



CDDH(2017)14
Bilingual

01/12/2017

**STEERING COMMITTEE FOR HUMAN RIGHTS
COMITE DIRECTEUR POUR LES DROITS DE L'HOMME**

CDDH

**Experts representing the CDDH in other bodies-events /
Experts représentant le CDDH dans d'autres instances-événements**

**Information provided by the experts
Informations fournies par les experts**

Conférence internationale "L'effet contraignant des décisions judiciaires" / International Conference "Binding effect of judicial decisions" - 19-21 June/juin 2017 - Brno

Mme Brigitte KONZ (Luxembourg)

1. Cette conférence a connu un appui soutenu par la Cour Suprême de la République tchèque et les autorités tchèques tant par leur présence au cours des débats que par la très bonne organisation.

2. L'objectif de la conférence était de partager les expériences des différentes juridictions par rapport au sujet de la conférence et de faciliter le contact et le dialogue entre les différents participants à savoir les juges des différentes cours et tribunaux tchèques et les magistrats des autres cours suprêmes nationales et des deux cours internationales.

3. La discussion avec les participants était toujours favorisée.

Cette conférence a été organisée par la Cour Suprême de la République tchèque sur l'effet contraignant et l'exécution des jugements des cours et tribunaux nationaux, de la Cour de l'Union Européenne et de la Cour des Droits de l'Homme et l'interaction entre les différents systèmes juridiques et les décisions de ces cours.

4. La conférence a été surtout intéressante en raison de l'intervention dans les différents panels de magistrats, de professeurs en droit international et européen, de représentants du Conseil de l'Europe ainsi que de praticiens actifs dans les domaines traités.

Les rencontres informels favorisaient le contact direct entre les participants professeurs, officiels du CE et les plus hauts magistrats.

5. Les **thèmes récurrents** dans les discours officiels et les panels étaient l'influence des différentes juridictions l'une sur l'autre par l'effet contraignant, la force obligatoire de leurs décisions et leur impact sur la cohérence des décisions.

Ainsi, le conflit entre les différents systèmes juridiques en droit international et en interne a été relevé.

6. Selon les pays le contrôle de la constitutionnalité ne revient pas seulement aux juges de la cour constitutionnelle mais également aux juges ordinaires.

Un contrôle efficace de la constitutionnalité des lois par les cours constitutionnelles peut entraîner l'abolition des lois contraires à la constitution. Le contrôle de la conventionalité revient souvent au juge ordinaire.

7. Le Droit européen et de la protection des DH fait partie de l'ordre juridique interne et constitue dès lors un ordre juridique commun.

La responsabilité commune pour interpréter et développer le droit a été soulignée.

La Cour de Justice de l'Union constitue une juridiction à part entière égale aux autres juridictions.

- Comment harmoniser les décisions des cours suprêmes ?
- Comment ne pas miner les prérogatives des parlements nationaux ?

8. L'effet contraignant des décisions v.à.v des parties et v.à.v du système a été discuté.

8. La non- exécution des décisions internes est le deuxième grief des requêtes devant la Cour des DH.

10. Les avis consultatifs sont-ils conformes au principe de subsidiarité ? Pourront-ils alimenter la jurisprudence de la Cour DH et la rendre plus cohérente ?

11. La sociologie des DH a encore été évoquée.

II Quel impact de cette conférence pour le CDDH ?

12. Le Conseil de l'Europe un **espace de communication** de qualité entre divers acteurs. Le dialogue préconisé par la Cour des Droits de l'Homme avec la Cour de l'Union et les plus hauts magistrats des cours suprêmes nationales a pu être réalisé d'une manière plus informelle et ce en dehors des circuits usuels.

Il a été ainsi possible de

13. Comparer les règles nationales et internationales de l' effet contraignant et de l'exécution des jugements **en vue d'une meilleure harmonisation des standards et des décisions prononcés** par les cours suprêmes afin de garantir le respect du droit et une meilleure exécution des décisions prononcées en interne

sensibiliser les plus hauts magistrats nationaux au droit public international commun et aux décisions des deux cours **et identifier les problèmes rencontrés en interne pour harmoniser le droit commun international et national,**

Conclusion Le CDDH pourrait bénéficier des résultats de cette conférence dans le cadre des travaux du du DH-SYSC et plus particulièrement de son groupe de travail SYSC II.

* * *

UNECE Ministerial Conference on Ageing "A sustainable society for all ages: realising the potential of living longer", 21-22 September/septembre Lisbon/Lisbonne

Mme Brigitte KONZ (Luxembourg)

14. Cette Conférence UNECE a connu un appui soutenu par les autorités portugaises tant par leur présence au cours des débats que par la très bonne organisation.

Je tiens à les féliciter très chaleureusement et à les remercier pour le bon déroulement de cet événement.

15. Cette Conférence a été organisée comme suite des Conférences de Léon, Vienne, autour de de l'implémentation du Plan d'Action International sur L'Age de Madrid dans la région de L'UNECE dans ce domaine pour la période 2012-2017.

L'objectif de la Conférence était de partager les résultats de l'exécution du plan d'action, des recherches et des bonnes pratiques par rapport aux sujets de la Conférence entre autres les droits de l'homme des personnes âgées.

16. La Conférence était précédée d'échanges avec les représentants d'organisations internationales ; de gouvernement, des représentants du business ou de NGO ou groupements agissant dans le management de l'âge, des partenaires sociaux, des chercheurs indépendants, échanges auquel je n'ai pas participé.

17. La **première journée** de la Conférence était axée autour de trois Panels : Panel I : la reconnaissance du potentiel des personnes âgées, Panel II : l'encouragement des personnes âgées pour un travail plus long et une aptitude/ ability pour le travail. Panel : III L'Assurance d'un vieillissement dans la dignité ou s'exprimaient à chaque fois un modérateur qui introduisait le sujet, les panelistes qui étaient soit des représentants de gouvernement, des représentants du business ou de NGO ou des groupements agissant dans le management de l'âge, des partenaires sociaux, des chercheurs indépendants. A la fin, le public était invité à intervenir, mais comme toujours, alors que le programme était vaste, le temps imparti à la discussion publique était trop court.

Un rapport clôturait la journée.

18. La **deuxième journée** était consacrée à la séance plénière de la Conférence Ministérielle avec présentation du projet de la Déclaration Ministérielle et de son adoption dans l'après-midi, la présentation de la Déclaration des NGO et une discussion entre les ministres et les représentants des NGO suivie d'une Conférence de presse, de deux tables rondes ministérielles autour des thèmes de l'encouragement des personnes âgées pour un travail plus long et une aptitude/ ability pour le travail et l'assurance d'un vieillissement dans la dignité où s'exprimaient à chaque fois un key note speaker, les ministres du panel et présents autour de la table ainsi qu'un rapporteur.

Un rapport clôturait la journée.

19. La Conférence **a été surtout intéressante** en raison de l'intervention dans les différents panels de ministres responsables des domaines concernés, de chercheurs ainsi que de praticiens actifs dans les domaines traités, de présidents d'associations locales, d'Europe ou d'outre-mer comme les E-U ou l'Australie ce qui a permis aux participants d'avoir accès aux derniers résultats de leurs recherches et expériences et aux bonnes pratiques de ces pays et des personnes agissant sur le terrain ainsi qu'un contact direct et des rencontres fructueuses avec ces personnes au courant de la Conférence.

Des side-events divers étaient organisés pendant la Conférence.

20. Des personnes responsables des associations âgées ou bénévoles, œuvrant dans les domaines concernés, ont présenté leurs observations et leurs réflexions en illustrant les séances par leurs témoignages ponctuels au cours de chaque panel ou lors de la discussion.

21. Les **thèmes récurrents** dans les discours officiels et les panels étaient l'accroissement de l'âge et les chances de survies de personnes âgées dues aux bienfaits de la médecine, la disproportion et l'écart dans quelques années entre les personnes âgées en âge de retraite (la génération « *baby-boom* ») et la génération « *sandwich* » et les jeunes d'aujourd'hui devant répondre à ces défis et financer par leur travail les systèmes contributifs publics, les incidences de cette réalité sur la démographie, les défis du monde digital et de cet accroissement sur les systèmes contributives, la santé publique et les nouveaux défis qui en résultent pour les décideurs politiques et les jeunes devant financer cela.

22. Comment préserver à l'avenir l'égalité des chances de tous, le respect des personnes âgées et l'inclusion et participation à la vie de société dans les différents pays et la bonne communication, sans discrimination entre générations, et garantir à ces personnes âgées une bonne intégration et une formation à long terme (long life) adaptée à leurs besoins et à leur vécu et leur permettant de rester actifs dans les meilleures conditions dans le respect de leur dignité aussi longtemps que possible ?

23. Comment guider et assurer aux personnes âgées une protection adéquate dans l'environnement numérique changé avec ses multiples défis. Il a été insisté que les personnes désirant travailler au-delà de l'âge de la retraite devraient pouvoir le faire dans de bonnes conditions s'ils le souhaitent. Les employeurs devraient être incités à engager du personnel plus âgé, dont l'expérience serait bénéfique aux jeunes. Les mythes et préjugés comme p.ex. que les personnes âgées prendraient les jobs des jeunes seraient irréalistes et devraient être combattus. Les méfaits des préjugés basés sur l'âgisme et la discrimination des personnes concernées devraient être combattus activement. Les barrières entre les différentes générations devraient être abattues par une meilleure communication intergénérationnelle.

24. Les questions de la fin de vie, des soins dans un contexte de dignité, la prise en charge responsable, le consentement éclairé, l'autonomie, l'intégrité physique et le consentement éclairé, la non-discrimination, la protection des données personnelles et de la vie privée étaient également abordées.

Les recommandations

25. Le CDDH doit poursuivre la collaboration avec les autres comités du CE comme par ex : le Comité pour le Droits des Personnes âgées, le Forum des Jeunes et l'UNECE et l'ONU dans ces domaines.

26. Lors de la Conférence un représentant du Forum des Jeunes du CE a pris la parole et a fait une présentation très intéressante.

27. A l'avenir pour tous nos travaux nous devrions être à l'écoute des membres de cet organe qui pourraient apporter une aide et un input intéressant sur tous nos sujets ce d'autant plus qu'il s'agit d'acteurs de l'avenir.

28. Il est intéressant de relever qu'au cours de la Conférence il a été insisté beaucoup qu'une mise au travail des personnes âgées au-delà de l'âge usuel de la retraite, pour celles qui le désiraient, serait à favoriser.

29. Les ONG à mon avis n'ont pas assez insisté sur les risques de pauvreté et de précarité des personnes âgées en raison de la modicité de leurs pensions et qui, pour cette raison, sont obligées de continuer à travailler même s'elles ne veulent pas. Le CDDH devrait insister sur ce point.

30. Les ONG présents à la Conférence ont demandé instamment à L'ONU de faire un document contraignant sur les personnes âgées.

A dans l'avenir, sur base de nos travaux antérieurs, nous pourrions envisager l'éventualité d'un tel instrument.

Rapport plus élaboré :

A les messages clefs et les thèmes abordés:

I Les personnes âgées

Les Constats :

31. L'écart autour du globe entre les personnes en retraite et les personnes actives et travaillantes encore devient toujours plus grand, créant des défis réels quant au financement des systèmes contributifs.

Il faudra éviter des conflits intergénérationnels.

Les personnes âgées constituent un groupe très vulnérable.

Les questions posées :

32. Quid du financement des systèmes contributifs si l'écart entre les personnes âgées en retraite et les personnes actives devient trop important et ce au préjudice des personnes jeunes ?

- Comment éviter des tensions intergénérationnelles et les discriminations fondées sur l'âgisme ?
- Comment assurer un long life learning égalitaire à tout le monde ?

a) Comment assurer la protection physique des personnes âgées contre les abus physiques, financiers et autres ?

b) comment soutenir l'unité de famille et des générations ?

c) comment éviter les maltraitements ?

d) comment éviter les abus ?

- Comment aider personnes âgées à surmonter leurs expériences difficiles par des actions positives ?
- Comment assurer une garantie du travail pour les personnes âgées désirant travailler plus longtemps sans préjudice des générations à venir ?
- Comment éviter des ghettos ?
- A quelle vitesse les employeurs, les jeunes sont-ils capables de combattre leurs préjugés v.à.v des personnes âgées ?
-

33. Comment combattre les préjugés résultant de l'âge de la personne et les idées préconçues par rapport aux personnes âgées qu'ils connaissent dans leur alentour immédiat.

34. Ces questions concernent également les personnes âgées migrantes ou réfugiés
Que veulent les personnes âgées et quels sont les soucis majeurs de ces personnes ?

35. Les personnes âgées veulent rester en vie et avoir un environnement digne, un accès aux services sociaux et aux soins de santé équitable, le droit à un gardien honnête et fiable en cas de tutelle, une formation continue et une participation à la vie professionnelle et à la société le plus long possible et dans les meilleurs conditions.

36. Les personnes âgées ont souvent des problèmes de santé, ils souffrent des maux divers : estomac, problèmes de sommeil, maux de tête, problèmes nutritionnels ou de sous-alimentation au cours de leur vieillesse.

Souvent ils doivent faire face à de longues périodes d'attente avant qu'une décision sur leur sort ne soit prise. Souvent les personnes âgées souffrent du défaut d'informations.

Recommandations :

37. La protection des droits des personnes âgées est une responsabilité partagée.

La fermeture de l'accès au marché du travail ne devrait pas concerner les personnes âgées, s'ils le souhaitent, qui devraient pouvoir réclamer l'accès sur base de droits propres et indépendamment de leur âge.

38. Les personnes âgées devraient pouvoir participer aux procédures en justice. Il faudra les faire assister d'avocats, de personnes de confiance et de jeunes en cas de besoin.

Comment améliorer le droit de se faire entendre aux personnes âgées ?

39. Les examens médicaux et psycho social forcés devraient être évités sinon limités au strict nécessaire et ne devraient pas constituer un handicap pour refuser ou admettre une demande de travail ou de participation à une vie active.

40. Les personnes âgées ne devraient pas être mis en institution contre leur volonté sous aucun prétexte et jamais être exclus ou enfermés au vu de leur statut de personnes âgées. La détention des personnes âgées devrait être évitée. Il n'est jamais dans l'intérêt des personnes âgées d'être en institution. Il y a des alternatives auxquelles il faudra réfléchir.

41. Le statut des membres de famille aidants et du personnel des institutions et des bénévoles devrait être amélioré.

42. Pour les personnes âgées en état de besoin, le premier contact avec les autorités devrait être assuré par des professionnels spécialisés ayant bénéficié d'une formation adéquate.

43. Ces professionnels spécialisés sont nécessaires pour assister personnes âgées pour leur permettre parler des problèmes liés à l'âge sans discrimination.

Que faire si la personne âgée n'est plus en mesure et ne peut ou ne veut parler de ces problèmes ? Il faut donner une voix à ces personnes âgées d'une manière ou d'une autre.

44. Les personnes âgées ont droit à l'éducation. Il faudra faire des formations continues adaptées à leur niveau d'éducation pour les garder dans le marché de l'emploi aussi longtemps que possible et les adapter aux défis des nouvelles technologies. Il faudra affronter et combattre les préjugés sur la santé liés à l'âge. Il faudra éviter que les jeunes ne fassent opposition aux personnes âgées par des manifestations publiques craignant une perte de leurs chances. Il faut écouter les personnes âgées quand leur intégration au marché du travail est mise en péril.

45. Une attention accrue devra être porté aux problèmes des personnes âgées réfugiés et migrantes, en institution, handicapés, et éviter leur la ségrégation illicite.

Droit au regroupement familial pour les réfugiés âgés.

46. Une bonne politique d'intégration favorise la réunification des familles et une éducation inclusive. Si nous omettons d'assurer une prise en charge et intégration des personnes âgées, nous créerons une génération à risque sujets à la dépression, aux abus etc.

Il faut éviter les mises en retraite forcées sans tenir compte des risques qui en découlent.

Il faudra lutter contre la division et l'intolérance dans ce contexte et favoriser le contact et la bonne communication intergénérationnelle.

L'économie d'argent « *silver economy* » constitue une chance et créera des postes de travail

Le droit des personnes âgées à une vie en dignité

Constats:

47. Nous avons les mêmes problèmes sociaux qu'avant l'augmentation du nombre des personnes âgées par rapport à la population active : pauvreté ; absence d'opportunités.

48. Nous n'écoutons pas les experts mais des politiciens populistes. Une image négative de la vieillesse dans la population persiste. Il faut considérer les personnes âgées comme un investissement dans l'avenir de toutes les générations.

49. Il faut s'éloigner de l'idée de l'âge comme seul critère de l'accès au travail et du développement de l'économie. Il ne faut pas sous-estimer l'influence de la formation et de la bonne communication entre les générations.

50. Les personnes ne devraient pas être sorties de leur environnement habituel et de leur famille que s'il n'y a pas d'autres solutions. L'éloignement ne devrait pas être trop loin pour préserver les contacts avec la famille, les voisins et les amis.

51. Il faut faire la balance entre le droit des personnes âgées de préserver leurs origines, leurs us et coutumes et leur inclusion dans la société, ainsi que le droit de chaque personne de décider sur son sort d'une manière éclairée et sans pression. Souvent l'expérience partagée avec les jeunes peut profiter à tout le monde et aux employeurs. Il y a des identités multiples et il faut permettre aux uns et aux autres de les connaître.

Il faudrait permettre aux personnes âgées de développer une identité à eux. Les personnes âgées veulent s'adapter et changer par rapport aux défis actuels de la société. L'âge n'est jamais un identifiant d'un système culturel.

52. Il faudrait être plus clair sur les attentes mutuelles, sur ce que nous attendons de l'intégration de ces personnes. La responsabilité en incombe à qui ?

Recommandations :

53. Les médias sociaux bénéficient à l'intégration. Des gens bien connectés sont mieux informés. Les personnes âgées devraient être familiarisées avec les nouveaux moyens de communications.

54. Le système envisagé pour les personnes âgées devrait donc être orienté vers les relations. Pour les personnes âgées il faut éviter qu'ils ne deviennent exclus et renforcer leur intégration dans la société, toutes les personnes âgées doivent bénéficier de services sociaux adéquats adaptés à leurs besoins.

55. Il faudrait promouvoir dans les documents officiels un langage adapté aux personnes âgées.

Des standards clairs pour la notion de gardien des personnes âgées en cas de tutelle devraient être établis.

Conclusion :

56. Assurer l'éducation long life des personnes âgées. La société cloisonnée n'a pas de sens. Il faut donner aux personnes âgées une seconde chance.

Des décisions rapides sur le sort et la procédure de mise en institution.

Permis temporaires pour les personnes âgées migrantes ou réfugiés

Droit à être entendu

Éviter l'exclusion ou le maltraitement de ces personnes

Exclure la ségrégation des personnes âgées

Favoriser la réunion des familles

Prise en charge médicale et psycho-sociale adéquate

Prévoir des solutions et une prise en charge continuée pour les personnes âgées qui perdent leurs moyens.

Créer des sites internet où les personnes âgées peuvent avoir les informations. Ils ne sont pas la *Génération internet*

L'environnement numérique constitue une grande chance mais comporte également des risques pour les personnes âgées.

Les personnes âgées sont moins à l'aise avec l'internet que les jeunes

57. Il faut être présent et donner aux personnes âgées la capacité pour utiliser les médias en toute sécurité. Il faudra apprendre aux personnes âgées comment l'utiliser.

58. La prévention des abus et la protection des personnes âgées doit être assurée. Nous devons apprendre aux personnes âgées les compétences nécessaires pour une bonne utilisation des nouveaux moyens de communication. Protéger les personnes âgées dans l'environnement digital contre les violations. Le secteur privé doit être inclus dans les politiques

B Eléments / objectifs et domaine d'interventions possibles pour le CDDH

Objectifs et domaines d'intervention à court terme :

59. Les thèmes de nos groupes de travail créés pourraient intégrer dans leurs travaux certains des thèmes abordés autour de la Conférence.

60. Le groupe sur les droits sociaux (CDDH-SOC) pourrait intégrer les effets de la crise économiques et la pauvreté des personnes âgées, handicapés et migrants dans son analyse ainsi que la situation et problématique et les bonnes pratique dans le domaine social.

61. Le groupe sur la liberté d'expression et les liens avec d'autres droits de l'homme (CDDH-EXP) pourrait consacrer un point de réflexion à la participation des personnes âgées à cette liberté.

62. Le groupe la migration (CDDH-MIG) pourrait prévoir des alternatives à rétention également pour les personnes âgées.

63. La question du statut des personnes âgées dans une famille de réfugiés, devrait être étudiée dans le but d'éviter des situations d'apatridie et la transmission de ce statut d'une génération à une autre et étudier les alternatives pour éviter une telle situation.

64. Le groupe de la société civile et les institutions nationales des droits de l'homme (CDDH-INST) aura l'occasion de se préoccuper des institutions nationales et privés plus spécialement destinés à la protection des personnes âgées migrants et autres et notamment recommander l'institution de défenseurs des droits des personnes âgées dans tous les pays.

65. Dans le cadre de la révision des lignes directrices sur la protection des victimes d'actes terroristes, il faudra intégrer la problématique des victimes âgées.

Stratégies futures pour le long terme

Trouver une approche fondée sur le droit des personnes âgées.

66. Déterminer l'impact des politiques pour les personnes âgées destinées à améliorer leur intégration dans le marché du travail s'ils le désirent, leur prise en charge médicale et sociale dans le respect de leur dignité, leur protection contre les discriminations fondées sur l'âge et les abus dans le respect de leurs droits de l'homme.

67. Il faudra mettre les personnes âgées plus dans l'agenda politique et soutenir la coopération internationale entre les personnes âgées la société civile, la communauté technologique, les gvts, les ONG et les sociétés privées liées à la *grey economie*.

68. Pas de droits supplémentaires, tous jouissent des mêmes droits mais il faudrait empêcher la discrimination et des violences qui pourraient conduire au suicide des personnes concernées. Les Etats devraient inclure les personnes âgées migrantes et créer un environnement sain pour eux.

69. Comment les Etats peuvent être aidés pour améliorer la protection des personnes âgées ? Le secteur public, privé doit être inclus dans ces réflexions ainsi que la famille des personnes âgées ou les personnes de confiance qui ont une influence considérable sur eux. Les bonnes pratiques devraient être partagées.

70. Rôle plus important de l'ombudsman et des médiateurs spécifiques pour ces personnes. Les pays doivent intégrer les recommandations ci-dessus dans les agendas nationaux, régionaux ainsi que des moyens pour réaliser les objectifs. Il faudra des partenariats mondiaux pour éradiquer certains des abus fondés sur l'âgeisme. Les pays doivent travailler ensemble pour atteindre les objectifs et les personnes âgées doivent pouvoir participer à la réalisation des objectifs

* * *

Conference "20th anniversary of the Oviedo Convention" / "20^e anniversaire de la Convention d'Oviedo" 24-25 October/octobre - Strasbourg

Mme Brigitte KONZ (Luxembourg) and/et Mr Hans-Jörg BEHRENS (Germany / Allemagne)

Mme Brigitte KONZ :

Bref résumé :

71. Cette conférence a été organisée pour fêter le 20^{ème} anniversaire de la Convention d'Oviedo et a traité une partie des sujets couverts par cette convention.

72. L'objectif de la conférence était de partager les résultats des recherches, les bonnes pratiques et les défis éthiques et autres par rapport aux sujets de la conférence entre autres par rapport aux droits de l'homme et l'égalité d'accès aux soins et à ces techniques. La discussion avec les participants était toujours favorisée. La conférence a été surtout intéressante en raison de l'intervention dans les différents panels des chercheurs, professeurs ou de personnes responsables dans ces domaines au niveau national ou international ainsi que de praticiens actifs dans les domaines traités.

73. Les **thèmes récurrents** dans les discours officiels et les panels étaient : la dignité, la responsabilité, le consentement éclairé, l'autonomie, l'intégrité physique et le consentement, la non-discrimination, la protection des données personnelles et de la vie privée, l'accroissement de l'âge et des chances de survies de personnes âgées dues aux bienfaits de la médecine et l'accès aux recherches et aux soins, les nouvelles technologies et les défis juridiques et éthiques dans ces domaines et l'égalité d'accès au bénéfices de ces nouvelles technologies notamment des personnes âgées et autres personnes vulnérables y compris les enfants et les discriminations à l'égard de ces personnes et les nouveaux défis qui en résultent pour les décideurs politiques et autres devant surveiller, réglementer et financer les défis. Nous vivons dans des communautés pluralistes ayant une compréhension différente des principes éthiques. Comment préserver dans cet environnement l'égalité des chances de tous ? Comment élaborer un dialogue entre ces acteurs ?

74. Faut-il laisser la liberté totale aux scientifiques ou œuvrer vers plus de protection et élaborer de nouvelles normes sinon garder le standard commun des DH et veiller à ce qu'il s'applique d'une manière uniforme dans nos Etats-membres.

Faut-il créer de nouveaux DH ou plutôt préciser ceux qui existent dans ces domaines ?

Recommandations :

- S'opposer aux abus
- Vigilance contre tout élément pouvant porter atteinte à nos standards communs
- Connecter la technologie aux normes
- La transparence de l'algorithme et des données
- Dialogue entre tous les acteurs concernés y compris les entreprises.
- Droit pour tous de profiter des avancés de la médecine

Rapport plus élaboré :

Les discours d'ouvertures :

Idées clefs

- Une éthique partagée par tous
- Dignité humaine clef de voute de l'édifice
- Approche globale de la démarche
- Patrimoine juridique commun qui ne répond pas à toutes les questions mais forme un socle commun sur lequel les Etats peuvent se fonder
- S'opposer aux abus
- Vigilance contre tout élément pouvant porter atteinte à nos standards communs
- Éthique de la robotique
- Parentalités modernes
- La Convention d'Oviedo : un aboutissement et un point de départ
- Une éthique de l'intégration
- Contrat entre le public et la science
- Connecter la technologie aux normes
- Les scientifiques ne veulent pas de limites

Objectifs de la conférence :

- Déterminer les obstacles à la ratification de la Convention par les Etats
- Impact des avancées scientifiques sur la santé humaine
- Erosion du consentement éclairé et de l'autonomie

75. La **première journée** de la conférence était axée autour des thèmes suivants :

Jurisprudence internationale en matière de bioéthique : Aperçu et perspectives

Notre vice-président est intervenu à cet égard.

SESSION II : EVOLUTION DES PRATIQUES DANS LE DOMAINE BIOMEDICAL

Autonomie – Consentement et protection de la vie privée

76. Enjeux des développements scientifiques et technologiques pour les droits de l'homme

A l'enfant

1 .Enjeux de l'évolution scientifique et des pratiques sur les droits de l'enfant

Enfant donneur vivant

2. traitement de la normalisation des sexes

3. droit de savoir et de ne pas savoir

Âge idéal pour le consentement autonome de l'enfant : 6 ans ? 14 ans ?

Action à entreprendre au niveau intergouvernemental pour répondre aux enjeux identifiés :

Responsabilité pour l'enfant, dignité, autonomie, intégrité physique et consentement, non-discrimination, accès à la justice

Le statut des enfants capables de consentir

Des informations « *childfriendly* »

Comment assurer la participation juste de l'enfant aux décisions qui le concernent ?

B les personnes âgées

77. La discrimination des personnes âgées « *l'âgisme* »

Les personnes âgées sont exclus des recherches et des essais cliniques

Action à entreprendre au niveau intergouvernemental pour répondre aux enjeux identifiés :

Définition du 4^{ème} âge, les plus de 85 ans

Mise en place de normes pour le recueillement du consentement

Nomination d'un tuteur

Combattre et lutter contre l'âgisme (article 21 de la charte sociale)

Adapter le dispositif de la santé à ces personnes

Recommandations : implications des personnes âgées dans les recherches et des essais cliniques

Equité d'accès aux soins de santé

78. J'ai présidé cette session en introduisant la session comme suit :

Je tiens à souligner la pertinence et la qualité du programme ainsi que la qualité exceptionnelle des orateurs invités qui nous permettra d'approfondir nos connaissances dans les sujets proposés lors de cette conférence et entre autre notamment par l'échange, que j'espère fructueux, dans le cadre du panel que je préside intitulé : **Equité d'Accès aux soins de santé.**

79. Ce sujet est d'actualité dans la plupart de nos pays membres du CE. Non seulement les Etats doivent concilier, comme nous le verrons plus tard, l'ordre public interne et la législation nationale parfois contraire aux normes internationales mais également prendre en compte les contraintes budgétaires dictés par la crise et par l'accroissement dans les prochaines années de la population de plus en plus âgée et la diminution de la population active devant financer nos systèmes de la santé.

80. Les avancés de la recherche scientifique entraînent de nouvelles thérapies ainsi que la production de médicaments et l'élaboration de nouvelles techniques certes de plus en plus performantes mais en même temps plus chers. Dans certains cas ces frais ne sont pas remboursés par les caisses de maladie, les malades, déjà vulnérables en pâtissent fautes de moyens financiers propres pour les payer.

81. L'accès équitable aux soins et au remboursement des frais peut-il être maintenu dans ces conditions?

Les assurances privées demandent des informations complètes, sans respect du droit à l'oubli et font payer à leurs assurés des surprimes.

L'accès sans discrimination à une assurance ou à un prêt existe –il toujours ?

Le droit à l'inviolabilité de nos données médicales est-il toujours garanti dans ces conditions?

Comment concilier dans le domaine de la santé l'intérêt supérieur d'un malade ? de la société, de la science, des acteurs publics et économiques intervenants ?

Quelles propositions ou suggestions y a-t-il pour remédier aux situations d'inégalités

Enjeux des développements scientifiques et technologiques pour les droits de l'homme
 Quel statut pour l'accès aux soins du migrant irrégulier ?

Situation difficile des personnes âgées dans les « *Eastern partnership countries* »

Recommandations : Accès équitables de toutes personnes y compris les personnes âgées aux soins de santé

La **deuxième** journée de la conférence était axée autour des sujets :

SESSION III – NOUVEAUX DEVELOPPEMENTS SCIENTIFIQUES ET TECHNOLOGIQUES

Génétique – Génomique

Technologies du cerveau

Technologies de l'information/NBIC et Big data

Enjeux des développements scientifiques et technologiques pour les droits de l'homme

La génétique :

Faire des protocoles de recherches

Même types de régulations dans ces domaines notamment pour le consentement

Doit-on communiquer les résultats aux personnes vulnérables ?

Principe enjeu-actions à entreprendre au niveau gouvernemental pour répondre aux enjeux identifiés

Approche DH : droit de jouir de la science et des recherches

- 1) Essayons de déstigmatiser les données scientifiques
- 2) Augmentation de la collaboration et du partage des données scientifiques
- 3) Intégrer les données génétiques dans nos systèmes de soins

Big Data et technologies du cerveau

pluralisme au niveau des valeurs dans ces domaines

Eugénisme

Interface cerveau-ordinateur

Scepticisme est de mise

Etats généraux scientifiques et bioéthiques ?

Rattraper afin de prévenir d'être dépassé

« *Consumer neuroscience* »

Qui est responsable des bras robotiques ?

Technologies émergentes :

A Finalités :

- 1) diagnostiques, thérapeutiques, de préventions, Trans humanisme
- 2) fins militaires, cliniques

B Responsabilité :

Faut-il créer de nouveaux DH ou plutôt préciser ceux qui existent dans ces domaines ?

Nouveaux protocoles sur les technologies du cerveau

Action à entreprendre au niveau intergouvernemental pour répondre aux enjeux identifiés :

Liberté totale ?

Pas de nouveaux traités DH mais faire une réflexion globale

Ne pas créer des nouvelles normes

Approche fondée sur les DH s'impose

Débat à réaliser avec des décideurs multiples

Les droits humains à l'âge des robots (Fondation Rathenau 2017)

Nécessité d'avoir des experts en bioéthique
Approfondir le dialogue avec l'industrie

Technologie de l'information/NBIC et Big Data

Convention d'Oviedo et convention 108 un même langage ?
Lignes Directrices et Comité d'Ethiques Big Data ?
Comment les règles de protection des données s'appliquent aux machines anonymes.
Qui sera le contrôleur des données ?

Robotique et IA ? Dignité ? Responsabilité

Nous vivons dans des communautés pluralistes ayant une compréhension différente des principes éthiques.
Quelle méthode efficace pour suivre l'évolution en ces domaines et la protection des DH et pour promouvoir les recommandations ?
Pas sur interpréter la protection mais uniquement quand ce domaine entraîne une discrimination
Convergence des intérêts
Internet de l'objet
Responsabilité individuelle

Nanotechnologies

Boîte de Pandore
L'Europe est un mosaïque d'Ethiques
Rôle du CE à jouer au niveau des comités d'Ethiques ?
Dialogue en national
Expliquer la science au public.
Les politiciens doivent traduire le dialogue en légiférant
« Less can be more »

Recommandations :

biomédecine adaptée aux enfants
Droit pour tous de profiter des avancés de la médecine
Transparence de l'algorithme et des données
Favoriser le dialogue entre tous les acteurs
Entreprises sont présents dans tous les domaines
Comment intéresser les politiciens aux sujets d'éthiques
Revenir sur les textes existants, les synthétiser, ne plus créer de nouvelles lois ?
Consultations publiques avec les secteurs concernés
Prendre en compte et protéger les droits des malades et des usagers de ces nouvelles technologies

SESSION IV – VERS UN PLAN D'ACTION STRATEGIQUE

Questions prioritaires et propositions d'actions

Je suis intervenue dans le cadre de cette table ronde et mon intervention concernait en résumé les points suivants :

Table Ronde : Questions prioritaires et propositions d'actions

I Les constats et défis prioritaires à relever

Le contexte :

la globalisation,
 les incertitudes économiques et politiques, la menace terroriste,
 la montée des nationalismes,
 la crise des réfugiés,
 le réchauffement climatique,
 le vieillissement de la population
 les développements scientifiques et technologiques continus dans le domaine biomédical et
 les technologies de l'information et les Big Data
 la balance entre les fonds publics disponibles les besoins en matière de santé et une population
 qui devient de plus en plus vieille et donc aussi plus malade.

Les défis

- (I) L'égalité de traitement, notamment en ce qui concerne l'affiliation à la sécurité sociale et l'accès aux soins médicaux ; les salaires ;
- (II) l'exploitation et la traite des êtres humains les plus vulnérables,
- (III) le commerce et le transfert illicite d'organe ou de tissus humains et cellules humaines ;
- (IV) le respect et la protection de la vie privée
- (V) la contrefaçon et le commerce illicite de médicaments de moindre qualité ainsi que la sécurité des produits pharmaceutique
- (VI) la réduction des postes de travail par la robotisation, l'outsourcing et le déplacement de la production vers des pays aux coûts moins élevés

II Quelles peuvent être les étapes suivantes pour le CDDH et du Conseil de l'Europe ?

Les priorités

L'accès équitable de tous aux soins médicaux, aux nouvelles techniques et aux progrès de la science et à des médicaments abordables et sûrs,
 La protection de l'environnement dans nos pays et les pays producteurs de médicaments,
 L'inviolabilité du corps humain avec interdiction absolue du commerce illicite des organes, des tissus et des cellules humaines

L'intervention du CDDH et du CE

Le Conseil de l'Europe un **espace de communication** de qualité entre les divers acteurs

Harmoniser nos standards

une **évaluation régulière** de la mise en œuvre de la Convention d'OVIEDO, de ses protocoles et de son impact.

la **sensibilisation du public, des pouvoirs publics et des entreprises,**

la **participation des acteurs internationaux, des Etats-membres et entreprises** nationales et multinationales

Conclusion

élaborer de nouvelles règles éthiques et de protection des droits de l'homme devant constituer nos standards communs et les diffuser afin d'en assurer ensemble le respect.

Mr BEHRENS:

82. At the conference, I have presented the results of the December 2016 high level seminar on international case-law on bioethics.

83. The importance of this field of law has risen considerably. This is evident in the steadily rising number of “bioethics” cases before the ECHR¹.

84. Among the topics mentioned specifically were:

- The **end of life**: several cases have dealt with the difficult balancing of the right to life and the right to respect for private life and personal autonomy. The Member States are far from united in their approach towards the individual’s right to decide how and when their life should end.
- The **right to privacy** under Article 8 of the Convention; including genetic data. Article 8 also includes the **principle of informed consent** which is enshrined in Article 5 of the Oviedo Convention. The protection of sensitive medical data was also mentioned as one of the areas where the specific right included in Article 10 of the Oviedo Convention has been taken into account in ECHR jurisprudence on the protection of private and family life.
- The **right to personal development**, which may take on many different aspects. One aspect that has been dealt with by the ECHR is the right to know one’s biological identity; that is, the right to know about one’s biological parents.
- **Surrogacy**: The factual and legal situations that have to be dealt with by national jurisdictions and often finally by the ECHR are manifold and new developments are sometimes not foreseen by legislators. However, the ECHR is in general less concerned with national regulation of surrogacy as such but with the consequent status of the children concerned. The Court has in its judgments always considered the children’s best interest to be of paramount importance.
- A more fundamental question is: How does one **enforce ethical rules** established by law – rules established in accordance with Human Rights and international public law – when there are nowadays ways to circumvent them? And there is also a social question involved here, that was touched upon in the conclusions of the seminar: These possibilities exist – if you are rich enough to pay for them. What does that mean for our society and for the rule of law?
- **Conclusions** from the seminar: Professor Nußberger, the Vice President of the ECHR, has in her concluding speech of the seminar formulated three questions as the essence of the discussions:
 - First question: In the matters that were discussed, who should decide?
 - Second question: How should these matters be decided? Which aspects need to be taken into consideration?
 - Third question: How much regulation do we need at all?

85. It is the nature of the topic of “bioethics” to present a continuing challenge for law and ethics. We will have to come to terms with these challenges precisely by putting the right questions.

* * *

¹ European Court of Human Rights: Research Report Bioethics and the case-law of the Court, updated 20 October 2016