

**CONSULTATION CITOYENNE  
SUR LA FIN DE VIE EN ILE-DE-FRANCE**

Charte méthodologique  
des rencontres  
avec les lycéens



NOVEMBRE 2022

## LA CONSULTATION CITOYENNE SUR LA FIN DE VIE EN ILE-DE-FRANCE

Le 13 septembre 2022, le Président de la République annonce l'organisation d'une convention citoyenne sur la fin de vie et mobilise le Conseil économique, social et environnemental (CESE) ainsi que les Espaces de réflexion éthique régionaux. Dans ce contexte de débat public national, et en partenariat avec le Comité consultatif national d'éthique, les Espaces de réflexion éthique régionaux ont pour mission d'informer les citoyens et d'enrichir le débat public de réflexions et de mises en perspective. L'Espace éthique Île-de-France a répondu favorablement à cette sollicitation et a fait le choix d'une méthode de débat public responsable, transparente et concertée, affirmée dans le cadre de cette Charte.

## L'ESPACE ETHIQUE S'ENGAGE AVEC L'EDUCATION NATIONALE

Depuis 2017, l'Espace éthique Île-de-France s'engage avec l'Education nationale pour accompagner les lycées en proposant des formations à l'éthique et à la bioéthique, en aidant les établissements à la mise en œuvre d'ateliers de réflexions avec les élèves, en proposant des supports de documentation et des canaux de diffusion des travaux effectués par les élèves sur son site internet ou auprès de grandes institutions comme le Comité Consultatif National d'Éthique (CCNE). Cette formation à l'éthique et à la bioéthique, qui a pour objectif de former les futurs citoyens à l'usage de la raison critique fait partie intégrante de nos missions d'enrichissement du débat public, démocratique et argumenté. Nous y apportons nos vingt-cinq ans d'expérience sur les questions d'éthique médicale (refus de soin, fin de vie, big data, etc.) pour nourrir une démarche pluridisciplinaire et transversale à travers les points de vue de praticiens (médecins, infirmières...), de chercheurs (philosophes, sociologues...) et d'associatifs.

En savoir plus sur notre programme « Transmissions » : <http://www.espace-ethique.org/education-transmissions>

## SOMMAIRE

<b>1. Contexte et objectifs</b>	<i>p. 3</i>
<b>2. Composition de la consultation citoyenne</b>	<i>p. 3</i>
<b>3. Une réflexion collective avec les participants et une gouvernance transparente</b>	<i>p. 3-4</i>
<b>4. Organisation du débat public en quatre sessions</b>	<i>p. 4</i>
<b>5. Une information des citoyens et du public sur les enjeux de la fin de vie</b>	<i>p. 5</i>

## CONTEXTE ET OBJECTIFS

1

La consultation citoyenne sur la fin de vie en Île-de-France est organisée dans le cadre de la convention citoyenne sur la fin de vie et en partenariat avec le Comité consultatif national d'éthique et la Conférence nationale des espaces de réflexion éthique régionaux (CNERER). En Île-de-France, la consultation citoyenne est organisée par l'Espace éthique Île-de-France.

2

L'objectif de la consultation citoyenne en Île-de-France est de formaliser les questions que se posent les citoyens sur les enjeux éthiques, sociaux et politiques de la fin de vie, après une sensibilisation à ce que recouvrent ces situations, les différentes pratiques, la réglementation en vigueur et ses évolutions possibles. Plutôt que de produire des recommandations consensuelles ou un rapport en vue de promouvoir certaines mesures, certaines évolutions ou certaines idées, il s'agira de dresser une « cartographie des controverses » afin d'enrichir et de structurer le débat public sur une possible évolution de la loi.

## COMPOSITION DE LA CONSULTATION CITOYENNE

3

L'Espace éthique Île-de-France a fait le choix de composer sa consultation citoyenne de lycéens et d'étudiants. Ces participants à notre consultation citoyenne en Île-de-France n'auront pas vocation à être représentatifs de l'ensemble de la population française.

4

Les lycéens et les étudiants sont sélectionnés sur la base du volontariat et du consentement au sein des classes du Lycée Pierre-Gilles de Gennes (Paris), Henri IV (Paris), Jeanne D'Albret (Saint-Germain-en-Laye) et Jehan de Chelles (Chelles). L'organisation des sessions de travail avec les lycéens est prévue le mercredi après-midi afin que les lycéens et les étudiants puissent participer en dehors de leurs heures de cours.

5

Un comité d'organisation est constitué pour accompagner la démarche, éclairer les débats, et garantir l'exactitude des informations transmises aux participants. Ce comité est composé de membres de l'Espace éthique Île-de-France, d'enseignants, et d'intervenants dans les disciplines médicales et juridiques. La composition de ce comité est rendue publique sur le site Internet de l'Espace éthique Île-de-France.

## UNE REFLEXION COLLECTIVE AVEC LES PARTICIPANTS ET UNE GOUVERNANCE TRANSPARENTE

6

Les participants à la consultation citoyenne prennent connaissance de la présente Charte et la valident.

7

Au cours des sessions de la consultation citoyenne, les participants peuvent demander une expertise complémentaire de la part de professionnels, de juristes, ou encore d'associatifs pour enrichir les débats ou répondre à leurs questions.

8

Un animateur est désigné pour animer chaque réunion. Son rôle est de présenter la démarche, d'équilibrer les prises de parole entre les différents participants afin de garantir une égalité de parole et de faire respecter toutes les opinions.

9

Un conseiller pédagogique est présent pour servir de référent, accompagner les élèves et les étudiants, les soutenir et éventuellement leur rappeler la démarche suivie. Les élèves et les étudiants pourront rencontrer le ou la conseillère pédagogique en amont des sessions.

10

Les experts sont sélectionnés par les membres du comité d'organisation pour apporter aux participants les éclairages nécessaires à la bonne compréhension des enjeux scientifiques, juridiques, sociaux et éthiques. Ils s'engagent à présenter aux citoyens l'état de l'art de la manière la plus objective possible, certifient ne pas avoir de conflits d'intérêts et fournissent aux participants au débat une information prenant en compte les divergences de points de vue.

## ORGANISATION DU DEBAT PUBLIC EN QUATRE SESSIONS

11

### **Première session : information et problématisation.**

Cette session a pour objectif d'informer les citoyens sur le contexte de la consultation avec l'intervention d'experts, de professionnels et de personnes concernées. Ensuite, des échanges sont organisés par groupes et donnent lieu à un moment de restitution devant l'ensemble des participants. Les groupes sont tirés au sort et renouvelés de sessions en sessions afin de ne pas créer de sous-groupes affinitaires parmi les participants. En fin de session, les principales thématiques de questionnement sont retenues.

12

### **Deuxième session : propositions de réponse aux problématiques de la première session.**

Elle permet aux citoyens d'échanger, en se concentrant sur les thématiques définies lors de la première session, en vue de soumettre en plénière quelques propositions à discuter lors des sessions suivantes.

13

### **Troisième et la quatrième session : discussion argumentée des propositions en plénière.**

Ces sessions permettent aux citoyens de discuter en plénière les propositions qui ont été faites dans le cadre des groupes de travail. C'est un échange d'arguments permettant l'élaboration d'une « cartographie des controverses » et du rapport qui sera rendu.

## UNE INFORMATION DES CITOYENS ET DU PUBLIC SUR LES ENJEUX DE LA FIN DE VIE

15

Un dossier documentaire sur les enjeux de la fin de vie comprenant des informations historiques, juridiques et éthiques, est transmis aux membres de la consultation citoyenne lors de la première session et rendu public sur le site internet de l'Espace éthique Île-de-France : [www.espace-ethique.org](http://www.espace-ethique.org)

16

L'Espace éthique Île-de-France s'engage à publier les comptes rendus anonymisés des réunions de la consultation citoyenne, les entretiens et le rapport final afin d'encourager les discussions dans la sphère publique et de faire circuler les informations. Pour cela, les échanges, avec l'accord des participants, pourront être enregistrés à des fins de recherche. Ces documents seront partagés avec les participants.

17

Pour favoriser la publicisation des conclusions de la consultation citoyenne, le rapport final pourra être adressé aux médias.

18

Les participants pourront présenter leurs conclusions lors d'événements publics, accessibles à tous. Les échanges qui auront lieu lors de cet événement feront l'objet d'un compte rendu et d'une captation vidéo qui seront mis en ligne sur le site de l'Espace éthique Île-de-France.

## L'ESPACE ETHIQUE ILE-DE-FRANCE

L'Espace de réflexion éthique de la région Île-de-France est un lieu de diffusion, de réflexion et de formation aux questions éthiques et sociétales de la santé, du soin, et de l'accompagnement. Il travaille en réseau avec les institutionnels, professionnels et associatifs en Île-de-France. Soucieux de contribuer au débat public, il a également pour mission d'accompagner une recherche en éthique qui puisse éclairer les choix. L'Espace éthique de la région Île-de-France est un lieu ouvert qui propose à chacun de s'associer à ses groupes de réflexion et de participer directement à la concertation éthique.

## RETROUVEZ NOS RESSOURCES ET NOS PUBLICATIONS SUR LE SITE [ESPACE-ETHIQUE.ORG](https://www.espace-ethique.org)

Plus de 1300 articles, dossiers thématiques, témoignages, vidéos de cours en ligne, couvrant les champs de l'éthique hospitalière et du soin pour favoriser l'acquisition des savoirs, le partage d'expériences, les concertations professionnelles et le débat public.

## PARTAGEZ ET ECHANGEZ AVEC NOUS



**ESPACE ÉTHIQUE**  
RÉGION ILE-DE-FRANCE