plus question dans le champ abordé aux yeux des citoyen.ne.s, pour en discuter ensuite, croiser les regards et faire émerger les différents points de vue qui s'opposent. C'est sur la base de cette concertation que se discutera ensuite la pertinence de modifier ou pas la loi pour améliorer l'encadrement législatif des questions éthiques soulevées.

Déroulement des consultations

La philosophie générale des débats publics avec les citoyens s'appuiera sur quatre grands principes : la neutralité de l'animation, la transparence des échanges, l'accessibilité des informations et le respect de l'expression des citoyen.ne.s. Rien ne sera soustrait au débat et à la liberté de parole, du problème de départ aux recommandations d'ordre législatif, en passant par les positionnements sur le plan éthique.


Chaque consultation prendra la forme d'une discussion entre une vingtaine de participant.e.s, dans un esprit d'écoute et de respect des opinions. Ces consultations sont ouvertes à toutes et tous, sans critère de compétence, de connaissance ou de spécialisation. Une documentation spécifique, synthétique et accessible sera communiquée en amont des discussions à tous les participant.e.s pour nourrir les échanges.

Les consultations citoyennes seront animées par Armand Dirand, Responsable de la mission Informations et Débats publics à l'EREBFC, qui modérera les échanges et en établira la synthèse. L'idée sera de faire se confronter les points de vue sur le sujet abordé et faire émerger des éléments d'orientation ou de réponse afin de compléter, d'enrichir et d'améliorer la loi de bioéthique existante.

Modalités d'inscription et informations pratiques

Les modalités d'inscription sont identiques pour les quatre villes sélectionnées. Les citoyen.ne.s désirant participer à ces consultations doivent se préinscrire à l'adresse suivante : bioethique2018.erebfc.fr ou par téléphone au 03.80.28.13.70, auprès d'Isabelle Maugeais. Nous tirerons au sort la vingtaine de participant.e.s, qui seront contactés dès la fin du mois de janvier. Ils recevront alors des documents sur le déroulement de la séance et les informant de quelques faits autour du thème de leur ville. Pour Clamecy (58) et Giromagny (90), la consultation portera sur les problèmes éthiques liés à la fin de vie, tandis que les citoyen.ne.s de Champagnole (39) et Avallon (89) se pencheront sur la question du don d'organe et de produits issus du corps humain.

Les consultations citoyennes auront lieu de 19h à 21h, aux dates et aux adresses suivantes :

 Mercredi 31 janvier 2018, salle Françoise-Dolto, cité Jules Javel, 39300 Champagnole.

 Mardi 6 février 2018, salle de restaurant de la salle polyvalente, boulevard Misset, 58500 Clamecy.

 Mercredi 7 février 2018, salle des Maréchaux, hôtel de ville, 37 Grande Rue Aristide Briand, 89200 Avallon.

 Vendredi 2 mars 2018, salle des fêtes, 28 Grande Rue, 90200 Giromagny.

Contacts

Préinscriptions

<http://bioethique2018.erebfc.fr/>

Isabelle Maugeais : 03.80.28.13.70

À propos des thématiques et des États Généraux

Armand Dirand : a1dirand@chu-besancon.fr

03.81.21.88.30