

GHID PENTRU DEZBATEREA PUBLICĂ PRIVIND DREPTURILE OMULUI ȘI BIOMEDICINA



Adoptat de Comitetul pentru bioetică
în cadrul celei de-a 16-a reuniuni
(19-21 noiembrie 2019)

**GHID PENTRU
DEZBATEREA PUBLICĂ
PRIVIND DREPTURILE
OMULUI ȘI BIOMEDICINA**

Consiliul Europei

Opiniile exprimate în această ucrare sunt
responsabilitatea autorului (autorilor) și
nu reflectă în mod necesar politica oficială
a Consiliului Europei.

Toate cererile privind reproducerea
sau traducerea integrală sau parțială a
prezentului document trebuie adresate
Direcției de Comunicare (F-67075
Strasbourg Cedex sau publishing@coe.
int). Orice altă corespondență referitoare
la acest document trebuie adresată la
Direcția Generală Drepturile Omului și
Statul de drept, Unitatea Bioetică.

Copertă: Departamentul de producție
documente și publicații
(SPDP), Consiliul Europei
Foto: Shutterstock
Macheta: Calligramme, Strasbourg

© Consiliul Europei, decembrie 2020
Tipărit la Consiliul Europei

SOMMAIRE

I. Introducere	6
II. Necesitatea dezbaterii publice	8
Necesitatea dezbaterii publice în legătură cu sănătatea și biomedicina	8
De ce dezbaterile publice sunt deosebit de importante în prezent	9
Aspecte care merită o atenție specială	10
Viteza progresului	10
Oportunități pentru extragerea datelor	11
Noi condiții pentru accesul la asistență medicală	11
Ambiguitatea reglementării	11
Incertitudinea cu privire la riscurile inovațiilor	12
Impactul asupra normelor sociale și problema echității	12
III. Pregătirea pentru dezbaterile publice	13
Motive pentru inițierea unei dezbateri publice	13
Motive etice	14
Luarea unor decizii mai bine informate	14
Căutarea legitimității	14
Care sunt obiectivele?	15
Informarea publicului	15
Identificarea aspectelor problematice	17
Colectarea de dovezi privind opiniile publicului	18
Creșterea participării	18
În ce ar trebui să fie implicat?	19
Părțile interesate	19
Grupurile reprezentative	20
Includerea diverselor voci	20
Când este momentul potrivit pentru a iniția o dezbateri publice?	21
Dezbaterile publice timpurii "în amonte"	22
Dezbaterile publice în legătură cu elaborarea politicilor	22
IV. Dezbaterile publice eficiente	24
Eficacitate prin proiectare	25
Angajarea de resurse	25
Participarea semnificativă și co-proiectarea	27
Accesibilitatea și incluziunea	28
Mecanisme de supraveghere	29
Eficacitate prin conduită	30
Corectitudine	30
Confidențialitate	30
Transparența intereselor	31
Candoare	31

V. Ezbaterele publice care contează	33
Angajament	33
Responsabilitate	34
Evaluare	34
Continuarea dezbaterii publice	35
Integrarea dezbaterii publice privind bioetica	36
VI. Concluzii	38
ANEXA	40
Belarus – Drepturile și responsabilitățile medicilor și ale pacienților în sistemele moderne de sănătate (aspecte legale și etice) (2018)	41
Cipru - Săptămâna de sensibilizare (2018)	44
Danemarca - dezbaterea publică privind viitorul sistemului de sănătate (2008)	46
Finlanda - inițiativa cetățenilor adresată parlamentului (2012)	49
Franța - dezbaterea publică a legii privind bioetica (2018)	51
Germania - discursul public privind editarea genomului (2019)	54
Irlanda - dezbaterea publică privind avortul și abrogarea celui de-al optulea amendament la constituție (2016)	57
Polonia - săptămâna constituțională pentru informare și dialog cu cetățenii (2018)	59
Portugalia - dezbaterea publică privind sfârșitul vieții (2017)	61
Federația rusă - dezbaterea publică și impactul acesteia asupra legii privind transplantul de organe și țesuturi umane (2016)	63
Termeni utilizați în acest ghid	68
Resurse selectate	70



I. INTRODUCERE

Devoluțiile din domeniul biomedicinei promit beneficii semnificative pentru indivizi, pentru societate și pentru generațiile viitoare. Cu toate acestea, urmărirea acestor beneficii implică adesea provocări etice și sociale semnificative. Acest lucru se poate baza pe deciziile luate în contextul incertitudinii științifice și al unor valori contradictorii, dar care pot avea implicații de anvergură. Multe dintre progresele biomedicale au potențialul de a produce schimbări profunde în mediul social și economic. Ele pot contesta și, potențial, reconfigura normele după care viața este trăită în mod obișnuit. Din acest motiv, direcțiile pe care le iau evoluțiile biomedicale și modul în care sunt distribuite riscurile și beneficiile potențiale prezintă un interes public profund.

Comitetul pentru bioetică al Consiliului European (DH-BIO) a elaborat acest ghid pentru a ajuta statele membre să promoveze dezbateră publică în acest domeniu. Ghidul își propune să ofere îndrumări celor care își asumă responsabilitatea de a iniția sau de a sprijini dezbateră publică și celor care răspund la aceasta prin politici publice. Printre aceștia se numără factorii de decizie din statele membre, funcționarii guvernamentali și autoritățile publice, comitetele naționale de etică, instituțiile educaționale și academice și alte organizații relevante.

Pe lângă promovarea unei culturi a dezbaterii publice, ghidul descrie de ce este importantă dezbateră publică în guvernarea biomedicinei și ajută la identificarea unor abordări adecvate și eficiente în funcție de subiect și de circumstanțe. În principal, ghidul face acest lucru prin încurajarea unei reflecții mai profunde asupra motivelor, obiectivelor, participanților și formelor de dezbateră publică și prin oferirea unor sugestii și exemple. Nu se dorește a fi un manual de dezbateră publică, ci un ghid de abordare a dezbaterii publice într-un mod care poate fi benefic pentru toți cei implicați și, în cele din urmă, pentru publicul în ansamblu.

În acest ghid, conceptul general de "dezbateră publică" este utilizat pentru a descrie interacțiunile discursive din sfera publică prin care indivizii și grupurile pot identifica, explora și soluționa interesele lor diferite în chestiuni care îi pot afecta pe toți. "Dezbateră" este

înțeleasă ca un proces deschis; aceasta nu implică nicio așteptare că va conduce la un rezultat cu care toată lumea este de acord.

Există o serie de instrumente și abordări diferite, dintre care multe s-au dezvoltat în lumina cercetării în domeniul științelor sociale sau în cursul elaborării politicilor practice. Fiecare dintre acestea are avantaje și limitări, care sunt discutate într-o literatură academică vastă și în creștere. Multe dintre acestea sunt ilustrate prin exemplele prezentate în acest ghid și sunt detaliate în continuare în resursele selectate furnizate la sfârșitul documentului.

Convenția Consiliului Europei privind drepturile omului și biomedicina (ETS nr. 164 "Convenția de la Oviedo") are ca scop promovarea drepturilor omului, a democrației și a statului de drept în raport cu știința biomedicală și practica medicală. Articolul 28 din Convenție creează pentru statele membre obligația de a oferi publicului posibilitatea de a-și face opiniile în domeniul biomedicinii să conteze. Acesta prevede următoarele:

"Părțile la prezenta convenție se asigură că întrebările fundamentale ridicate de evoluțiile biologiei și medicinei fac obiectul unei discuții publice adecvate, în special în lumina implicațiilor medicale, sociale, economice, etice și juridice relevante, și că posibila lor aplicare face obiectul unor consultări adecvate."

Promovarea dezbaterii publice în lumina articolului 28 din Convenția de la Oviedo are următoarele obiective:

- ▶ să sensibilizeze publicul, în special prin încurajarea circulației informațiilor, a opiniilor și a punctelor de vedere;
- ▶ să promoveze discuții în sfera publică între diferiți actori, grupuri și indivizi, inclusiv cei care pot fi în situații vulnerabile sau defavorizate;
- ▶ să consulte publicul, inclusiv grupurile-țintă, și, prin urmare, să ia în considerare interesele și înțelegerile acestora, în vederea luării unor decizii politice în cunoștință de cauză.



II. NECESITATEA DEZBATERII PUBLICE

Devoluțiile din biomedicină pot afecta pe toată lumea, iar efectele lor pot fi profunde, implicând chestiuni de interes public. Dezbateră publică poate fi o sursă importantă de informații și de puncte de vedere pentru stabilirea unor standarde adecvate și un punct de referință pentru dezvoltarea guvernății. Dezbateră publică poate lărgi în mod util baza de evaluare a noilor progrese, ale căror consecințe sunt incerte.

Normele și principiile comune care rezultă dintr-o astfel de implicare sunt, de asemenea, sursa moralității publice. Normele bine fundamentate sunt mai apte să sporească încrederea publicului în guvernare. O funcție-cheie a dezbaterii publice este aceea de a oferi o bază mai solidă pentru luarea deciziilor, contribuind în același timp la identificarea aspectelor îngrijorătoare care pot justifica un răspuns de politică publică.

Dezbateră publică poate consolida rolul cetățenilor în guvernarea societății lor. Putem spune că dezbateră publică este, prin urmare, dezbateră care se desfășoară în public, cu publicul și pentru public.

- ▶ Dezbateră publică este importantă pentru încrederea publicului în guvernare și în elaborarea politicilor.
- ▶ Dezbateră publică sporește legitimitatea și sprijinul pentru luarea deciziilor dificile din punct de vedere etc.

NECESITATEA DEZBATERII PUBLICE ÎN LEGĂTURĂ CU SĂNĂTATEA ȘI BIOMEDICINA

Caracteristicile progreselor biomedicale și modurile în care acestea au un impact asupra vieții oamenilor și asupra contextului social mai larg le diferențiază de multe alte tipuri de schimbări tehnice sau organizaționale. Acestea au implicații particulare pentru drepturile omului, deoarece ridică adesea îngrijorări legate de integritate, demnitate, autonomie, intimitate, justiție, echitate și nediscriminare între ființele umane.

Progresele biomedicale necesită adesea angajamente strategice pe termen lung care ridică probleme legate de valorile, obiectivele și viziunile colective privind "viața bună", inclusiv întrebări referitoare la modul în care ar trebui distribuite beneficiile în cadrul societății. O guvernare care este ghidată doar de ideologia politică sau care ia în considerare doar chestiuni tehnice limitate, cum ar fi potențialele beneficii și efecte nocive ale tratamentelor, sau care răspunde doar preferințelor existente, poate să nu reușească să abordeze în mod adecvat aceste probleme mai ample și de mai lungă durată.

Având în vedere efectul potențial asupra vieții persoanelor, este important ca membrii publicului să fie informați cu privire la progresele biomedicale și să își poată formula, comunica și interoga opiniile. Acest lucru este important pentru că permite publicului să participe la conturarea politicilor și strategiilor pentru societatea lor și pentru consolidarea competenței indivizilor de a lua decizii informate cu privire la propria sănătate și bunăstare. Este la fel de important ca factorii de decizie politică să fie conștienți de diferitele opinii și de diversele valori din rândul publicului pentru a le putea răspunde.

- ▶ Dezbaterea publică contribuie la introducerea responsabilă a progreselor și tehnologiilor biomedicale în sectorul sănătății.
- ▶ Implicațiile pe termen lung pentru indivizi și pentru viitorul societății necesită decizii mandatate democratic, care să fie fundamentate pe valori comune și să demonstreze respectarea drepturilor omului.

DE CE DEZBATEREA PUBLICĂ ESTE DEOSEBIT DE IMPORTANTĂ ÎN PREZENT

Structura relațiilor sociale și modul în care oamenii împărtășesc informații, își formează opinii colective și influențează deciziile publice au suferit schimbări semnificative în secolul XXI, nu în ultimul rând datorită noilor tehnologii ale informației, care au condus la noi moduri de interacțiune socială.

În unele cazuri, cadrele de reglementare care abordează riscurile, efectele și implicațiile sociale nu există sau nu au ținut pasul cu evoluțiile tehnice. Multe tehnologii sunt în dezvoltare continuă, ceea ce duce la aplicații care ar putea să nu fi fost prevăzute. Acestea pot fi dificil de definit și, prin urmare, pot să rămână înafara cadrelor de reglementare existente.

Evoluțiile în biomedicină, în special noile tehnologii, sunt adesea complexe; ele apar în circumstanțe definite din punct de vedere social și cultural, și încorporează nu numai posibilități, ci și incertitudini și ambiguități. De foarte multe ori, beneficiile sunt inițial mai evidente decât riscurile și efectele secundare, care nu pot fi întotdeauna anticipate. Aceste riscuri și efecte secundare ies adesea la iveală doar prin experiența practică. În momentul în care consecințele devin mai evidente, poate fi prea târziu pentru a schimba cursul progresului.

Abordările responsabile ale inovării biomedicale recunosc obligația de a anticipa și de a informa publicul cu privire la evoluțiile care ar putea avea un impact profund asupra vieților lor și a societăților în care trăiesc și de a-l implica în ghidarea deciziilor către un rezultat acceptabil, de exemplu, cum și în ce circumstanțe să se utilizeze o nouă tehnologie. Dezbaterea publică poate contribui la explorarea valorilor și principiilor care stau la baza diferitelor răspunsuri la evoluțiile biomedicale, astfel încât, atunci când apar implicații neprevăzute, factorii de decizie politică să fie mai bine pregătiți să le abordeze.

În ciuda beneficiilor sale evidente, era accesului în masă la tehnologiile informaționale digitale a alimentat, din păcate, diviziunea în societate. Aceasta a permis răspândirea dezinformării, a divizat societatea și a generat discuții care se auto-consolidează între grupuri omogene, a încurajat intoleranța față de critică și a scuzat respingerea dovezilor în favoarea opiniilor. Promovarea dezbaterii publice, în cadrul căreia opiniile contrare se pot contesta reciproc, combinate cu instrumente de probă, reprezintă un contrabalans important pentru astfel de evoluții.

Este deosebit de important ca interesele să nu fie evaluate doar prin intermediul opiniilor agregate în medii care oferă puține posibilități de contestare sau de responsabilizare, cum ar fi social media. În lipsa unei dezbateri incluzive, există un risc real ca vocile celor aflați în poziții de vulnerabilitate să fie trecute cu vederea, chiar până la punctul în care aceștia nu pot revendica protecția oferită de drepturile omului.

- ▶ Evoluțiile tehnice pot apărea rapid în domeniul biomedicinii și pot reprezenta o provocare pentru legislatori și profesioniștii din domeniul sănătății.
- ▶ Noile platforme de interacțiune socială pot crea dezbateri polarizate în cadrul unor comunități segregate în jurul unor probleme care ar putea merita o reflecție mai largă și mai incluzivă.
- ▶ Fără eforturi de promovare a dezbaterii publice, vocile grupurilor marginalizate și vulnerabile pot fi reprimite sau trecute cu vederea.



Germania, 2019: Tehnologia de editare genetică CRISPR-Cas9, care evoluează rapid, a fost identificată ca o preocupare bioetică ce se pretează foarte bine la o dezbaterie publică, atât în scopul sensibilizării, cât și pentru a cartografia riscurile și beneficiile. Germania este una dintre țările care a organizat o dezbaterie publică amplă pe această temă; a se vedea exemplul german - Inițiativa "Genomchirurgie im gesellschaftlichen Diskurs" în 2019 - în anexă.

ASPECTE CARE MERITĂ O ATENȚIE SPECIALĂ

Unele evoluții în biomedicină au implicații asupra drepturilor omului care dau naștere la preocupări etice specifice și le fac deosebit de provocatoare.

Dezbaterea publică poate fi deosebit de importantă în ceea ce privește evoluțiile biomedicale care au un impact profund asupra societății și a indivizilor, evoluții care pot să nu se potrivească în cadrele de reglementare existente și evoluții care pot implica riscuri necunoscute sau care pot avea un efect imprevizibil asupra societății sau care pot afecta în mod disproporționat anumite grupuri.

Viteza progresului

Viteza progresului poate cauza lacune juridice. Acestea pot apărea din cauza dificultăților cu care se confruntă legiuitorii în evaluarea implicațiilor și în elaborarea prevederilor pentru aplicațiile noi în domeniile tehnologice aflate în mișcare rapidă. Acest lucru poate crea incertitudine pentru toți cei implicați.

În cazul introducerii noilor progrese în care nu există experiență pe termen lung și nu există certitudini suficiente cu privire la rezultate sau impact, este necesară o analiză etică amplă pentru a stabili o strategie pe termen lung de control al utilizării acestora în limite acceptabile din punct de vedere social.

- ▶ Dezbateră publică poate fi o resursă importantă pentru definirea unor standarde adecvate și poate oferi o referință pentru dezvoltarea guvernantei.

Oportunități pentru extragerea datelor

Aplicarea tehnologiilor digitale creează oportunități pentru extragerea datelor. În combinație cu noile tehnologii biomedicale, acest lucru poate reprezenta o provocare pentru protecția vieții private și a autonomiei persoanelor în mai multe moduri. Pentru o persoană, poate deveni dificil să înțeleagă fluxurile complexe de date despre ea, să ia decizii informate cu privire la modul în care informațiile sunt utilizate sau răspândite și, astfel, să își exercite autonomia.

Inovațiile în domeniul biomedical se bazează din ce în ce mai mult pe accesul la seturi de date mari și detaliate, adesea provenite dintr-o varietate de surse. Combinarea unor cantități mari de date din diferite tipuri de surse poate face posibilă re-identificarea persoanei în cauză.

- ▶ Volumul mare și varietatea datelor, precum și oportunitățile de extragere a datelor prin multe tehnologii biomedicale, cer o protecție adecvată a confidențialității informațiilor, necesită informarea publicului și, de asemenea, necesită dezbateră publică a riscurilor și posibilităților pe care le oferă tehnologiile moderne în acest context.

Noi condiții pentru accesul la asistență medicală

În timp ce inovațiile biomedicale pot reduce riscul de îmbolnăvire sau pot atenua simptomele, acestea pot, de asemenea, să necesite ca oamenii să accepte noi condiții pentru a beneficia de asistență medicală. De exemplu, testele genetice pot implica în viitor generarea de seturi de date genomice standardizate sau complete, iar accesul la anumite servicii poate implica stocarea tuturor datelor. Stocarea datelor privind genomul unei persoane implică stocarea de cunoștințe care, odată cu creșterea nivelului de înțelegere științifică, ar putea furniza informații despre predispoziția sa la boli sau chiar la anumite comportamente. Refuzul sau nepermiterea generării unor astfel de date poate implica renunțarea la servicii într-un mod care ar putea lăsa o persoană fără acces la cel mai bun standard de îngrijire disponibil.

- ▶ Implicațiile introducerii noilor tehnologii în medicină pot crea noi condiții pentru asistența medicală. Acest lucru justifică o dezbateră publică amplă pentru a stabili condiții echitabile și standarde corespunzătoare.

Ambiguitatea reglementării

Progresele biomedicale au capacitatea de a estompa și de a contesta limitele normative. Acestea se pot transfera rapid de la un domeniu de aplicare la altul, unde se pot aplica reglementări diferite. De asemenea, acestea pot crea ambiguități în aplicarea măsurilor de reglementare, de exemplu, în ceea ce privește dacă o anumită utilizare este medicală sau nemedicală sau dacă o anumită utilizare este o terapie sau o îmbunătățire non-terapeutică.

De exemplu, atunci când dispozitivele sunt introduse pe piață în scopuri nemedicale, acestea nu sunt considerate dispozitive medicale și, prin urmare, pot să nu intre în domeniul de

aplicare al reglementărilor care privesc dispozitivele medicale. Un exemplu de tehnologie care produce rezultate cu un statut ambiguu este testarea genetică direct la consumator, în cadrul căreia informațiile despre predispozițiile genetice cu relevanță pentru sănătate sunt furnizate în afara contextului asistenței medicale și fără o consiliere adecvată.

- ▶ Dezbateră publică poate contribui la evidențierea consecințelor neprevăzute și poate dezvălui diferențe în ceea ce privește modul în care acestea sunt evaluate de către persoane diferite.

Incertitudinea cu privire la riscurile inovațiilor

Inovațiile biomedicale pot implica riscuri prevăzute sau neprevăzute. În unele evoluții din biomedicină, pot exista zone de incertitudine substanțiale în care natura riscurilor nu poate fi identificată în mod fiabil sau în care nu există o înțelegere clară a modului de descriere sau de evaluare a acestora. În astfel de situații, un răspuns adecvat poate fi extinderea evaluării tehnologiilor biomedicale emergente. Aceasta ar putea include luarea în considerare a diferitelor perspective, evaluarea alternativelor și luarea în considerare a unor aspecte precum ireversibilitatea.

- ▶ Dezbateră publică poate contribui la evidențierea consecințelor neprevăzute și poate dezvălui diferențe în ceea ce privește modul în care acestea sunt evaluate de către persoane diferite.

Impactul asupra normelor sociale și problema echității

Adoptarea evoluțiilor biomedicale poate duce la schimbări profunde în normele sociale. Este posibil ca astfel de efecte să nu fi fost anticipate în momentul implementării tehnologiilor în mediile de asistență medicală. Aceste evoluții pot avea, de asemenea, implicații ulterioare în ceea ce privește accesul la asistență medicală pentru diferite grupuri.

De exemplu, stabilirea diagnosticului prenatal ca examinare de rutină, în combinație cu metode de avort simplificate, a dus la reduceri semnificative ale nașterilor de persoane cu sindromul Down în unele societăți. Accesul sporit la această tehnologie poate avea un efect potențial semnificativ asupra așteptărilor femeilor însărcinate și poate crește riscul de marginalizare a persoanelor afectate de sindromul Down. Inechitățile în ceea ce privește accesul la beneficiile inovării pot, de asemenea, să exacerbeze inegalitățile sociale și globale subiacente și să aibă un efect insidios atât asupra indivizilor, cât și asupra societăților.

- ▶ Există motive întemeiate pentru a implica publicul în dezbateră privind evoluțiile biomedicale care pot duce la schimbări ale normelor sociale și în cazul în care există riscuri de exacerbare a inegalităților și de marginalizare a anumitor grupuri.
- ▶ Dezbateră publică poate contribui la găsirea unor mecanisme adecvate și acceptabile pentru a proteja minoritățile și pentru a asigura egalitatea accesului la evoluțiile din biomedicină.



III. PREGĂTIREA PENTRU DEZBATEREA PUBLICĂ

Reflectarea asupra unui număr de întrebări înainte de a iniția o dezbatere publică poate ajuta la identificarea abordării care va satisface cel mai bine interesele tuturor participanților. Înțelegerea abordărilor care sunt susceptibile de a fi cele mai adecvate și eficiente este poate cea mai importantă provocare pentru factorii de decizie politică și pentru alte persoane care doresc să inițieze o dezbatere publică.

Această secțiune identifică patru considerații cheie pentru a-i ajuta pe cei care se pregătesc pentru o dezbatere publică să se gândească la acțiunile și abordările cele mai potrivite pentru circumstanțele lor. Adesea, va fi important să se utilizeze mai multe metode și să se desfășoare mai multe tipuri de activități. Abordarea cea mai potrivită nu servește neapărat obiectivelor unui singur set de părți; diferiți participanți vor avea motive diferite pentru a se implica în dezbateri și pot spera la rezultate diferite.

MOTIVE PENTRU ÎNȚIEREA UNEI DEZBATERI PUBLICE

Poate că prima întrebare pentru cei care se gândesc să inițieze o dezbatere publică se referă la motivele pentru care fac acest lucru. Atât organizatorii, cât și participanții au de câștigat dacă motivele care stau la baza procesului sunt clar expuse.

În mod inevitabil, vor exista mai multe motive pentru o anumită inițiativă. Reflecția asupra naturii și echilibrului motivelor poate ajuta la identificarea abordărilor adecvate. Activitățile de dezbatere publică nu ar trebui să fie întreprinse fără o reflecție prealabilă atentă, ca un simplu

exercițiu de "bifare", deoarece este puțin probabil ca aceasta să servească interesele tuturor celor implicați și ar putea chiar să ducă la neîncrederea publicului.

Motive etice

Un motiv pentru inițierea unei dezbateri publice poate fi un angajament de principiu de a-i implica pe cei care ar putea fi afectați de evoluțiile biomedicale și de guvernanta acestor evoluții, recunoscând că toate vocile au dreptul de a fi auzite. În cazul evoluțiilor din biomedicină, sfera celor potențial afectați se extinde la întreaga societate.

O evoluție care privește drepturile omului sau care pune în discuție norme sociale implicite este probabil să fie una în care dezbateră publică nu este doar de dorit, ci și necesară din punct de vedere moral și, în unele domenii, legal.

- ▶ Ar trebui să se ia în considerare dacă o evoluție are implicații asupra drepturilor omului.



Germania, 2019: Dezbateră publică "Genomchirurgie im gesellschaftlichen Diskurs", referitoare la editarea genomului, este un bun exemplu al unei serii de acțiuni realizate din motive etice.

Luarea unor decizii mai bine informate

Un proces decizional bun necesită luarea în considerare a unor întrebări ample privind viziunea și valoarea, la care experții tehnici nu sunt întotdeauna în măsură să răspundă. Experiența profesională este adesea limitată, iar întrebările privind aplicarea noilor evoluții nu sunt neapărat de natură tehnică, ci mai degrabă morale și politice.

Întrebările tehnice ar putea fi dacă este sigură, utilă sau economică implementarea unei noi tehnologii, în timp ce inițiatorul ar putea dori să analizeze dacă este acceptabil din punct de vedere social sau moral orice risc și cine ar trebui să decidă acest lucru.

- ▶ Este util să formulăm întrebările astfel încât să putem pune la îndoială ipotezele profesionale într-un mod constructiv. Formularea întrebărilor care urmează să fie abordate poate dezvălui sau încorpora valori subiacente.
- ▶ Consultarea publicului poate contribui la "alimentarea mulțimii" cu informații primite de la experți sau la identificarea unor considerații care ar putea să nu fie menționate în cadrul opiniilor curente.

Căutarea legitimității

Un alt motiv pentru care factorii de decizie politică pot dori să inițieze o dezbateră publică este acela de a căuta legitimitate pentru deciziile privind punerea în aplicare a unei evoluții care ridică probleme noi sau neobișnuite care nu au fost discutate anterior. Acest lucru ar putea avea loc mai "în aval", în cazul în care o tehnologie a apărut rapid sau în cazul în care există presiuni pentru a transfera o nouă tehnologie din alte medii naționale.

În condițiile în care factorii de decizie politică propun introducerea unei noi dezvoltări controversate, inițierea unor activități de dezbateră publică poate contribui la informarea

publicului, la evaluarea acceptabilității dezvoltării și, dacă este cazul, la pregătirea punerii sale în aplicare.

- ▶ Ar trebui să se ia în considerare necesitatea de a informa publicul cu privire la propunerea de introducere a noilor evoluții biomedicale și cu privire la nivelul de conștientizare și de acceptare publică ce ar oferi garanția că implementarea deciziilor se bucură de un sprijin larg din partea societății.



Franța, 2018: Există o prevedere legală care impune o dezbateră publică periodică atunci când se modifică legislația privind bioetica și, în orice caz, la fiecare cinci ani. Acest lucru a fost întreprins ultima dată printr-o dezbateră publică de amploare numită "États généraux" în anul 2018.



Federația Rusă, 2016 : Federația Rusă are o practică de lungă durată de discuții privind proiectele de legi la nivelul autorităților de stat și prin discuții publice în diverse locuri. Opiniile publicului sunt, de asemenea, colectate prin intermediul unui portal de internet. În anul 2016 a avut loc o dezbateră privind modificările aduse legii "privind transplantul de organe și țesuturi umane". Discuția este încă în curs de desfășurare.

CARE SUNT OBIECTIVELE?

După clarificarea motivelor pentru inițierea unei dezbateri publice, un al doilea set de întrebări se referă la obiectivele sale specifice: care sunt rezultatele anticipate, ce beneficii se așteaptă să aducă și cui? Pot exista mai multe obiective, iar beneficiile pot reveni diferitelor părți implicate în activitate.

Informarea publicului

Obiectivul implicării publicului ar putea fi acela de a informa populația cu privire la noile evoluții în biomedicină, de a stimula dezbateră sau de a pune bazele unei consultări sau participări ulterioare și de a iniția un dialog care ar putea contribui la elaborarea politicilor. Acest lucru ar putea avea, de asemenea, efectul de a încuraja implicarea publicului în general.

Dezbateră publică nu ar trebui să se refere doar la educarea publicului în ceea ce privește biomedicina, ci și la explorarea interacțiunii dintre evoluțiile biomedicale și semnificațiile și valorile sociale. Aducerea dezbaterii în acești termeni ajută la corectarea dezechilibrelor de cunoaștere și de putere care pot apărea atunci când publicul interacționează cu experții sau cu oficialii.

În majoritatea statelor, mass-media joacă un rol important în consolidarea cunoștințelor și în răspândirea informațiilor. Acest lucru este valabil și atunci când se raportează progresele în cercetarea biomedicală, metodele de tratament, tehnologiile și aplicațiile biomedicale, explicând aceste cunoștințe în legătură cu evenimentele și problemele actuale și, de asemenea furnizând noi informații și expertiză.

O presă liberă joacă un rol important în societate (ca "a patra putere"), ca modalitate de a expune manipularea informațiilor, de a contesta ortodoxiile și de a evalua noile cunoștințe. Mass-media publică ajunge la un număr mare de persoane, dar este adesea considerată ca relatând dintr-un anumit "unghi" și încercând să mobilizeze răsunsuri emoționale. Ea poate fi responsabilă de "exagerarea" noilor evoluții sau de denaturarea nivelului de incertitudine tehnică. Cu toate acestea, rolul său nu ar trebui subestimat, fiind un canal important de informare, care este esențial pentru implicarea publicului.

Social media poate sprijini și extinde funcția mass-mediei publice dar, în măsura în care produc "bule de informații" sau "camere de ecou" autoreferențiale, poate la fel de ușor să consolideze prejudecățile și dezinformarea și chiar să răspândească dezinformarea. O altă limitare este faptul că nu toți oamenii au acces la aceleași informații, deoarece grupurile de discuții din social media tind să fie destinate exclusiv membrilor.

Cercetătorii în domeniul biomedical pot juca un rol important în comunicarea cu publicul cu privire la evoluțiile din biomedicină. Schimburile dintre cercetători și public contribuie la promovarea încrederii publicului în știință și îi ajută pe oamenii de știință să își continue cercetările ținând cont de interesele și valorile societății. Cu toate acestea, experții au adesea nevoie de o formare specifică în ceea ce privește modul de comunicare a activității lor către ne-specialiști. Comunicarea cu publicul (de exemplu, comunicarea cu presa tradițională) poate fi considerată ca făcând parte din obligațiile cercetătorilor, în special dacă activitatea lor este finanțată din fonduri publice, și ar putea deveni o condiție pentru proiectele de cercetare. Informarea timpurie și continuă cu privire la cercetare poate fi realizată, printre altele, prin finanțarea și realizarea de seminarii, dezvoltarea de pagini web și producerea de materiale educaționale pentru școli.

- ▶ Ar trebui să se ia în considerare nevoile de informare ale publicului și rolurile diferiților actori în calitate de furnizori de informații; în special, ar trebui să se acorde o atenție deosebită rolului tot mai mare pe care îl joacă social media în conștientizarea și percepția oamenilor cu privire la evoluțiile biomedicale.
- ▶ Implicarea atât a cercetătorilor, cât și a mass-mediei poate contribui la promovarea unei culturi a încrederii în știință și tehnologie.
- ▶ Ar trebui să se ia în considerare modul în care cercetătorii și factorii de decizie politică ar putea colabora cu mass-media pentru a încuraja și sprijini prezentarea imparțială a informațiilor factuale și critica echilibrată a dovezilor și opiniilor din diferite surse.



Belarus, 2018: În cadrul dezbaterii publice pe tema "Drepturile și responsabilitățile medicilor și pacienților în sistemele moderne de sănătate (aspecte legale și etice) (2018-2019)", scopul principal a fost de a informa pacienții cu privire la drepturile lor și de a le reaminti medicilor responsabilitățile lor, inclusiv cunoașterea noilor prevederi legislative și practicile etice.



Franța, 2018: În cadrul proiectului francez "États généraux", mass-media a fost recunoscută ca un actor-cheie și au fost organizate cursuri de formare pentru profesioniștii din domeniul mass-media înainte de activitățile de dezbateri publice pentru a promova o informare echilibrată cu privire la subiectele selectate, și implicațiile etice ale acestora.



Cipru, 2018: În timpul Săptămânii cipriote de sensibilizare cu privire la căminele de bătrâni, a fost elaborat un cod de conduită pentru jurnaliști și mass-media, ca urmare a dezbaterilor publice organizate pentru a ghida jurnaliștii atunci când relatează aspecte privind îngrijirea persoanelor în vârstă.



Germania, 2019: În cadrul dezbaterii "Genomchirurgie im gesellschaftlichen Diskurs" din 2019, au fost organizate două seminarii de formare în cadrul cărora jurnaliștii și editorii s-au reunit cu oameni de știință din domeniile biologiei, medicinei, eticii și dreptului pentru a înțelege editarea genomului din mai multe perspective. Scopul a fost de a promova o acoperire mediatică informată a subiectului. Identificarea aspectelor problematice

Identificarea aspectelor problematice

Un pas important în implicarea publicului constă în identificarea aspectelor problematice. Acestea pot fi aspecte care experții și factorii de decizie politică anticipează că vor apărea și doresc să le exploreze mai în detaliu sau pot fi aspecte problematice care apar atunci când oamenii încep să ia în considerare evoluțiile biomedicale.

Dezbaterile timpurii cu privire la astfel de evoluții pot contribui la anticiparea problemelor înainte ca ele să se înrădăcineze și să devină dificil de abordat. Aceasta poate permite ca problemele să fie abordate mai rapid și mai eficient din punct de vedere al costurilor, de exemplu, prin adaptarea design-ului tehnologiilor și modurile în care acestea sunt puse în practică.

- ▶ Abordarea aspectelor problematice într-un stadiu incipient poate da încredere factorilor de decizie și cercetătorilor în acceptabilitatea mai largă a scopurilor lor.
- ▶ Identificarea aspectelor problematice poate îmbunătăți șansele de a implementa cu succes noile evoluții.



Finlanda, 2012: În anul 2012 a fost introdus un site oficial pe care publicul poate ridica probleme de interes, le poate aduce în atenția legiuitorilor și, dacă mai mult de 50 000 de cetățeni semnează o petiție online, aceasta este automat dezbătută de către parlament.

Colectarea de dovezi privind opiniile publicului

Un obiectiv important al activităților de dezbateră publică este acela de a aduna dovezi cu privire la gama și conținutul opiniilor publice pentru a informa procesul decizional.

Este important de știut în ce măsură dovezile privind opiniile publice vor reprezenta concluzii informate și în ce măsură sunt expresia unor convingeri sau valori subiacente. De asemenea, ar putea fi important să se știe ce anume influențează aceste opinii (de exemplu, cunoștințe tehnice sau credință religioasă), cât de înrădăcinate sunt acestea și în ce fel și din ce motive s-ar putea modifica în timp.

Ar trebui să se ia în considerare tipul de dovezi care vor fi relevante pentru înțelegerea opiniilor publicului (de exemplu, cantitative sau calitative) și cum va fi justificat modul în care sunt utilizate aceste dovezi. De exemplu, cercetarea observațională, cum ar fi analiza social media, poate fi eficientă din punct de vedere al costurilor, dar are limitări în ceea ce privește cât de informativă poate fi, din cauza lipsei de control asupra informațiilor și a dinamicii sociale în joc.

- ▶ Interacțiunea cu publicul oferă o oportunitate de a colecta dovezi privind opiniile sale pentru a confirma sau contesta afirmațiile privind gama, conținutul, conținutul și (posibil) echilibrul de opinii pe un anumit subiect.
- ▶ Anumite forme de interacțiune cu publicul pot contribui la dezvoltarea bazelor pe care se întemeiază opiniile publice și la explorarea faptelor și a convingerilor prin care acestea sunt informate.

Creșterea participării

Obiectivul dezbaterii publice ar putea fi implicarea publicului în procesul decizional, de exemplu, pentru a influența dezvoltarea opțiunilor politice sau pentru a-l implica în guvernarea noilor tehnologii, prin activități de monitorizare sau de revizuire.

Participarea publicului are o serie de beneficii, inclusiv o legitimitate sporită prin reprezentare și asigurarea conformității cu valorile sociale. Cu toate acestea, este important să se înțeleagă relația dintre membrii publicului implicat și publicul mai larg ale cărui interese sunt în joc (a se vedea secțiunea următoare, "Cine ar trebui să fie implicat?").

- ▶ Ar trebui să se ia în considerare crearea oportunităților de participare sau implicare a publicului în procesele de luare a deciziilor (de exemplu, în etapa de cartografiere a posibilelor opțiuni politice) și consolidarea capacităților și promovarea oportunităților de participare la guvernare (de exemplu, panelurile de pacienți).



Franța, 2018: Consultarea națională franceză ("États généraux") a urmărit să implice un public cât mai larg în dezbateră publică pe teme de bioetică care să alimenteze procesul legislativ. Acoperirea largă în mass-media, un site internet care a permis publicului să participe și utilizarea forumurilor regionale pentru activitățile de dezbateră publică au creat oportunități de participare și au ajutat la consolidarea capacității de dezbateră ulterioară.

INE AR TREBUI SĂ FIE IMPLICAT?

O persoană care este considerată membră a "publicului" poate fi orice persoană care nu acționează în principal în calitate de agent al unei autorități politice sau al unei profesii relevante. În acest sens, întrebarea despre cine formează publicul va depinde de problema în cauză și de tipul de interes, precum și de relațiile pe care le au cu acesta. O persoană poate avea atât un interes personal și social în calitate de membru al publicului, cât și, eventual, un interes prin prisma experienței sale profesionale sau a sferei sale de interes profesional.

Nu există un "public" unic, cuprinzător, omogen și invariabil. Cine este implicat efectiv în dezbaterile publice este important, în special dacă unii dintre cei care ar putea dori să participe nu o pot face. Atunci când ne gândim la dezbaterile publice, este important să ne gândim cine ar trebui să fie implicat, ce interese ar reprezenta și dacă există bariere în calea participării anumitor grupuri.

A vorbi despre "public" poate implica omogenitate, în timp ce, în realitate, toate societățile cuprind diverse interese și perspective sociale. Nu toate chestiunile afectează în aceeași măsură interesele tuturor, dar toți au dreptul de a se exprima în cadrul dezbaterilor publice.

Anumite categorii de public, cum ar fi participanții la consultări deschise și la dezbateri publice neinvitate, se pot auto-selecta. În multe activități de dezbateri publice invitate, în special cele care au ca scop obținerea de opinii publice, participanții pot face parte din eșantioane construite cu grijă pe baza informațiilor demografice și în conformitate cu metodologiile stabilite în domeniul științelor sociale.

- ▶ Publicurile relevante vor apărea în jurul unei anumite probleme; unele își vor afirma interesele, în timp ce altele vor trebui căutate și vor fi necesare eforturi pentru a le implica.

Părțile interesate

Publicul vizat poate fi cel care are un interes direct, denumit adesea "parte interesată". Punctele de vedere ale celor care au interese directe vor fi relevante în cadrul dezbaterilor publice privind progresele biomedicale, dar multe alte persoane pot fi, de asemenea, afectate indirect. În măsura în care progresele din biomedicină pot transforma oportunitățile pentru toți, toată lumea va avea un interes și, prin urmare, este o "parte interesată".

Ar trebui să se ia în considerare modul de reprezentare a intereselor celor care ar putea fi afectați de un impact redus, dar cu o frecvență ridicată, precum și a celor afectați de un impact ridicat, dar cu o frecvență redusă. Aceste persoane ar putea fi îndepărtate în spațiu și timp față de implementarea inițială a unei inovații.

- ▶ Toată lumea este potențial parte interesată de progresul biomedical. Ar trebui să se ia în considerare identificarea sau cartografierea gamei de interese și de efecte diferențiale.
- ▶ Este important să se evite privilegierea pe nedrept a opiniilor anumitor părți interesate și fie recunoscuți atât cei care sunt afectați indirect, cât și cei care sunt afectați direct.
- ▶ Suprareprezentarea grupurilor dezavantajate poate fi de dorit pentru a se asigura că vocile acestora sunt auzite în spațiile publice.

- ▶ Este important să nu presupunem că, de exemplu, grupurile societății civile sau grupurile de interese ale pacienților vorbesc în numele întregii societăți civile sau al tuturor pacienților.
- ▶ Este la fel de important să se țină cont de faptul că cei care se afirmă cel mai mult în spațiul public și în social media pot să nu reprezinte opiniile majorității publicului.

Grupurile reprezentative

În cazul unor evoluții care pot afecta interesele tuturor, de obicei nu este nici practic, nici necesar să implicăm întreaga populație în dezbaterile publice. Un eșantion de populație poate oferi o indicație utilă cu privire la gama de opinii publice prezente în societate.

Cu toate acestea, criteriile prin care se definește un eșantion și dimensiunea eșantionului trebuie să fie stabilite și, prin urmare, depind de raționamente. Este important să se încerce să se evite ca aceste raționamente să înglobeze ipoteze părtinitoare cu privire la interesele care sunt relevante.

- ▶ Ar trebui să se acorde o atenție deosebită parametrilor relevanți pentru definirea unui eșantion reprezentativ al populației.
- ▶ Referendumurile naționale pot fi informative, dar nu înlocuiesc dezbaterile publice; în absența unei dezbateri publice eficiente, acestea pot fi contraproductive.
- ▶ Implicarea unui eșantion reprezentativ al populației poate contribui la avertizarea factorilor de decizie cu privire la posibilele denaturări ale interesului public create de un lobby intens sau de campanii ale grupurilor de interese.



Irlanda, 2016: A fost creată o Adunare a Cetățenilor, formată dintr-un grup reprezentativ de 99 de cetățeni și un președinte numit de guvern, pentru a consilia o comisie parlamentară cu privire la abrogarea celui de-al optulea amendament al Constituției, care interzicea avortul.

Includerea diverselor voci

Atunci când se inițiază o activitate de dezbateri publice, poate fi necesar să se ia măsuri speciale pentru a încorpora vocile celor care au sau nu au interese evidente, care au interese indirecte sau care pot întâmpina bariere în calea participării. În multe societăți, de exemplu, comunitățile etnice minoritare nu s-au bucurat de un acces egal la sfera publică. Este posibil ca unor segmente relevante ale unei populații să nu li se ofere sau să nu poată găsi oportunități de a participa la dezbaterile publice. Unele persoane pot fi chiar incapabile - din cauza barierelor lingvistice, fizice sau psihologice sau din motive culturale și religioase - să ia parte la un eveniment la care sunt invitate. În unele cazuri, această lipsă de oportunități poate avea legătură cu drepturile lor fundamentale sau poate agrava formele existente de excludere socială și politică.

Copiii și tinerii sunt interesați în mod special de consecințele pe termen lung ale adoptării tehnologiilor. Aceștia pot oferi perspective noi și puncte de vedere distincte, dar pot fi necesare abordări diferite pentru a le permite participarea în siguranță la dezbaterile publice, în special atunci când subiectul este sensibil. Persoanele în vârstă reprezintă o parte la fel de

semnificativă a populației generale și sunt adesea afectate disproporționat de modificările aduse serviciilor de sănătate.

Vocile minorităților se pot pierde cu ușurință în abordările cantitative sau agregate, atunci când participanții sunt selectați la întâmplare sau ca eșantion reprezentativ al populației generale.

Rețelele și grupurile de interese relevante existente pot oferi o cale de implicare a celor care au un interes special în problemă dar care, altfel, ar putea fi greu accesibile, precum și a persoanelor aflate în situații de vulnerabilitate. De asemenea, poate fi necesar să se ia măsuri specifice pentru a include grupurile marginalizate din punct de vedere social, care ar putea fi mai puțin posibil să participe, de exemplu, prin colaborarea cu recrutori sau mediatori de încredere.

Problemele de politică ce afectează o întreagă jurisdicție pot afecta în mod diferit interesele persoanelor din diferite zone geografice. Acest lucru poate însemna diferențe între zonele metropolitane și cele rurale, nord și sud, centre industriale și centre de servicii, continent și zone îndepărtate de țarm etc.

- ▶ Participarea tinerilor ar putea fi facilitată în siguranță prin intermediul școlii sau al grupurilor de tineri.
- ▶ Pentru a încuraja participarea persoanelor în vârstă, poate fi necesar să se adapteze mijloacele de comunicare la nevoile acestora.
- ▶ Mediatorii de încredere pot facilita participarea persoanelor aflate în situații de vulnerabilitate în moduri care să le permită să se facă auzite și care să le protejeze intimitatea.



Germania, 2019: Proiectul "Genomchirurgie im gesellschaftlichen Diskurs" a implicat diferite grupuri, inclusiv elevi. Elevii au luat parte, împreună cu profesorii lor, la un joc de simulare cu privire la o tehnologie genetică, folosind un set de instrumente special concepute.



Regatul Unit, 2007: Exemplul de dezbatere publică din Regatul Unit "Public Engagement on Brain Science, Addiction and Drugs" a demonstrat importanța aplicării unor măsuri inovatoare pentru a implica grupurile greu accesibile care ar putea întâmpina dificultăți în a participa în mod deschis la activitățile de dezbatere publică la care sunt invitate.

CÂND ESTE MOMENTUL POTRIVIT PENTRU A INIȚIA O DEZBATERE PUBLICĂ?

Dezbaterea publică ar trebui să fie un proces continuu, mai degrabă decât un eveniment, deși diferite tipuri de activități de dezbatere publică pot fi adecvate în diferite contexte și în momente cheie. Dezbaterea publică ar trebui privită în contextul mai larg al guvernării democratice.

Activitățile de dezbatere publică au, de obicei, un scop specificat și un cadru predefinit. Dar dezbaterea publică nu trebuie să culmineze cu producerea unei singure decizii la un anumit moment dat.

Participanții nu trebuie să aibă impresia că decizia a fost deja luată și că, în realitate, pot avea doar o influență redusă. Acest lucru se aplică atât atunci când deciziile au fost luate la nivel politic, dar se confruntă cu critici, cât și atunci când se solicită opiniile publicului înainte de a lua o decizie.

- ▶ Dezbaterea publică continuă încurajează o cultură a participării publice active care contribuie la crearea unei conștientizări și a unei competențe în chestiuni care îi privesc pe toți cetățenii.

Dezbaterea publică timpurie "în amonte"

Activitățile de dezbatere publică "în amonte" au loc într-un stadiu incipient, înainte ca cercetările și evoluțiile științifice să fie transpuse în aplicații. Acestea au fost promovate ca o modalitate de creștere a influenței sociale asupra obiectivelor și direcțiilor cercetării și inovării, cu scopul de a face știința mai responsabilă din punct de vedere social. Implicarea publicului într-un stadiu incipient poate contribui la orientarea inovațiilor într-o direcție acceptabilă pentru societate.

- ▶ Implicarea timpurie a publicului în ceea ce privește valorile, speranțele și temerile poate ajuta cercetătorii și factorii de decizie politică să orienteze inovațiile și progresul într-o direcție care este acceptabilă pentru public.



Danemarca, 2008: Consiliul danez pentru tehnologie a organizat o dezbatere publică pentru a contribui la informarea factorilor de decizie politică cu privire la opinia publică despre, printre altele, prioritățile în domeniul asistenței medicale, înainte de a decide asupra direcției politice care trebuie adoptată.

Dezbaterea publică în legătură cu elaborarea politicilor

Dezbaterea publică ajută la identificarea unui interes public comun al cetățenilor. Conectarea acestui interes public cu politica publică este o modalitate de a face ca dezbaterea publică să conteze.

Destul de des, dezbaterea publică este inițiată în legătură cu un proces de elaborare a politicilor publice, cu intenția de a oferi propuneri de modificare a legislației sau a politicilor publice.

În cazul în care inițiativa este controversată din punct de vedere politic, există o nevoie mai mare ca să se analizeze cu atenție momentul și să se evite probabilitatea ca participanții să dezbată doar pozițiile lor politice diferite. În astfel de circumstanțe, este important să se acorde suficient timp pentru o analiză reflexivă a problemelor, astfel încât să se aducă în dezbatere o varietate de opinii și valori.

În schimb, în cazul în care problemele complexe sunt incluse în opoziții politice convenționale, procesele de dezbatere publică pot oferi un spațiu pentru a explica și discuta aceste probleme în vederea găsirii unui teren comun.

- ▶ Ar putea fi necesar să se evite momentele sensibile din punct de vedere politic, astfel încât rezultatul să răspundă la probleme, mai degrabă decât să fie influențat de afilierea politică.



Danemarca, 2008: Dezbaterea publică privind viitorul sistemului de sănătate s-a referit la o chestiune sensibilă din punct de vedere politic privind modificarea prevederilor pentru finanțarea publică față de cea privată a anumitor tratamente și, prin urmare, a fost important să se evite un moment sensibil din punct de vedere politic. De asemenea, a scos un subiect sensibil din punct de vedere politic din contextul politic și l-a transformat într-o dezbatere publică. În cele din urmă, elaborarea politicilor a fost ghidată de rezultatul acesteia.



Irlanda, 2016: Chestiunea abrogării celui de-al optulea amendament al Constituției Irlandei privind interzicerea avortului a fost o chestiune foarte sensibilă din punct de vedere politic, ceea ce a făcut importantă distanțarea Adunării Cetățenilor de influențele politice. Acest lucru a fost realizat prin obținerea acordului public al principalelor partide de a nu prejudicia dezbaterea.



IV. DEZBATEREA PUBLICĂ EFICIENTĂ

Fentru ca dezbateră publică să fie eficientă, aceasta trebuie să fie semnificativă și valoroasă pentru toți cei implicați, precum și respectuoasă față de aceștia. Participanții ar trebui să recunoască faptul că au avut o șansă echitabilă de a fi ascultați și că opinia lor a fost luată în considerare, chiar dacă nu sunt de acord cu concluzia la care s-a ajuns ca urmare a procesului.

Dezbateră publică este un proces de comunicare în ambele sensuri. Natura schimbului - ce este comunicat, de către cine, cui - poate fi diferită, iar orice activitate de dezbateră publică va implica foarte probabil mai multe tipuri de schimb.

Această secțiune se referă la modul în care se poate asigura și îmbunătăți calitatea activităților de dezbateră publică. Calitatea este legată de, dar distinctă de, orice apreciere cu privire la adecvarea procesului la scop sau la situație (a se vedea secțiunea III, "Pregătirea pentru dezbateră publică") sau la măsura în care rezultatul corespunde așteptărilor inițiatorilor sau participanților (a se vedea secțiunea V, "Dezbaterile publice care contează").

O dezbateră publică eficientă oferă indivizilor și grupurilor accesul la viața publică într-un mod care poate stimula interesul și crea oportunități pentru responsabilizare. Ea poate contribui la promovarea încrederii între cetățeni și între cetățeni și guvern sau autorități publice. Activitățile de dezbateră publică ineficiente nu numai că nu pot produce aceste efecte, dar riscă să dea naștere la opusul lor: lipsa de interes, suspiciune reciprocă și, în cele din urmă, un sentiment de înstrăinare de viața publică.

- ▶ Eficacitatea activităților de dezbateră publică poate fi sporită dacă se acordă atenție principiilor de proiectare și de desfășurare.
- ▶ Activitățile eficiente de dezbateră publică favorizează responsabilizarea și încrederea între cetățeni și între cetățeni și guvern sau autorități publice.

EFICACITATE PRIN PROIECTARE

Un principiu cheie de proiectare a activităților de dezbatere publică eficiente este acela de a permite participarea. Cele mai importante caracteristici se referă la modul în care proiectarea procesului exprimă sau gestionează relațiile de putere între cei implicați, inclusiv între diverși participanți și cei care lansează inițiativa. Acest lucru poate fi îmbunătățit prin crearea unui mediu și a unui proces care dispun de resurse adecvate, sunt incluzive și favorabile.

Acordarea unui timp suficient pentru o dezbatere publică poate fi adesea în contradicție cu necesitatea de a lua o decizie politică într-o chestiune urgentă. Cu toate acestea, luarea prea grăbită a deciziilor riscă pur și simplu să amâne sau să deplaseze o dezbatere care poate deveni mai divizată sau mai perturbatoare mai târziu.

Adesea, motivele pentru presiunea timpului sunt condiționate, de exemplu, de asigurarea unui avantaj reputațional sau economic și pot fi atenuate prin previziune și anticipare. Cu toate acestea, orice urgență trebuie să fie respinsă atunci când calitatea procesului de luare a deciziilor publice este mai importantă decât rezultatul. Acest lucru este probabil să se întâmple atunci când persistă incertitudini semnificative, de exemplu, atunci când riscurile și consecințele sunt definite deficitar și când există o ambiguitate semnificativă cu privire la semnificațiile și valorile pe care oamenii le atribuie problemei.

Angajarea de resurse

Pentru a permite participanților să contribuie în mod semnificativ, dezbaterea publică trebuie să beneficieze de resurse adecvate. În funcție de metodologie și de amploare, activitățile de dezbatere publică pot fi costisitoare. Resursele trebuie să fie cel puțin adecvate pentru abordarea adoptată.

Resursele adecvate demonstrează angajamentul inițiatorilor dezbaterii publice și pot include nu doar acoperirea costurilor financiare, ci și dedicarea de timp pentru a sprijini procesul, de la concepere până la urmărire. Resursele inadecvate sau reducerea costurilor pot submina dezbaterea publică și pot duce la rezultate contraproductive.

În cazul în care resursele sunt limitate, abordările pot fi concepute pentru a îndeplini obiective mai limitate. Exagerarea și revendicarea excesivă, prin nerespectarea limitărilor metodologice ale procesului, ar putea fi contraproductivă. Alternativ, resursele ar putea fi extinse prin colaborarea cu organizații profesionale sau ale societății civile, deși va trebui să se acționeze cu diligență pentru a se asigura că astfel de acorduri nu compromit integritatea partenerilor sau a procesului.

Pe lângă un sprijin financiar adecvat, este important ca cetățenii să dispună de suficient timp pentru a participa pe deplin la activitățile de dezbatere publică. Poate fi nevoie de timp pentru o planificare adecvată, pentru a comunica cu publicul vizat, pentru a permite participanților să își planifice implicarea în funcție de alte angajamente pe care le au și pentru a se pregăti pentru participare. Acest lucru este adesea în contradicție cu cerințele de elaborare a politicilor. În cele mai multe cazuri, este important ca participanților să li se acorde timp pentru a lua în considerare dovezile și argumentele, pentru a le discuta cu alte persoane (dacă este cazul) și pentru a-și formula opiniile.

- ▶ Rezistența față de presiunile de a ajunge la concluzii pripite și acordarea de timp pentru o dezbatere publică poate fi mai eficientă pe termen lung, în special atunci când problemele care trebuie să fie dezbătute sunt complexe.



Irlanda, 2016: A fost inițiată o activitate de dezbatere publică privind abrogarea celui de-al optulea amendament al Constituției, care interzicea avortul. Procesul a implicat înființarea unei Adunări a Cetățenilor, care s-a reunit de cinci ori în timpul anilor 2016 și 2017. Concluziile emise de Adunarea Cetățenilor în anul 2017 au pus bazele unui referendum național decisiv în mai 2018. Acordarea unui timp suficient a fost un factor important pentru eficacitatea procesului.

- ▶ Gândirea dezbaterii publice ca parte a unui proces de elaborare a politicilor încă de la început, mai degrabă decât ca un exercițiu opțional "adițional", contribuie la asigurarea faptului că dezbaterea servește scopului de a informa procesul de elaborare a politicilor.
- ▶ Deschiderea către inițiativele de dezbatere publică neinvitată poate contribui la identificarea problemelor de importanță publică și poate oferi un punct central pentru activități ulterioare.
- ▶ După ce s-a decis asupra unei activități adecvate de dezbatere publică, este important să se asigure că pot fi alocate resurse suficiente.
- ▶ Oportunitățile de participare la dezbaterea publică pot fi oferite relativ ușor, de exemplu, prin facilitarea petițiilor online.



Finlanda, 2012: Dezbaterele publice pot fi costisitoare, dar există și modalități mai accesibile de a crea spații de influență publică. Un exemplu în acest sens este inițiativa finlandeză de a construi un site web ușor accesibil pentru ca publicul să poată strânge sprijin pentru o problemă care dorește să fie abordată de parlament. În primii șase ani de la lansarea acestei inițiative, 37 de petiții au fost supuse dezbaterii parlamentului.

- ▶ Activitățile de dezbatere publică ce servesc interesele tuturor participanților pot justifica, de asemenea, împărțirea costurilor.
- ▶ Atunci când este posibil, utilizarea infrastructurilor organizaționale existente poate fi eficientă din punct de vedere al costurilor, deși trebuie să fie luate în considerare posibilele structuri și bariere de putere încorporate.



Franța, 2018: Inițiativa franceză "États généraux" a utilizat în mod eficient forumurile regionale existente, ajungând la publicul din întreaga țară și din teritoriile de peste mări și făcând posibilă implicarea publicului larg în dezbaterea națională prin intermediul unei infrastructuri locale.



Polonia, 2015: Săptămâna constituțională poloneză folosește infrastructura organizatorică existentă a școlilor și a altor instituții pentru a pune în legătură studenții și profesioniștii din domeniul juridic prin oferirea de prelegeri de drept constituțional ca parte a unei activități de dezbatere publică ce are loc anual în întreaga țară începând din anul 2015. Este un exercițiu de consolidare a capacităților, oferit pe bază de voluntariat, gratuit, de către specialiștii în drept.

Participarea semnificativă și co-proiectarea

Respectarea intereselor participanților este o cerință pentru o dezbatere publică semnificativă. Interesele participanților pot fi respectate prin recompensarea financiară a acestora pentru participare, chiar dacă este vorba doar de o valoare nominală. Cu toate acestea, recompensele participării la o dezbatere publică constau, cel mai adesea, în posibilitatea de a influența procesul de luare a deciziilor publice (a se vedea secțiunea V, "Dezbaterile publice care contează") și de a contribui la modelarea societății. Pentru ca dezbaterea publică să fie eficientă, este necesar ca participanții să înțeleagă că au un interes în ceea ce privește rezultatul și să realizeze că participarea le oferă o influență reală asupra acestuia.

Formularea întrebărilor pentru dezbatere într-un mod imparțial, sau chiar permițând participanților să formuleze întrebările în modul care este cel mai semnificativ pentru ei și care este agreat între ei (co-proiectare), poate contribui la menținerea încrederii în imparțialitatea exercițiului.

Cei care inițiază activități de dezbatere publică ar putea fi nevoiți să renunțe condiționat la o anumită putere în favoarea participanților în schimbul angajamentului acestora. De asemenea, participanții pot simți că au nevoie de mai multe informații sau de o mai bună înțelegere a diferitelor puncte de vedere înainte de a putea avea un schimb semnificativ pe marginea unei probleme. Ar trebui să li se ofere participanților posibilitatea de a-și exprima o astfel de nevoie într-un stadiu timpuriu al planificării, astfel încât experții relevanți să poată fi identificați și implicați în proces.

Inițiatorul ar trebui să fie conștient de posibilele dezechilibre între participanți, de exemplu, diferențele de educație și de statut social, ceea ce poate necesita un facilitator sau un intermediar care să formuleze întrebări relevante pentru experți, astfel încât toate vocile și preocupările să fie auzite.

Legarea activității de dezbatere publică de un rezultat tangibil poate oferi participanților un interes clar în proces și îi poate încuraja să se implice mai mult în acesta.



Danemarca, 2008: Participanții la dezbaterea publică privind viitorul sistemului danez de sănătate au discutat și ulterior au votat asupra unor chestiuni foarte concrete, printre altele stabilirea principiilor de alocare a resurselor de sănătate.

- ▶ Interesele participanților la o dezbatere publică pot fi respectate prin implicarea lor. Împuternicirea participanților la dezbaterea publică pentru a determina ce informații consideră relevante poate contribui la motivarea acestora pentru a participa, de exemplu, prin oferirea posibilității ca participanții să selecteze experții sau să obțină dovezi pentru a-și informa opiniile.



Irlanda, 2016: Adunarea cetățenilor irlandezi a fost împuternicită să invite experții pe care dorea să îi audieze și să le adreseze întrebări pentru a stabili o bază solidă pentru deliberările sale.



Regatul Unit, 2007: În cadrul unei serii ample de activități de dezbatere publică în jurul temei "Public Engagement on Brain Science, Addiction and Drugs", participanții au avut posibilitatea de a interacționa cu o gamă largă de experți care le-au furnizat informații utile în dezbateri.

- ▶ Implicarea unor facilitatori și intermediari independenți, imparțiali și profesioniști poate contribui la împuternicirea participanților individuali și a subgrupurilor marginalizate.

Accesibilitatea și incluziunea

Dezbaterea publică implică, de asemenea, un spațiu public în care participanții își pot exprima liber opiniile. În realitate, spațiile de discurs sunt aproape întotdeauna structurate de dezechilibrele de putere și de cunoaștere, iar accesibilitatea lor pentru toți cetățenii nu este neapărat egală sau garantată. Acest lucru este valabil la fel de mult pentru aplicarea unui chestionar, cât și pentru accesibilitatea fizică a unui loc.

Dezbaterea publică are loc prin intermediul limbajului. Cei pentru care limba locală nu este prima limbă, de exemplu emigranții recentii, pot avea nevoie de interpreți. Unii indivizi care nu au cunoștințe de limbă maternă sau nu au o educație de bază pot fi mai puțin pricepuți la comunicarea scrisă. Alfabetizarea rămâne o problemă în toate statele membre. Acest lucru poate fi agravat de utilizarea termenilor tehnici, care sunt deosebit de comuni în biomedicină. Diferențele în ceea ce privește capacitatea lingvistică pot fi deosebit de semnificative acolo unde există mai puțină mediere, de exemplu, în platformele online, în anumite mijloace mass-media și în social media. Din aceste motive, luarea în considerare a unor modalități alternative de comunicare, prin desen și actorie sau prin prezentarea de videoclipuri și votarea cu "click-uri" poate stimula discuția. Informațiile ar putea fi transmise prin utilizarea mai multor mijloace de comunicare (de exemplu, videoclipuri, lucrări de artă) pentru a stimula discuția.

Anumite interfețe pot reprezenta, de asemenea, o problemă: persoanele în vârstă sau cele mai puțin familiarizate cu tehnologia, de exemplu, se pot simți mai puțin confortabile decât altele cu platformele online și cu rețelele sociale, astfel încât ar putea fi necesar să se ia în considerare mijloace alternative sau complementare de implicare. Unele persoane consideră că anumite mass-media sau spații nu sunt primitoare.

Cadrul și modul de participare sunt la fel de importante. De exemplu, este mai puțin probabil ca persoanele cu un statut social sau un nivel educațional scăzut să ia parte la un seminar într-o clădire universitară și să îi provoace pe ceilalți în cadrul discuțiilor față în față.

Poate fi necesară alegerea locurilor de desfășurare astfel încât să fie facilitată participarea persoanelor cu diferite cerințe de acces, de exemplu, a persoanelor în scaun cu roțile și a celor cu cărucioare pentru copii. În plus, absența unor facilități, cum ar fi toalete, săli de rugăciune sau săli de asistență medicală, sau lipsa unei parcuri gratuite sau a accesibilității cu mijloacele de transport în comun, îi poate împiedica pe unii să participe la o activitate. Absența unei bucle auditive sau prezența unor interferențe acustice, cum ar fi zgomotul traficului sau zgomotul ambiental, poate face ca un loc să nu fie potrivit pentru o discuție cu mulți participanți.

Includerea tuturor poate însemna, de asemenea, evitarea zilelor în care unele persoane sunt obligate să respecte anumite ritualuri religioase și acomodarea sau compensarea celor care au angajamente de muncă sau responsabilități de îngrijire a copiilor.

- ▶ Dezbateră publică trebuie să fie incluzivă și primitoare. Ar trebui să se ia în considerare măsurile necesare pentru a permite tuturor participanților să ia parte la o activitate de dezbateră publică în condiții de egalitate cu ceilalți. Ar putea fi necesară luarea unor măsuri specifice pentru a contracara formele insidioase de excludere socială.
- ▶ Ar trebui să se acorde atenție furnizării de spații de dezbateră care să fie accesibile tuturor. Instituțiile și spațiile publice existente, cum ar fi muzeele și spațiile expoziționale, și spațiile și ocaziile în care oamenii se întâlnesc, cum sunt festivalurile de știință și evenimentele publice, pot oferi spații adecvate pentru dezbateri și pot contribui, de asemenea, la revigorarea acestor locuri ca locuri de interacțiune socială.
- ▶ În timpul unei dezbateri publice, pot fi folosite diferite forme și mijloace de exprimare pentru a încuraja participarea, de exemplu, folosirea desenului și a actului de teatru în locul dialogului vorbit.
- ▶ Poate fi necesar ca inițiatorii să ia măsuri speciale pentru a implica grupurile marginalizate din punct de vedere social, de exemplu folosind colegi, intermediari sau reprezentanți.



Regatul Unit, 2007: Ca parte a inițiativei de dezbateră publică "Public Engagement on Brain Science, Addiction and Drugs", s-au luat măsuri pentru a asigura participarea activă a consumatorilor de droguri recreaționale și a foștilor consumatori de droguri, nu numai a celor care se prezintă prin intermediul organizațiilor de pacienți. Acestor grupuri li s-a permis să își dezvolte propriul mod preferat de participare, ceea ce au făcut prin dezbateri între ei într-un mediu sigur și prin desemnarea unor intermediari cu care au stabilit relații de încredere pentru a le reprezenta opiniile în cadrul dezbaterii.

Mecanisme de supraveghere

Sunt necesare mecanisme pentru a se asigura că activitățile de dezbateră publică respectă interesele tuturor celor implicați și, dacă este necesar, sunt adaptate în acest sens. Această funcție ar trebui să fie separată atât de gestionarea și desfășurarea practică a inițiativelor de dezbateră publică, cât și de comisionarii, sponsorii sau destinatarii acestor inițiative.

- ▶ Ar putea fi de dorit o anumită formă de supraveghere, independentă de organizația inițiatoare sau de comisionarul care au inițiat dezbateră publică. Aceasta poate lua forma unui grup de supraveghere independent sau a unei persoane cu autoritate, independentă.

EFICACITATE PRIN CONDUITĂ

Un principiu-cheie al dezbaterii publice este acela că trebuie să respecte interesele și libertățile participanților, principiu care se află, de asemenea, la baza drepturilor omului. Eficacitatea activităților de dezbateră publică nu poate fi asigurată doar prin concepție, ci necesită ca acestea să se desfășoare în conformitate cu principiile de justiție procedurală.

Măsurile procedurale pot contribui la contracararea dezechilibrelor sau a inegalităților dintre cei implicați, inclusiv dintre cei care participă și cei care inițiază sau sponsorizează activități de dezbateră publică.

- ▶ Identificarea sau stabilirea unor principii de conduită care trebuie respectate în cadrul unei activități de dezbateră publică pot contribui la creșterea transparenței și a responsabilității.

Corectitudine

Respectul față de toți participanții implică acordarea unei atenții speciale sau luarea unor măsuri speciale pentru a încuraja și a permite participarea anumitor grupuri și pentru a asigura că toate vocile sunt ascultate în mod corect, inclusiv cele care exprimă opinii contrare sau neortodoxe. Este important ca, într-o dezbateră publică, accentul să fie pus pe problema care urmează să fie dezbătută și nu pe persoana care o dezbate.

În special, ar trebui să se asigure respectarea diferențelor etnice, culturale, religioase și sociodemografice, precum și dreptul egal al tuturor participanților de a li se lua în considerare opiniile. Demonstrarea respectului și a echității consolidează încrederea în inițiativă.

- ▶ Moderarea sau facilitarea independentă, imparțială și calificată poate contribui la asigurarea unei oportunități corecte de a-și face auzite opiniile tuturor participanților, indiferent de diferențele sociale, politice, educaționale și economice.

Confidențialitate

Experiențele personale trăite de indivizi pot oferi informații importante, alături de date și dovezi concrete. Este posibil ca indivizii să considere că experiențele lor personale sunt relevante pentru dezbateră publică și să dorească să le împărtășească și altora. Prin urmare, este important ca dezbateră să ofere un "spațiu sigur" în care să facă acest lucru. Respectarea vieții private prin protejarea anonimatului participanților ar putea fi importantă, de exemplu, pentru a-i proteja pe participanți de intruziunea mass-media. Aceasta poate fi, în orice caz, o cerință legală a legislației privind protecția datelor.

Participarea unor persoane le poate expune pe acestea la vulnerabilitate, stigmatizare, discriminare sau chiar la prejudicii directe. Acest aspect poate fi deosebit de important de luat în considerare atunci când o activitate implică participarea copiilor și a tinerilor. Multe inovații biomedicale ridică probleme care au un impact disproporționat în funcție de diferențele de

gen, vârstă și stare de sănătate sau dizabilitate, ceea ce implică riscul de a agrava inegalitățile structurale dacă grupurile dezavantajate nu pot participa în mod echitabil la dezbaterile privind aceste inovații.

În cazul în care participarea anumitor grupuri sau persoane afectate de o măsură propusă este importantă, iar implicarea directă reprezintă o amenințare la adresa vieții private a acestora, ar trebui să se ia în considerare mijloace alternative pentru a permite participarea. De exemplu, aceasta se poate realiza prin legătură video, prin intermediari de încredere sau prin documente scrise. Dacă participarea unor persoane deosebit de afectate necesită anonimatul, legitimitatea procesului ar putea fi menținută, de exemplu, prin asigurare independentă.

- ▶ Este necesar să se ia în considerare potențialul de conflict între importanța transparenței și necesitatea de a proteja viața privată a persoanelor care participă la o dezbatere publică.
- ▶ Ar putea fi oportună implicarea separată a diferitelor categorii de public în cazul în care, din motive structurale sau contingente, anumite subgrupuri nu pot participa pe "picior de egalitate" cu ceilalți.
- ▶ O regulă precum "Chatham House Rule" (conform căreia informațiile primite pot fi divulgate ulterior atât timp cât nici identitatea furnizorului informației și nici a oricărui alt participant nu este dezvăluită) poate permite persoanelor care se angajează în dezbateri publice să își exprime opiniile fără teama de consecințe negative pentru acest lucru. În cazul în care această regulă trebuie să se aplice, acest lucru trebuie să fie convenit de la început și aplicat în mod credibil.

Transparența intereselor

Transparența este un aspect important al corectitudinii. Atât inițiatorii, cât și participanții ar trebui să fie transparenți cu privire la obiectivele și interesele lor în ceea ce privește sponsorizarea sau participarea la o dezbatere publică, precum și cu privire la sursele de finanțare. Din cauza intereselor lor, este adesea oportun ca sponsorii inițiativelor să se separe sau să implice profesioniști independenți care să desfășoare activități de dezbatere publică în numele lor.

Interesele relevante nu se limitează la interesele publice. De asemenea, ar trebui luate în considerare și declarate interesele personale, deoarece interesele personale ascunse ale participanților, experților sau părților interesate pot submina încrederea și credibilitatea rezultatului dezbaterii publice. Faptul de a avea un interes în problema în cauză nu ar trebui, totuși, să împiedice implicarea. Dimpotrivă, acesta reprezintă un motiv de implicare. Totuși, în chestiuni de interes public, aceasta nu ar trebui să implice o influență privilegiată.

- ▶ Inițiatorii, experții, sponsorii și participanții ar trebui să dezvăluie orice interese relevante pe care le au în cadrul inițiativei sau în rezultatul acesteia. Acest lucru ar putea fi făcut atunci când se prezintă pentru prima dată altora sau, în cazul experților, printr-o declarație de interese scrisă.

Candoare

Este important ca oamenii să participe în mod sincer și cu bună credință, în loc să manipuleze dezbaterile publice în interes personal. Acest lucru este deosebit de important atunci când

dezbateră publică se bazează pe fapte și dovezi științifice și atunci când sunt implicate mărturiile ale experților. Este de dorit utilizarea unui limbaj clar, netehnic și lipsit de ambiguitate pentru a evita neînțelegerile. Cei care oferă expertiză ar trebui să explice orice incertitudini și limite ale cunoștințelor tehnice. Este importantă onestitatea cu privire la surse. Experților ar trebui să li se reamintească să evite limbajul evaluativ și să își rezerve opiniile personale.

- ▶ Este important să se asigure că se acordă atenția cuvenită dovezilor relevante și că echilibrul opiniilor experților este reprezentat în mod echitabil.
- ▶ Experților ar trebui să li se ceară să fie transparentți în ceea ce privește riscurile și consecințele cunoscute, precum și limitele cunoștințelor și ale predicțiilor.
- ▶ Uneori, examinarea încrucișată a experților sau participarea experților cu opinii contrare poate contribui la obținerea unui echilibru atunci când imparțialitatea este puțin probabilă.



V. EZBATERILE PUBLICE CARE CONTEAZĂ

Pentru ca dezbaterile publice să facă diferența, trebuie să existe o legătură funcțională între dezbaterile publice și guvernarea asistenței medicale și a biomedicinii, astfel încât publicul să fie împuternicit să influențeze condițiile viitorului său colectiv într-un mod care este adecvat într-o societate democratică.

Secțiunea IV s-a referit la calitatea activității de dezbateri publice în sine; această secțiune se referă la impactele ulterioare ale dezbaterii publice și la modul în care acestea pot fi optimizate. Impactele ulterioare sunt de două feluri: i) efecte directe (de exemplu, elaborarea de noi politici) și ii) creșterea integrității publicului ca organism social și, prin urmare, a capacității publicului de a participa la guvernare prin intermediul proceselor democratice.

ANGAJAMENT

Pentru ca dezbaterile publice să fie eficiente, este important ca atât participanții, cât și cei care inițiază activitățile de dezbateri publice să se implice în acest proces. Din partea inițiatorului, această miză este demonstrată prin susținerea procesului de dezbateri publice și prin luarea în considerare a rezultatului. Încă de la început, ar trebui să existe transparență în ceea ce privește modul în care se așteaptă ca o inițiativă să se raporteze la chestiunile luate în considerare, ce alte măsuri ar putea fi (sau nu) posibile și ce se pot aștepta participanții și publicul larg să primească în acest sens. La rândul lor, participanții vor fi probabil mai dedicați procesului atunci când vor ști că implicarea lor contează.

Inițiatorii unei dezbateri publice pot beneficia de întâlniri față în față cu participanții la o dezbateri publice. Participanții ar putea, de exemplu, să fie invitați să prezinte inițiatorilor rezultatul discuțiilor și să discute despre modul în care inițiatorii își propun să ducă mai departe problemele discutate.

- ▶ Angajamentul poate fi demonstrat de către inițiatorul activităților de dezbatere publică prin stabilirea explicită a ceea ce este deschis dezbaterii (și ceea ce nu este deschis dezbaterii, și de ce) și ce influență se așteaptă să aibă dezbaterea publică.
- ▶ Înțelegerea și încrederea reciprocă între participanți și inițiatori, de exemplu, între public și autoritățile publice, pot fi îmbunătățite prin intermediul unor întâlniri directe față în față.

RESPONSABILITATE

Orice stat democratic are obligația implicită de a ține cont de interesele publicului său și de a demonstra cum a făcut acest lucru, fiind responsabil pentru deciziile sale. Cei responsabili de inițierea activităților de dezbatere publică ar trebui să ofere feedback cu privire la concluziile pe care le-au tras în urma dezbaterii publice și la modul în care opiniile publicului au fost luate în considerare, de exemplu, în elaborarea ulterioară a politicilor și/sau în alte decizii sau procese conexe. Aceste informații pot fi transmise, de exemplu, prin intermediul site-urilor web și al mijloacelor mass-media.

- ▶ Responsabilitatea poate fi demonstrată prin publicarea de informații despre modurile în care dezbaterea publică a influențat deciziile sau practicile.
- ▶ Feedback-ul oferit participanților la o dezbatere publică poate contribui la încurajarea participării viitoare și la eliminarea barierelor dintre public și autoritățile publice.
- ▶ Publicarea și diseminarea de informații despre o activitate de dezbatere publică, de exemplu, sub forma unei descrieri a lucrărilor și a unui rezumat al rezultatului, poate contribui la asigurarea unui impact mai larg și la consolidarea unei baze pentru dezbateri ulterioare.



Portugalia, 2017: Dezbaterea publică privind sfârșitul vieții a avut ca rezultat publicarea cărții "Decizie privind sfârșitul vieții - Ciclul de dezbateri", care conține o colecție de extrase din conferințe, inclusiv contribuții din partea publicului. De asemenea, cartea include un glosar și o concluzie, principalele întrebări și argumente prezentate în cadrul dezbaterii, precum și un scurt studiu privind legislația comparată.



Franța, 2018: "États généraux" a fost atent analizat ulterior de către Comitetul Consutativ Național de Etică (CCNE), care, în iunie 2018, a publicat un raport de sinteză care a inclus în rezultatul inițiativei opiniile formulate de Comitetul cetățenilor.

EVALUAR

Procesul și rezultatul activităților de dezbatere publică ar trebui să fie evaluate. Încrederea în buna credință a inițiatorilor activităților de dezbatere publică poate fi asigurată prin angajarea unui evaluator independent și calificat care are acces la întregul proces. În mod ideal, evaluatorul ar trebui să fie numit în timpul procesului de planificare/etapa de punere în funcțiune. Cel puțin, cei care au inițiat dezbaterea ar putea publica reflecțiile lor asupra activităților, astfel încât alții să le poată examina și discuta.

Evaluarea ar trebui să abordeze eficacitatea activității (a se vedea secțiunea IV, "Dezbaterea publică eficientă"), precum și măsura în care activitatea a îndeplinit obiectivele și așteptările participanților și ale inițiatorilor, inclusiv o reflecție asupra valorii adăugate a contribuției publice.

Rezultatul evaluării ar trebui să fie făcut public în conformitate cu principiul transparenței, astfel încât toate părțile interesate, nu numai participanții, să poată fi informate cu privire la activitate, să încurajeze continuarea dezbaterii publice și să ofere un punct de referință pentru activitățile viitoare.

- ▶ Stabilirea criteriilor, a măsurilor și a unui cadru de evaluare încă de la început și, în măsura în care este posibil, stabilirea acestora de comun acord cu participanții într-un stadiu incipient promovează încrederea în integritatea procesului de dezbatere publică.
- ▶ Evaluarea procesului de dezbatere publică poate fi susținută de feedback-ul participanților (colectat, de exemplu, prin intermediul unui chestionar completat la evenimentele publice sau prin includerea unor întrebări adecvate ca parte a procesului).
- ▶ În funcție de natura procesului, evaluatorii ar putea încerca să își fundamenteze concluziile prin realizarea de interviuri calitative cu participanții.

CONTINUAREA DEZBATERII PUBLICE

În mod ideal, dezbaterea publică ar trebui să contribuie la un discurs constructiv din punct de vedere social, care să se reflecte în deciziile și elaborarea politicilor guvernelor și ale autorităților publice. Experiența unei dezbateri eficiente poate contribui, de asemenea, la stimularea angajamentului politic din partea publicului și, în general, la o interacțiune socială pozitivă.

În plus, prin procesul de implicare, participanții pot descoperi că au dobândit o expertiză considerabilă în legătură cu anumite aspecte. De exemplu, rețelele și legăturile dezvoltate prin participarea la activitățile de dezbatere publică pot duce la implicarea în alte inițiative.

Dezbaterea publică continuă este valoroasă pentru monitorizarea și evaluarea implicațiilor deciziilor politice, pentru revigorarea sferei publice și pentru consolidarea capacității și a încrederii care pot fi folosite în viitoarele angajamente.

- ▶ Dezbaterea publică într-un context specific poate da naștere la alte oportunități pentru continuarea implicării participanților.
- ▶ În afară de legătura dintre oameni și dintre public, experți și profesioniști relevanți și autorități publice, dezbaterea publică poate genera, de asemenea, resurse sociale tangibile sub forma unor înregistrări ale evenimentelor și a unor documente de referință pe care se poate construi o dezbatere viitoare.



Portugalia, 2017: Dezbaterea privind sfârșitul vieții nu a dus la schimbări în legislația portugheză, dar documentarea sub forma unei cărți servește ca document și punct de referință pentru viitoarele dezbateri pe această temă.



Franța, 2018: Comitetul Consultativ Național de Etică din Franța (CCNE) a recomandat, în opinia sa 129, emisă în septembrie 2018, ca legea franceză privind bioetica să fie susținută de o dezbatere publică permanentă pe teme de bioetică, astfel încât dezbaterea să nu se desfășoare ca un eveniment "punctual". Scopul este de a încuraja o cultură a dezbaterii pe aceste teme. În acest context, raportul CCNE va servi, cel mai probabil, ca punct de referință important pentru viitor.



Federația Rusă, 2016: Discuția publică despre modificările propuse la legea "privind transplantul de organe și țesuturi umane" a confirmat faptul că donarea de organe este un subiect foarte sensibil în societatea rusă. Modificările propuse au fost întâmpinate cu critici substanțiale din partea publicului. Una dintre cele mai importante lecții învățate este că dezbaterea va fi eficientă doar dacă oamenii au o înțelegere deplină a subiectului, mai ales atunci când subiectul ridică probleme legate de drepturile omului.

INTEGRAREA DEZBATERII PUBLICE PRIVIND BIOETICA

O societate în care obiceiurile de participare democratică sunt stabilite prin educație și oportunități de participare publică va fi mai bine pregătită să implice publicul în chestiuni legate de guvernarea dezvoltărilor biologice și biomedicale.

Atribuirea unor responsabilități specifice instituțiilor care să sprijine dezbaterea publică, cum ar fi comitetele naționale de etică, organizațiile independente, autoritățile publice, autoritățile de reglementare sau comitetele consultative, poate contribui la promovarea dezbaterii publice, la menținerea unui nivel continuu de implicare a publicului în ceea ce privește evoluțiile din domeniul biomedicinii și la furnizarea de mecanisme instituționale care să sprijine dezbaterea publică în practică.

Acest proces continuu poate contribui la reducerea decalajului dintre normele sociale, care sunt rareori examinate, și necesitatea de a aborda problemele politice urgente care apar în legătură cu noile evoluții biologice și biomedicale.

Instituții precum cele menționate mai sus pot contribui la promovarea unei culturi a dezbaterii publice și a participării publice prin faptul că sunt atente la focarele de discursuri relevante din cadrul societății, sunt deschise să se implice în acestea și facilitează legătura între dezbateri, între ele și părțile interesate și factorii de decizie politică relevanți.

Într-o cultură a dezbaterii publice, aceste instituții ar putea saluta și beneficia de contribuții neinvitate și "de jos în sus", precum și de activități planificate de dezbatere publică.

- ▶ Comitetele naționale de etică sau organismele similare, care dispun de resurse adecvate și de sprijin politic, pot avea un rol important în promovarea dezbaterii publice, în desfășurarea de activități de dezbatere publică atunci când este necesar și în asigurarea impactului dezbaterii publice.



Franța, 2018: În cadrul “États généraux”, cheia implicării cu succes a publicului a fost mandatul acordat Comitetului Consultativ Național de Etică (CCNE) de a încuraja dezbateră publică și de a organiza activitățile pe care le-a considerat adecvate. CCNE a primit acest mandat mai larg în 2011, iar finanțarea a fost asigurată pentru revizuirea legii privind bioetica în anul 2018.



Danemarca, 2008: Consiliul danez pentru tehnologie a fost finanțat anterior de guvernul danez, dar acum este o instituție independentă care nu mai este finanțat din fonduri publice. S-a considerat că este important să se detașeze de guvern; cu toate acestea, nu are un mandat stipulat prin lege și, prin urmare, funcționează pe bază de comision.



Cipru, 2018: Comitetul național de bioetică din Cipru este mandatat să încurajeze dezbateră publică prin organizarea, în fiecare an, a unei dezbateri publice pe o temă aleasă.



VI. CONCLUZII

Articolul 28 din Convenția de la Oviedo (referitor la "dezbaterea publică") a fost redactat cu convingerea că urmărirea și punerea în aplicare a evoluțiilor din domeniul biomediei nu sunt chestiuni care privesc doar experții sau autoritățile, ci întreaga societate.

Respectul pentru interesele și opiniile publicului reprezintă o piatră de temelie a societăților democratice. Întrebările legate de evoluțiile din biomedicină sunt adesea complexe și pot pune la îndoială modul în care viața socială este organizată în jurul valorilor, standardelor și principiilor etice. Răspunsul la aceste întrebări poate modela în mod profund societățile viitorului.

În lumea contemporană, în care cunoștințele, oamenii și tehnologiile trec liber peste frontierele naționale, astfel de evoluții au un impact nu numai asupra societăților din statele membre individuale, ci asupra tuturor statelor. În ceea ce privește chestiunile care au un impact asupra direcției globale a biomedicinei, statele trebuie, prin urmare, să colaboreze pentru a găsi o strategie comună. În acest sens, statele vor trebui să fie informate de opiniile cetățenilor lor, care le sunt prezentate prin intermediul unei dezbateri deschise în sfera publică.

Este esențial să recunoaștem că dezbaterea publică este importantă atât pentru informarea și dezvoltarea opiniilor, cât și pentru identificarea și clarificarea acestora. Nicio activitate de dezbatere publică, nici o combinație de procese de dezbatere publică, nu poate oferi o soluție completă pentru guvernanta etică a biomedicinei și a biotehnologiei. Dezbaterea publică este o parte valoroasă a procesului, dar nu este nici suficientă și nici un scop în sine.



ANEXA

EXEMPLE DE DEZBATERI PUBLICE



BELARUS – DREPTURILE ȘI RESPONSABILITĂȚILE MEDICILOR ȘI ALE PACIENȚILOR ÎN SISTEMELE MODERNE DE SĂNĂTATE (ASPECTE LEGALE ȘI ETICE) (2018)

➔ Context, inițiator și participanți

O dezbatere despre drepturile și responsabilitățile medicilor și ale pacienților într-un sistem de sănătate modern (aspecte legale și etice) a fost inițiată în septembrie 2018 de către Ministerul Sănătății și Comitetul de Bioetică al Republicii Belarus, cu participarea Centrului Republican de Bioetică.

Scopurile principale ale dezbaterii au fost discutarea problemelor legate de îmbunătățirea practicii medicale, schimbul de experiență între diverse spitale și centre medicale, precum și modificarea și completarea noilor legi, inclusiv a legilor privind asistența medicală, transplantul de organe și țesuturi și tehnologiile de reproducere asistată.

Nevoia de dezbatere a fost descrisă după cum urmează: În Belarus, există o nouă situație în care pacienții doresc mai multă îngrijire și se așteaptă ca medicii să le recunoască autonomia, în care pacienții nu își cunosc drepturile și au nevoie de o comunicare profesională calificată. Există, de asemenea, o nouă generație de medici, ale căror competențe profesionale sunt mult mai tehnice decât comunicative și etice; acești medici trebuie să cunoască legile, elementele de practică etică și cum să își trateze pacienții ca persoane, necesitând o viziune holistică asupra nevoilor lor de sănătate. Din aceste motive, dezbaterea trebuia să includă întreaga societate.

Dezbaterea a fost, de asemenea, elaborată pentru a alimenta modificările ulterioare ale legii privind asistența medicală..

➔ Obiectiv

Obiectivul a fost de a îmbunătăți practica medicală în domeniul asistenței medicale și în ceea ce privește transplantul de organe și țesuturi și utilizarea tehnologiilor de reproducere asistată, precum și de a îmbunătăți înțelegerea și colaborarea în societate pentru rezolvarea acestor probleme importante.

➔ Întrebarea

În cadrul dezbaterii au fost abordate următoarele subiecte:

- ▶ semnificația consimțământului informat în practica medicală;
- ▶ gradul de cunoaștere de către pacienți a dreptului lor de a-și alege un medic;
- ▶ cum poate fi protejată confidențialitatea medicală în sistemele de e-sănătate;
- ▶ întinderea obligației medicului de a spune adevărul despre diagnosticul grav pentru toate tipurile de pacienți;
- ▶ măsuri necesare pentru ca membrii familiei să își exercite dreptul de a participa la îngrijirea rudelor lor atunci când pacientul se află într-o unitate de terapie intensivă.

Metoda

În timpul organizării dezbaterii publice au fost folosite diferite metode, printre care:

- ▶ discuții în mass-media pe teme selectate;
- ▶ un sondaj privind înțelegerea de către cadrele medicale și avocații din domeniul medical a principalelor subiecte din cadrul dezbaterii;
- ▶ o conferință practică;
- ▶ o prelegere deschisă cu discuții libere;
- ▶ rolul comitetelor etice ale spitalelor ca instrument de rezolvare a problemelor etice care apar în procesul de tratament.

În mass-media a fost introdusă o discuție despre drepturile și responsabilitățile medicilor și pacienților în sfera legală și etică. Participanții la dezbateri au fost medici, avocați, manageri din domeniul sănătății, bioeticieni și oameni de știință, precum și membri ai organizațiilor de pacienți. Discuția a fost prezentată în diferite articole, precum și în cadrul unor mese rotunde, în mass-media și în reviste științifice.

Comitetul Republican de Bioetică, Centrul Republican de Bioetică și angajații firmei juridice JurSpectr SRL au început pregătirea conferinței practice "Probleme etice și legale în asigurarea drepturilor pacienților și a cadrelor medicale în asistența medicală modernă". Înainte de conferință, a fost efectuat un sondaj în rândul avocaților și medicilor pentru a identifica principalele întrebări care au fost discutate în cadrul conferinței. Conferința a avut loc în martie 2019, fiind găzduită de Ministerul Sănătății din Belarus, Academia Medicală de Educație Postuniversitară din Belarus și JurSpectr. În timpul conferinței, diferiți vorbitori din profesiile medicală și juridică au participat la discuții publice cu privire la problemele menționate mai sus. Printre participanți s-au numărat și organizații de pacienți.

Programul Bisericii Ortodoxe a avut ca temă "Datoria etică a medicului" și a inclus::

- ▶ o prelegere de etică susținută de un academician rus din cadrul Academiei de Științe, care a avut loc în iulie 2019 la Seminarul Teologic, cu intrare liberă pentru public;
- ▶ o conferință de presă intitulată "Faptele noilor martiri prin prisma datoriei etice a medicului".

Impact sau caracteristici notabile

Ideile principale, întrebările dezbătute și soluțiile rezultate au fost luate în considerare de către grupurile de lucru în timpul elaborării noilor versiuni ale legilor republicane (legile privind asistența medicală, transplantul de organe și țesuturi și tehnologiile de reproducere asistată). Aceste legi au fost completate cu noi secțiuni care au fost discutate de Parlament și adoptate de Adunarea Națională a Republicii Belarus în vara anului 2019.

Aspecte etice de bază:

- ▶ precizarea conceptelor de bază (consimțământul informat etc.);
- ▶ modalitatea de respectare a refuzului pacientului de a introduce datele sale în bazele de date electronice (în conformitate cu cerințele sistemului de sănătate);
- ▶ stabilirea unuia dintre obiectivele Comitetului Național de Bioetică de a coordona activitatea comisiilor locale de etică medicală;

- ▶ conduita adecvată a unui medic în caz de urgență în ceea ce privește consimțământul informat al pacientului și al rudelor acestuia etc.

Caracteristici notabile și lecții învățate

Procesul de lucru s-a bazat pe principalele definiții din "Proiectul de ghid privind dezbateră publică" al Consiliului Europei. De asemenea, sloganul nostru a fost: "Dezbateră publică reprezintă dezbateră care este în public, cu publicul și pentru public".

Organizatorii diverselor discuții publice au fost inspirați de ideile din proiectul de ghid și și-a bazat activitățile pe recomandările oferite.



➔ Context, inițiator și participanți

În Cipru se organizează anual o săptămână de sensibilizare. În anul 2018, tema a fost "Dimensiunile bioetice ale îmbătrânirii", a cărei lansare a fost însoțită de o conferință de presă, sub auspiciile președintelui Republicii Cipru, ale ministrului sănătății și ale ministrului muncii și protecției sociale..

➔ Obiectiv

Obiectivul Săptămânii de sensibilizare este dublu: (i) informarea publicului cu privire la evoluțiile din domeniul bioeticii și (ii) informarea factorilor de decizie politică cu privire la provocările și la necesitatea unor mecanisme de guvernare relevante de dezbaterea publică.

➔ Metoda

Săptămâna de sensibilizare din 2018 a cuprins o gamă largă de evenimente, printre care:

- ▶ expoziție de fotografie despre bătrânețe;
- ▶ o masă rotundă cu președintele Camerei Reprezentanților și membrii comisiilor parlamentare pentru: i) drepturile omului, ii) probleme de sănătate și iii) probleme juridice;
- ▶ o masă rotundă cu comisarul pentru protecția datelor cu caracter personal și cu comisarul pentru administrație și drepturile omului (Ombudsman);
- ▶ un seminar pe tema "Incluziune socială și vulnerabilitate";
- ▶ o masă rotundă pe tema morții și a doliului;
- ▶ un atelier de lucru cu tema "Luarea deciziilor în situații de dilemă etică - Sfârșitul vieții";
- ▶ un atelier de lucru cu tema "Etica și deontologia medicală în practica medicală de zi cu zi destinată persoanelor vârstnice";
- ▶ un Cod de etică jurnalistică - Un cod de conduită pentru jurnaliști și mass-media în ceea ce privește persoanele în vârstă;
- ▶ un atelier de lucru cu tema "Etica și problemele etice în practica stomatologică pentru persoanele în vârstă";
- ▶ un seminar cu tema "Etica și deontologia în farmacie în ceea ce privește persoanele vârstnice";
- ▶ un seminar cu tema "Opțiuni terapeutice pentru a face față dependenței în Cipru";
- ▶ prelegeri adresate studenților la medicină pe tema "Obligațiile etice în medicină - Învățând din trecut și pregătindu-ne pentru viitor"; "Ce se schimbă în etica resuscitării? Bioetica noilor tehnici chirurgicale";
- ▶ un workshop intitulat "Deontologie și etică în cercetarea educațională: cazul studenților participanți";
- ▶ dezbateri între studenții la medicină referitoare la: (i) implicațiile morale, politice și sociale ale problemelor legate de sfârșitul vieții, (ii) aspectele medico-legale ale abuzului sexual la vârstnici;
- ▶ o conferință cu tema "Programe intergeneraționale: menținerea seniorilor tineri, făcând tinerii mai înțelepți".

Comitetul Național de Bioetică din Cipru (CNBC) a organizat o masă rotundă publică pe tema "Creșterea gradului de conștientizare cu privire la îmbătrânire și persoanele în vârstă".

Participanții au fost experți, factori de decizie politică și părți interesate relevante, inclusiv Parlamentul vârstnicilor din Cipru și Observatorul persoanelor vârstnice din Cipru (o organizație neguvernamentală). Audiența a fost reprezentată de publicul larg. Au existat două întrebări generale: (i) Care este nivelul de îngrijire în căminele de bătrâni și calitatea verificărilor efectuate de către Departamentul de Asistență Socială (Ministerul Muncii, Protecției Sociale și Asigurărilor Sociale din Cipru)? (ii) Care sunt condițiile de trai în căminele de bătrâni din Cipru (atât publice, cât și private)? Dezbaterile, la care a participat publicul, a scos la iveală următoarele probleme existente în căminele de bătrâni:

- ▶ personalul nu efectuează verificări regulate pe timp de noapte, adesea din cauza lipsei de personal;
- ▶ lipsa îngrijitorilor atestați;
- ▶ necesitatea unei protecții mai eficiente și mai adecvate a persoanelor în vârstă împotriva oricărei forme de abuz sau de maltratare;
- ▶ autoritățile competente ar trebui să efectueze inspecții;
- ▶ necesitatea unei mai bune gestionări a plângerilor din partea rezidenților.

Masa rotundă a concluzionat că este necesară o schimbare de politică. Au fost trasate imediat instrucțiuni pentru a modifica legislația existentă în ceea ce privește calitatea îngrijirii medicale în Cipru (în căminele destinate persoanelor în vârstă, atât publice cât și private).

Caracteristici notabile și lecții învățate

Dezbaterile publice pot fi foarte valoroase ca instrument de informare a publicului cu privire la provocările legate de elaborarea politicilor și la deciziile care trebuie luate. Varietatea metodelor a servit la implicarea cât mai multor subiecți în acest proces. Activitățile au vizat o gamă largă de beneficiari (publicul larg, elevii de liceu, persoanele în vârstă, studenții din universitățile de medicină, comunitatea de cercetare, profesioniștii din domeniul sănătății), au fost foarte bine primite și au beneficiat de o acoperire largă la televiziune și în presa scrisă și electronică.

Un factor cheie a fost deschiderea dezbaterii, care a permis ca opiniile să fie împărtășite liber de persoane bine informate cu privire la provocările în cauză, în prezența reprezentanților factorilor de decizie politică. Concluziile au determinat guvernul să revizuiască legislația privind persoanele în vârstă. În special, dezbaterile privind îngrijirea persoanelor vârstnice a avut un impact direct asupra guvernării. Un mandat ministerial a fost acordat CNBC pentru a întreprinde o investigație în instituțiile de stat și private de îngrijire a persoanelor vârstnice în vederea revizuirii legislației existente, de exemplu, pentru a asigura personal adecvat în permanență. Această legislație este în curs de modificare și va fi prezentată Parlamentului pentru ratificare.

Un dezavantaj evident al unei dezbateri publice pe scară largă este că limitează subiectul la una pe an. Pe de altă parte, aceasta creează o oportunitate pentru o înțelegere mai profundă a provocărilor în cauză.



DANEMARCA - DEZBATEREA PUBLICĂ PRIVIND VIITORUL SISTEMULUI DE SĂNĂTATE (2008)

➔ Context, inițiator și participanți

Sistemul danez de asistență medicală a fost supus unor presiuni politice și publice pentru a implementa tratamente mai multe, mai bune și mai rapide, dar nu avea finanțarea necesară.

În anul 2008, Comitetul pentru sănătate al Asociației regiunilor daneze a elaborat un proiect privind "Viitorul sistemului de sănătate", care a constat din două elemente:

- ▶ summituri simultane ale cetățenilor în patru dintre regiunile daneze, care au inclus 800 de cetățeni, desfășurate la data de 1 noiembrie 2008;
- ▶ un summit politic bazat pe rezultatele summiturilor cetățenilor, cu politicieni, părți interesate, experți și oficiali din sistemul de sănătate, desfășurat în perioada 14-15 ianuarie 2009.

Consiliul danez pentru tehnologie ("Teknologirådet") și secretariatul Comitetului pentru sănătate au format un secretariat comun pentru a implementa proiectul.

➔ Obiectivul summiturilor cetățenilor

La rubrica "Valori și provocări", regiunile daneze au solicitat cetățenilor să se pronunțe în cunoștință de cauză cu privire la modul în care, de exemplu, tehnologiile ar putea fi utilizate pentru a crește productivitatea, în special dacă este acceptabilă prioritizarea tratamentului bolilor în detrimentul altor proceduri, de exemplu, anumite proceduri de chirurgie plastică; dacă asigurările private ar putea fi utilizate pentru finanțarea anumitor tratamente; și dacă se poate cere aderența pacientului la tratament etc.

➔ Obiectivul summitului politic

Obiectivul summitului politic a fost de a lua decizii în consens cu privire la noile evoluții și la stabilirea de priorități în domeniul asistenței medicale între actorii din sistemul danez de sănătate, pe baza evaluărilor cetățenilor.

➔ Rezultat

Câteva rezultate notabile ale inițiativei:

- ▶ La vremea respectivă, era posibil să se obțină rambursări de taxe pentru asigurările private de sănătate, ceea ce era costisitor pentru sistemul de sănătate, dar existau incertitudini cu privire la reacția publicului în cazul în care ar fi fost abolită, ceea ce a dus la o lipsă de curaj în rândul politicienilor de a o aboli. Cu toate acestea, în cadrul summiturilor cetățenilor, aproximativ 80% dintre participanți și-au exprimat sprijinul pentru un sistem de sănătate complet public sau pentru o asigurare privată fără rambursare de taxe. Acest lucru a dus la o schimbare de atitudine politică. La scurt timp după Summitul politic, rambursarea taxelor a fost abolită..

- ▶ Cetățenii au sprijinit solicitarea ca pacienții să adopte un stil de viață care să nu le compromită tratamentul. Acest aspect a fost discutat intens în cadrul Summitului politic și, ulterior, a primit o atenție mult mai mare în cadrul politicii de sănătate.
- ▶ 71% dintre respondenți au sprijinit consolidarea capacităților pentru personalul din domeniul sănătății pentru a califica personalului din diferite discipline. Au fost luate decizii pentru a reduce barierele dintre discipline (de exemplu, pentru ca asistentele specializate să poată îndeplini anumite sarcini care anterior erau efectuate doar de către medici).

Méthode

Summitul cetățenilor: patru reuniuni de o zi întreagă la care au participat aproximativ 200 de cetățeni, selectați pentru a reflecta compoziția populației daneze. Materialele informative au fost trimise participanților cu o săptămână înainte de summituri; programul și întrebările au fost exact aceleași pentru toate întâlnirile. Programul de șase ore a fost împărțit în cinci sesiuni tematice; fiecare dintre acestea a început cu un videoclip introductiv și întrebări, pe care cetățenii le-au discutat în grupuri așezate la mese, formate din opt cetățeni și un președinte.

Sesiunile au vizat:

- ▶ cele mai importante provocări (fiecare masă a identificat două provocări, care au fost votate de către toți la sfârșitul reuniunii);
- ▶ cum să aplicăm condițiile potrivite pentru sănătate;
- ▶ contribuția personală (din partea pacientului);
- ▶ resurse disponibile pentru asistență medicală;
- ▶ ce ar trebui să poată oferi sistemul de sănătate în viitor;
- ▶ principii pentru stabilirea priorităților;
- ▶ măsura în care tratamentul ar trebui privit ca o responsabilitate comună sau ca un bun comercial.

Fiecare sesiune s-a încheiat cu votul cetățenilor asupra a trei până la cinci întrebări, cu ajutorul unor "click-uri". De exemplu, în sesiunea 2a, întrebările au fost::

- ▶ Cine ar trebui să-și asume responsabilitatea pentru sănătatea noastră?
- ▶ Cum ar trebui să abordăm efectele nesănătoase care rezultă din condițiile și mediile de lucru?
- ▶ Cum ar trebui să abordăm stilul de viață nesănătos?
- ▶ Ar trebui ca tratamentul să fie adaptat la stilul de viață al pacientului sau invers?
- ▶ Ar trebui ca cetățenii să contribuie la sănătatea altora devenind donatori?

Pentru fiecare întrebare, a existat un set de variante alternative de răspuns.

Summitul politic a durat 24 de ore - de la 12 la 12. În prima zi, au fost analizate și discutate acțiunile politice care ar putea fi întreprinse pe baza judecăților cetățenilor. În cea de-a doua zi au avut loc ateliere de lucru pentru a explora acțiunile mai în profunzime și pentru a împărți responsabilitatea pentru acțiuni.

Caracteristici notabile și lecții învățate

Exercițiul a arătat modul în care dezbaterile publice poate avea o contribuție semnificativă la procesul de elaborare a politicilor. Cheia pentru a crea impact este de a considera procesele decizionale ca un întreg, în care participarea cetățenilor reprezintă o etapă. Un pas următor foarte important este acela de a oferi un proces de urmărire politică și de a angaja de la început factorii de decizie politică în acest sens.

Raportul cost/beneficiu al dezbaterilor publice ar trebui să fie analizat în cadrul mai multor activități de dezbateri. Angajamentul public poate părea costisitor și nu toate activitățile oferă aceleași recompense în termeni economici. Cu toate acestea, în timp, unele proiecte unice creează putere și curaj în luarea deciziilor, ceea ce are un impact foarte mare asupra productivității, calității deciziilor și economiei. Acest lucru este valabil în special în cazul eliminării rambursărilor de taxe pentru asigurările private de sănătate. Pentru a cita organizatorul: "Probabil că eliminarea rambursării de impozite nu s-ar fi întâmplat fără declarația clară a cetățenilor - și aceasta a determinat economii la bugetul public care depășesc de mai multe ori costul total acumulat al activităților de implicare publică din Danemarca."

Dezbaterile publice promovează o reflecție profundă, care oferă rezultate diferite față de sondaje sau anchete. O diferență importantă între sondaje și metodele de participare a publicului este că acestea din urmă oferă adesea rezultate neașteptate în ceea ce privește dorința de a se desprinde de ceea ce se presupune a fi "opinia publică", așa cum este declarată, de exemplu, de mass-media, de sondaje sau de grupuri de interese. Opiniile sunt informate, reflectate și dezbătute, în loc să rămână opinii personale sau linia oficială a unui partid. Un exemplu este răspunsul la problema aderenței la tratament, care a introdus o nouă abordare, și anume că pacienții ar trebui să fie co-responsabili pentru tratamentele lor. Acest lucru nu a fost susținut de organizațiile de pacienți, de grupurile de interese sau de sondaje, care susțineau faptul că toată lumea are un drept necondiționat la același tratament. Cu toate acestea, majoritatea participanților au susținut această nouă abordare.



FINLANDA - INIȚIATIVA CETĂȚENILOR ADRESATĂ PARLAMENTULUI (2012)

➔ Context, inițiator și participanți

Începând cu martie 2012, Constituția Finlandei a făcut posibilă depunerea unei acțiuni cetățenești la Parlamentul Finlandei, cu condiția ca aceasta să fie susținută de un minim de 50 000 de semnături. Condițiile și procesele formale pot fi găsite în Legea privind inițiativa cetățenească (12/2012). Ministerul Justiției a lansat un serviciu web (a se vedea www.kansalaisaloite.fi) pentru a facilita crearea de inițiative cetățenești, care pot fi susținute de publicul larg.

Inițiativele cetățenilor au fost foarte bine primite în Finlanda. În ultimii șase ani, au fost procesate peste 1000 de inițiative, iar 37 de inițiative au reușit să strângă numărul minim de 50 000 de semnături. O inițiativă a dus la modificări directe ale legislației (privind drepturile maritale egale), în timp ce altele au avut o influență indirectă asupra legislației.

Dintre inițiativele care au reușit să atingă minimul de 50 000 de semnături, cel puțin șase se refereau la probleme de bioetică. Mai multe inițiative referitoare la probleme de bioetică nu au atins numărul necesar de semnături. În general, se poate spune că problemele de bioetică sunt bine reflectate în inițiativele cetățenilor finlandezi.

Cea mai cunoscută inițiativă se referea la eutanasiere și sinucidere asistată (peste 63 000 de susținători). Parlamentul a abrogat legea privind eutanasierea, dar a cerut guvernului să numească un grup de lucru care să investigheze aceste probleme și, eventual, să facă o propunere pentru o nouă legislație.

O inițiativă de asigurare a drepturilor matrimoniale egale (cu peste 166 000 de susținători) a dus la adoptarea unei noi legislații ce permite persoanelor care au încheiat căsătorii cu persoane de același sex să beneficieze de aceleași drepturi ca și cele acordate anterior cuplurilor heterosexuale căsătorite. Această inițiativă a avut ca rezultat o nouă lege a maternității (care permite ambelor părți dintr-un cuplu de lesbiene aceleași drepturi părintești legale, în conformitate cu un proces definit). De asemenea, definiția maternității permite acum bărbaților transsexuali să fie recunoscuți ca mame și să aibă acces la sprijin social legat de nașterea unui copil.

➔ Metoda

Propunere de adoptare sau de elaborare a legislației - O inițiativă cetățenească poate propune adoptarea sau elaborarea unei noi legislații și, de asemenea, modificarea sau abrogarea legislației existente. Inițiativa, sub forma unui proiect de lege, trebuie să conțină textul juridic propus, să se limiteze la o anumită chestiune și să prezinte justificări.

Perioadă fixă pentru colectarea semnăturilor - O inițiativă trebuie să fie semnată de numărul necesar de persoane în termen de șase luni. Semnăturile pot fi colectate pe suport de hârtie sau online (de exemplu, la adresa www.kansalaisaloite.fi). Atunci când sunt strânse suficiente semnături,

inițiativa este trimisă la Centrul de evidență a populației, care verifică numele și confirmă numărul de semnături aprobate.

Examinarea în Parlament - După ce Centrul de evidență a populației a verificat numele și a confirmat că au fost strânse cel puțin 50000 de semnături aprobate, un purtător de cuvânt al inițiativei poate să o prezinte Parlamentului pentru examinare. În cazul în care o inițiativă nu este prezentată Parlamentului în termen de șase luni de la data la care Centrul de evidență a populației a luat o decizie, aceasta nu mai este luată în considerație.

Parlamentul are obligația de a lua în considerare o inițiativă cetățenească, dar este la latitudinea acestuia dacă aprobă respectiva inițiativă, cu sau fără modificări. În cazul în care o inițiativă este respinsă de Parlament, se poate pune în mișcare o nouă inițiativă privind aceeași chestiune.

Caracteristici notabile și lecții învățate

Inițiativa cetățenească este astăzi cea mai importantă inovație democratică la nivel național în Finlanda. Potrivit unui raport din anul 2016 privind inovațiile democratice (în limba engleză la pagina 4), aproximativ o treime dintre cetățenii cu drept de vot au semnat cel puțin o inițiativă. Inițiativa cetățenească pare să implice unele dintre acele grupuri sociodemografice care tind altfel să fie pasive din punct de vedere politic, în special cetățenii mai tineri.

Inițiativa cetățenească este o modalitate eficientă de a promova și de a sprijini activitatea civică liberă și dezbaterea publică și, astfel, de a consolida societatea civilă. Site-ul web oferă o platformă activă pentru ca cetățenii să ajungă la un public mai larg și, în același timp, oferă oportunitatea de a transmite idei în arena politică. Acestea permit o mai mare vizibilitate a opiniilor publicului.

Site-ul web conține mai multe inițiative privind problemele de bioetică. Cea mai cunoscută a fost inițiativa cetățenească privind eutanasia, care a dus la demararea unei anchete. Aceasta va conduce cu siguranță la o mai bună înțelegere a opțiunilor și, eventual, la o propunere de modificare legislativă privind îngrijirea la sfârșitul vieții, sinuciderea asistată și/sau eutanasia. Acest exemplu arată cum oferirea unui forum pentru ca cetățenii să își exprime opiniile poate crea o oportunitate pentru guvern de a explora noi direcții.

Un site web care permite publicului să participe la inițierea de noi acte legislative poate avea un impact important pentru grupurile marginalizate sau în legătură cu o problemă specifică. Transparența site-ului web permite cetățenilor să se implice în procesul legislativ și face ca acesta să fie ușor de urmărit. Acest lucru îi include pe cetățeni într-un mod cu totul nou și îi aduce mai aproape de legiuitori.

Limitarea, în comparație cu alte modalități de implicare a publicului, este că site-ul web oferă doar informații din partea inițiatorului și nu oferă un forum pentru dezbateri ulterioare, care trebuie organizate separat.



FRANȚA - DEZBATEREA PUBLICĂ A LEGII PRIVIND BIOETICA (2018)

➔ Context, inițiator și participanți

Franța dispune de o legislație specifică în materie de bioetică încă din anul 1988, iar din anul 2009 a implicat publicul în dezbaterile publice. Din anul 2011, conform legii franceze privind bioetica, Comitetul Consultativ Național de Etică (CCNE) organizează dezbateri și consultări publice cu privire la chestiuni de bioetică referitoare la practicile medicale și/sau de cercetare care afectează corpul uman și embrionul. Prima consultare națională (les États généraux) a avut loc în perioada 18 ianuarie- 30 aprilie 2018.

➔ Întrebarea

CCNE a definit nouă teme de dezbatere, șapte întrebări științifice și două sociale, și anume:

- ▶ cercetarea asupra embrionilor umani și a celulelor stem embrionare umane;
- ▶ testarea genetică și medicina genomică;
- ▶ donarea și transplantul de organe;
- ▶ neuroștiințele;
- ▶ datele despre sănătate;
- ▶ inteligența artificială și robotizarea;
- ▶ sănătatea și mediul;
- ▶ reproducerea asistată;
- ▶ îngrijirea la sfârșitul vieții.

Aceste subiecte au fost alese pentru că se află în centrul legii privind bioetica și sunt importante în lumina evoluțiilor recente din domeniul bioeticii. Deși ultimele două teme nu decurg din lege, CCNE a decis să promoveze dezbaterea pe aceste subiecte datorită relevanței lor în societate și pentru a beneficia de oportunitatea oferită de consultarea națională de a asculta opiniile publicului.

➔ Metoda

În martie 2018, a fost organizată o "Introducere în temele consultării naționale" pentru aproximativ 60 de jurnaliști. Atât presa națională, cât și cea regională au fost implicate pe tot parcursul consultării naționale pentru a relata despre evenimentele și dezbaterile organizate în întreaga țară. În unele cazuri, când au fost abordate teme sensibile, în mod deliberat presa nu a fost anunțată cu privire la desfășurarea temporală a dezbaterii pentru a se evita un impact negativ asupra deschiderii participanților la eveniment.

CCNE a creat un comitet al cetățenilor pentru a analiza procesul de dezbatere și pentru a alege două teme care să fie analizate mai în profunzime: sfârșitul vieții și testarea genetică pre-concepție. Exercițiul a avut ca rezultat trei "opinii", care au fost publicate în raportul de sinteză al CCNE.

În afară de comitetul cetățenilor, CCNE a organizat următoarele activități în cadrul dezbaterii publice:

- ▶ Un total de 271 de întâlniri regionale, organizate de forumurile regionale de reflecție etică (Espaces de réflexion éthique régionaux- ERER); 21 000 de persoane au participat la aceste întâlniri.
- ▶ A fost creat un site web prin care persoanele fizice au putut contribui online. Între februarie și aprilie 2018, un total de 183 498 de vizitatori individuali s-au conectat pe site-ul web, iar 29 032 de persoane au oferit 64 985 de contribuții la consultare. Temele care au atras cel mai mult atenția au fost "Procrearea și societatea" și "Gestionarea sfârșitului vieții", reprezentând 69% din totalul contribuțiilor.
- ▶ Un total de 154 de audieri între februarie și mai 2018, la care au participat 400 de asociații și instituții științifice, precum și organizații reprezentând interese filozofice sau religioase.

Caracteristici notabile și lecții învățate

În acest exemplu, este evident că angajamentul politic a ajutat la realizarea unei implicări foarte largi a publicului în dezbaterile pe teme de bioetică.

Exemplul arată, de asemenea, cum pot fi combinate diferite metode pentru a avansa dezbaterile în cunoștință de cauză pe diverse subiecte dificile.

O caracteristică particulară a fost păstrarea secretului asupra locurilor și datelor reuniunilor comitetului cetățenilor, pentru a evita presiunile și influențele din partea presei și a altor persoane. În același timp, mass-media a beneficiat de o formare specială pentru stimula interesul profesioniștilor din acest domeniu față de proiect și față de subiectele care urmau să fie dezbătute. Acest lucru s-a dovedit a fi de succes în promovarea vizibilității în mass-media națională.

Un alt impact al acestei inițiative la nivel național a fost o creștere clară a gradului de conștientizare a publicului cu privire la subiectele supuse dezbaterii.

Impactul consultării asupra revizuirii legii privind bioetica nu a fost încă evaluat, deoarece legea nu a fost încă adoptată de Parlament. Cu toate acestea, se pare că dezbaterile publice a contribuit la elaborarea noului proiect de lege.

În ciuda diversității instrumentelor și a pluralității mari de opinii exprimate, ar fi greșit să se concluzioneze că procesul de consultare a oferit o reprezentare reală a opiniei publice. Cea mai mare parte a discuțiilor regionale s-a desfășurat într-un climat de toleranță și calm, dar nu a fost întotdeauna așa. În timpul dezbaterilor privind așa-numitele probleme "sociale", anumite discuții au lăsat puțină libertate pentru îndoieli, întrebări sau nuanțe și, prin urmare, pentru a asculta alte puncte de vedere.

Modalitățile de exprimare online a opiniilor au făcut, de asemenea, obiectul unor critici, cum ar fi: (i) dificultatea accesului la site; (ii) imprecizia formulării "constatărilor și provocărilor"; (iii) moderarea, pe care unele persoane au considerat-o insuficientă; (iv) definirea anumitor expresii, care nu a fost considerată acceptabilă de către toate părțile.

Astfel de întâlniri au arătat că punctele de vedere pot varia în funcție de vârstă și sex. În cele din urmă, audierile, care au fost numeroase și diverse, nu au servit atât de mult ca domenii de dezbateri, cât mai degrabă ca un moment de clarificare și elucidare din partea organizațiilor care au acceptat invitația.

În acest moment, trebuie subliniate câteva constatări.

- ▶ Rolul semnificativ jucat de tinerele generații în dezbaterile regionale, care a variat în funcție de temele de discuție, datorită eforturilor depuse de forumurile regionale (ERÉR).
- ▶ Dificultatea de a include în consultări membrii mai puțin informați și mai vulnerabili ai populației.
- ▶ Discuția redusă pe mai multe subiecte majore în timpul consultării, din motive care vor trebui analizate.
- ▶ Nevoia esențială de informații care să intereseze nu numai cetățenii, ci și profesioniștii din domeniul sănătății.
- ▶ Importanța respectării diferențelor și a valorilor personale, în special în ceea ce privește persoanele homosexuale și intersexuale.
- ▶ CCNE a constatat că operațiunile sale au fost modificate, dar și îmbogățite de reflecția din timpul acestui process, iar pe viitor o astfel de participare ar fi necesară pentru a consolida o dezbatere durabilă la nivel național și regional pe teme de bioetică.



Context, inițiator și participanți

Proiectul "Genomchirurgie im gesellschaftlichen Diskurs" (Editarea genomului în discursul social) a urmărit să stimuleze discuția publică cu privire la aspectele etice, legale și sociale ale noilor metode de tehnologie genetică. Proiectul este o cooperare între Wissenschaft im Dialog (WiD) și Academia Națională de Științe a Germaniei - Leopoldina. Acesta a fost finanțat de Ministerul Federal German al Educației și Cercetării în cadrul programului de finanțare a cercetării ELSA (aspecte etice, legale și sociale) în științele vieții.

Întrebarea

Tehnologiile genetice convenționale au reprezentat un subiect de dezbatere timp de mulți ani, iar în prezent domeniul este revoluționat de noile tehnologii de editare a genomului, dintre care cea mai cunoscută este sistemul CRISPR-Cas9. Proiectul s-a axat pe aplicațiile medicale ale editării genomului. Audiența țintă a inclus membri interesați ai publicului, elevi, profesori, studenți și stagiați, precum și părți interesate din politică, știință și mass-media. Aceste grupuri au luat parte la diverse activități interactive care i-au informat cu privire la noua tehnologie, precum și la oportunitățile și riscurile asociate cu aceasta, cu scopul de a-i motiva să își formeze propriile opinii. Din toamna anului 2017 până în primăvara anului 2019 au avut loc șaisprezece evenimente pe teme precum tratamentul cancerului cu ajutorul terapiei genice somatice, folosirea unităților genice împotriva vectorilor malariei și oportunitățile și riscurile editării genomului.

Metoda

Wissenschaft im Dialog a fost responsabil pentru 13 evenimente în toată Germania, destinate publicului interesat și elevilor. Unele dintre evenimentele publice au fost analizate din punct de vedere al științelor sociale de către studenți și oameni de știință externi.

Ca parte a proiectului, a fost dezvoltat un joc de simulare pentru elevi. Acesta s-a axat pe tehnologia unităților genice, care ar putea fi utilizată pentru a controla malarie prin modificarea genetică a țânțarilor anofeli. După o fază de testare care a implicat patru vizite în școli de diferite tipuri, jocul a fost publicat sub forma unui set de instrumente. Setul de instrumente include prezentări, o înregistrare video, cărți de joc și fișe de lucru și a permis profesorilor să desfășoare jocul în mod independent cu elevii lor.

Au fost organizate cinci "dezbateri în camera inferioară", destinate publicului larg, pentru a oferi oportunitatea de a discuta despre editarea genomului. Doi experți, unul pentru partea științifică și unul pentru partea etică sau legală, au prezentat subiectul, apoi s-au alăturat publicului pentru o dezbatere axată pe întrebări specifice. Participanții și-au exprimat opiniile cu privire la fiecare întrebare, schimbându-și locul.

Au fost organizate, de asemenea, alte trei evenimente publice sub forma unui joc de simulare despre tratamentul cancerului cu ajutorul terapiei genice somatice. În timpul

jocului, participanții s-au implicat intens într-o situație ipotetică despre o pacientă bolnavă de cancer care nu este sigură dacă o nouă terapie genică ce utilizează CRISPR-Cas9 este alegerea potrivită pentru ea. Participanții au primit contribuții de specialitate și sprijin din partea moderatorilor.

Leopoldina s-a ocupat de trei evenimente pentru jurnaliști și cercetători, precum și pentru actori politici și științifici din Halle/Saale și Berlin. În cadrul a două seminarii de formare organizate de Leopoldina Journalist Collegium, jurnaliștii și editorii s-au alăturat oamenilor de știință din domeniile biologiei, medicinei, eticii și dreptului pentru a analiza în profunzime domeniul editării genomului din mai multe perspective. Scopul a fost de a sensibiliza jurnaliștii cu privire la acest subiect complex și de a încuraja o acoperire mediatică informată. În cadrul atelierului de lucru a fost organizată o "dezbateri în camera inferioară" la care au participat membri ai Leopoldina și experți din spitale, administrația din domeniul sănătății, societăți medicale și asociații de pacienți.

Atelierul de lucru final pentru părțile interesate din toate grupurile-țintă a avut ca scop prezentarea și discutarea rezultatelor evenimentelor anterioare și a permis participanților să obțină noi perspective prin discuții în grup. În prealabil, studenții masteranzi în științe sociale au avut ocazia de a studia evenimentele pentru a determina modul în care participanții au reacționat la formatele interactive ale evenimentelor. Constatările lor au fost discutate în cadrul atelierului de lucru. Documentația de sinteză a fost pusă la dispoziție la finalul proiectului.

Site-ul web al proiectului (în limba germană): www.genomchirurgie.de

Caracteristici notabile și lecții învățate

Formatele de eveniment testate în cadrul proiectului au avut puncte forte și puncte slabe diferite, ceea ce le face potrivite pentru diferite audiențe și scopuri. Măsurile publicitare corespunzătoare ar trebui să fie bine planificate și răspândite pe scară largă.

"Dezbaterile în camera inferioară" sunt potrivite pentru audiențe mari (până la 100 de persoane) și pentru audiențe fără cunoștințe sau cu puține cunoștințe prealabile despre subiect. În comparație cu o discuție pe podium, dezbaterile în camera inferioară sunt mult mai interactive și permit mai multor persoane să ia cuvântul. Este necesar un moderator experimentat, iar experții trebuie să fie bine informați.

Jocurile de simulare sunt potrivite pentru grupuri mai mici (maxim 50 de persoane) și, de obicei, atrag participanți cu un interes preexistent pentru subiect. Ele se desfășoară pe o perioadă de timp mai lungă și permit o discuție mai aprofundată și mai detaliată a problemelor. Dezvoltarea unui nou joc sau adaptarea unuia la un nou subiect necesită o investiție de timp și resurse.

Principalele beneficii ale seminariilor pentru jurnaliști au fost crearea unei legături între știință și mass-media, pentru comunicarea rezultatelor științifice și facilitarea discuțiilor privind oportunitățile și beneficiile cercetării, și stabilirea de contacte personale între participanți, utile pentru realizarea reportajelor viitoare mai degrabă decât povestirea imediată despre evenimentul în sine.

Nu este ușoară încurajarea unui eșantion reprezentativ al populației pentru a discuta împreună probleme atât de complexe. În cea mai mare parte, astfel de formate ajung la persoane angajate și interesate. Această serie de evenimente a reușit să atragă o participare suficientă.

Participanții au apreciat foarte mult oferta unui eveniment de seară pe tema editării genomului, iar apetitul pentru informații și discuții a fost mare.

Impactul proiectului

Toți participanții la atelierul de lucru destinat părților interesate au subliniat importanța unor astfel de evenimente participative și și-au exprimat dorința de a participa la dezbateri suplimentare complementare din punct de vedere tematic (de exemplu, cercetarea pe embrioni, terapia pe linie germinală, ingineria genetică ecologică, ingineria genetică și animalele de fermă). Ar trebui să se acorde atenție complexității dezbaterilor pentru ca aceasta să fie gestionabilă pentru public. În general, în cadrul evenimentelor ar putea fi inclus și un număr mai mare și mai divers de participanți.

Cercetarea socio-științifică adiacentă a examinat formatele de participare din diferite unghiuri. Formatele și informațiile obținute pot fi utilizate pentru proiecte de comunicare viitoare.



IRLANDA - DEZBATEREA PUBLICĂ PRIVIND AVORTUL ȘI ABROGAREA CELUI DE-AL OPTULEA AMENDAMENT LA CONSTITUȚIE (2016)

➔ Context, inițiator și participanți

În mai 2016, în cadrul Programului pentru un guvern de parteneriat, guvernul irlandez s-a angajat să înființeze o Adunare a cetățenilor cu mandatul de a examina un număr limitat de aspecte cheie pe o perioadă de timp extinsă. Una dintre aceste chestiuni a fost analizarea oportunității abrogării sau înlocuirii celui de-al optulea amendament la Constituție, care interzicea avortul.

O serie de cazuri tragice care au ajuns în instanță au exercitat o presiune din ce în ce mai mare asupra guvernului irlandez pentru a aborda această problemă controversată. În anul 2013, moartea unei femei din cauza septicemiei, după ce i s-a refuzat asistența pentru întreruperea unei sarcini cu avort parțial, a declanșat o campanie pentru abrogarea amendamentului.

Președintele Adunării Cetățenilor a fost numit de guvern, iar un grup reprezentativ de 99 de cetățeni membri a fost ales aleatoriu pentru a reprezenta în linii mari opiniile cetățenilor irlandezi.

➔ Obiectiv

Obiectivul a fost de a oferi recomandări consultative unei comisii parlamentare, care, la rândul său, urma să facă o recomandare guvernului.

➔ Metoda

Adunarea Cetățenilor a organizat cinci întâlniri, cu durata de un weekend fiecare, între octombrie 2016 și aprilie 2017, la care au fost invitați experți în domeniul juridic și medical pentru a furniza dovezi și pentru a fi răspunde la întrebările participanților. Au fost elaborate un raport final și recomandări, care au fost apoi examinate de o comisie de parlamentari din ambele camere, care, în decembrie 2017, a recomandat organizarea unui referendum cetățenesc privind eliminarea celui de-al optulea amendament la Constituție. Pentru a modifica Constituția este necesar un referendum, iar acesta a fost propus de guvernul irlandez. Referendumul a avut loc la 25 mai 2018 și a trecut cu o majoritate clară de 66,4% la 33,6% în favoarea eliminării celui de-al optulea amendament.

➔ Caracteristici notabile și lecții învățate

Adunarea Cetățenilor a fost formată din simpli cetățeni; politicienii nu au participat la deliberările sale. Guvernul i-a definit parametrii, iar parlamentul a răspuns la raportul întocmit de aceasta.

Tehnicile de realizare a consensului au facilitat o mai mare implicare și respect reciproc. Tonul procedurilor din cadrul Adunării Cetățenilor a fost ne-agresiv, iar informațiile prezentate au fost inteligibile pentru profani.

Comisia parlamentară a reflectat în mare măsură tonul și abordarea Adunării Cetățenilor și, prin urmare, a fost mai degrabă curioasă decât contradictorie.

Campaniile "Da" și "Nu" pentru referendum au fost construite în mare parte în afara structurilor partidelor politice tradiționale.

Deși politicienii au fost proeminenți în ambele campanii, principalele partide au permis membrilor lor să susțină ambele tabere.

Procesul de luare a deciziilor a fost deliberat lent pentru a permite dezbateră publică și în cadrul partidelor.



Context, inițiator și participanți

Inițiatorul Săptămânii Constituționale, Asociația Pro Memoriam Zbigniew Hołda, a fost înființată de un grup de specialiști în drept care își propune să comemoreze activitatea științifică și socială a profesorului Hołda, printre altele, prin furnizarea de educație juridică într-un mod deschis și creativ.

Obiectiv

Asociația își propune să construiască un teren comun pentru consens și cooperare între reprezentanții diferitelor profesii juridice. Obiectivul acestei dezbateri publice este de a informa și educa oamenii și de a-i încuraja să fie proactivi în public. Astfel, societatea este dotată cu instrumente care să o ajute să facă alegeri în cunoștință de cauză, sporind în același timp participarea activă a cetățenilor la viața publică și contribuind la consolidarea societății civile.

Săptămâna Constituțională este un proiect național pe care asociația îl organizează din anul 2015.

La început, proiectul s-a adresat doar elevilor de gimnaziu și de liceu, dar începând cu cel de-al patrulea eveniment, au fost invitate să participe și alte instituții, cum ar fi birouri municipale și case de cultură, precum și cafenele, cinematografe, depozite și comunități religioase.

Până în prezent, 2300 de avocați au predat lecții de drept constituțional în aproximativ 1700 de școli. Se estimează că aproximativ 170 000 de elevi au participat la aceste cursuri..

Întrebarea

Cazuri practice privind influența legii fundamentale fac obiectul unor lecții interactive susținute de avocați, judecători, procurori, cadre universitare și stagiați în domeniul juridic.

Dintr-o perspectivă mai largă, inițiativa poate fi văzută ca o modalitate de a disemina în cadrul societății faptul că respectarea legii și a Constituției este o chestiune de interes comun, Constituția nefiind o colecție de reguli generale care privește doar grupul îngust și ermetic al celor care aplică legea..

Metoda

Informațiile despre Săptămâna Constituțională și formularul de înscriere online sunt publicate pe site-ul oficial al Asociației și sunt difuzate prin intermediul rețelelor de socializare, în special Facebook. Școlile și alte instituții se pot înscrie prin intermediul unui formular online, indicând, printre altele, locația lor, numărul de elevi care vor participa la lecția constituțională și preferințele privind momentul desfășurării lecțiilor. Avocații se pot

Înregistra în același mod și trebuie să comunice unde, când și câte lecții pot desfășura. Apoi, Asociația face legătura între instituție și avocat, astfel încât să poată discuta despre organizarea lecției.

Avocaților care acceptă să participe la proiect li se înmânează studii de caz pregătite nu numai de membrii Asociației, ci și de membrii Asociației Tinerilor Jurnaliști, o organizație care are ca scop implicarea tinerilor în activism și promovarea drepturilor omului, precum și de Asociația Științifică de Drept Constituțional a studenților de la Universitatea din Varșovia. Lectorii sunt instruiți să vorbească într-un limbaj simplu, adaptat vârstei participanților. La sfârșitul lecției, participanții sunt rugați să le ofere feedback lectorilor.

Supravegherea a proiectului este asigurată de juriști eminenti. Toți avocații care sunt de acord să participe la proiect desfășoară lecții pro bono și nu primesc rambursarea cheltuielilor de deplasare. O gamă largă de profesioniști din domeniul juridic sunt implicați în desfășurarea lecțiilor în timpul Săptămânii Constituționale, inclusiv decanii Camerelor Districtuale ale Avocaților, Comisarul pentru Drepturile Omului și alți avocați sau profesori universitari renumiți.

Caracteristici notabile și lecții învățate

Săptămâna constituțională demonstrează că dezbateră publică ce are ca scop informarea și educarea oamenilor și încurajarea acestora să fie proactivi în viața publică, poate fi realizată cu resurse financiare relativ modeste.

Proiectul demonstrează puterea social media, care, atunci când este folosită în mod corespunzător și se adresează grupului potrivit, poate atrage o atenție semnificativă. Asociația datorează succesul Săptămânii constituționale faptului că a creat o atmosferă foarte pozitivă în jurul proiectului folosind, printre altele, social media.

Proiectul, ca oricare altul, nu este perfect. În ciuda deschiderii sale dincolo de instituțiile de învățământ, școlile rămân principalii participanți. În plus, nici avocații care conduc lecțiile, nici școlile nu au obligația de a trimite feedback către Asociație pentru evaluare.

Impact

În ciuda diferențelor de opinie politică din societate, Săptămâna Constituțională dovedește că este posibilă comunicarea despre valorile fundamentale care sunt împărtășite într-o societate democratică, mai ales atunci când discutăm despre aceste valori în cazuri specifice, clare, la care oamenii se pot raporta.

Défis

Una dintre provocările cu care se confruntă organizatorii proiectului este aceea de a separa discursul politic de problemele juridice pentru a respinge acuzațiile privind natura politică a evenimentului.

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



PORTUGALIA - DEZBATEREA PUBLICĂ PRIVIND SFÂRȘITUL VIEȚII (2017)

➔ Context, inițiator și participanți

Consiliul Național de Etică pentru Științele Vieții (CNECV) a lansat o dezbatere națională privind problemele legate de sfârșitul vieții, care a inclus, pe lângă eutanasiu, mai multe întrebări etice legate de îngrijirea la sfârșitul vieții.

Inițiativa a fost lansată la Lisabona în mai 2017 și a fost urmată de o serie de dezbateri publice. Au avut loc 14 dezbateri, la care a participat un număr mare de membri ai publicului, care s-au desfășurat în 12 orașe din întreaga țară.

➔ Obiectiv

Obiectivul a fost de a sensibiliza publicul și de a încuraja promovarea unei dezbateri libere și informate în rândul tuturor cetățenilor, pentru a permite participarea responsabilă la deciziile democratice.

➔ Întrebarea

În timpul dezbaterii au fost abordate mai multe întrebări, în principal:

- ▶ respectul pentru autonomia individuală;
- ▶ limitele autonomiei în cazul solicitării eutanasiu și a sinuciderii asistate;
- ▶ modul de îngrijire la sfârșitul vieții, precum și disponibilitatea și caracterul adecvat al îngrijirii la sfârșitul vieții;
- ▶ argumente pro și contra legalizării eutanasiu și sinuciderii asistate.

➔ Metoda

Toate dezbaterile au fost deschise cetățenilor.

Experții au fost invitați să își prezinte opiniile cu privire la dileme în funcție de rolul lor profesional (de exemplu, în medicină, religie, filozofie, drept), dar și de punctele lor de vedere personale (de exemplu, ca tineri, reprezentanți ai pacienților, formatori de opinie).

La ultima conferință (conferința internațională), au fost examinate două abordări. Una a fost legată de importanța rolului societății civile și a procesului de deliberare, în timp ce a doua a implicat experți din diferite țări, cărora li s-a cerut să nu-și exprime propriile puncte de vedere, ci mai degrabă să ofere informații despre situația juridică și faptică din țările lor. "Actorii principali" au fost cetățenii care au participat la toate conferințele și care au avut libertatea de a vorbi, de a pune întrebări și de a face schimb de experiență.

Societatea a avut ocazia de a discuta despre aspecte relevante privind sfârșitul vieții (de exemplu, îngrijirea paliativă, consimțământul informat), în afară de problema specifică a eutanasiu.

Proiectul s-a încheiat în decembrie 2017. La începutul anului 2018, Parlamentul a votat împotriva propunerii de modificare a legii.

Dezbaterile au fost înregistrate și difuzate pe larg de mass-media. Un partener media a relatat dezbaterile în mod regulat (interviuri, fotografii, anunțuri și reportaje post-dezbateri).

A fost publicată o carte intitulată "Decizia la sfârșitul vieții – Ciclul de dezbateri", care conține o colecție de extrase din dezbateri, contribuții din partea publicului (și o prezentare generală a tuturor opiniilor exprimate), precum și textele dezbaterilor prezentate în cadrul conferinței internaționale. De asemenea, cartea include un glosar, o concluzie cu principalele întrebări și argumente prezentate în cadrul dezbaterilor, precum și un scurt studiu privind legislația comparată.

Caracteristici notabile și lecții învățate

Activitatea a fost aplaudată de toate sectoarele societății, care au recunoscut importanța sprijinirii cetățenilor pentru a-și forma propriile opinii prin intermediul unei dezbateri deschise și pluraliste.

Implicarea tuturor actorilor principali în discuții a ajutat cetățenii să înțeleagă opiniile, speranțele și temerile acestora.

La 1 februarie 2019, în cadrul unei ceremonii la care a participat președintele Republicii, a fost lansată o publicație care conține punctele culminante ale dezbaterilor, principalele concluzii, un glosar și un rezumat al cadrului juridic comparat. Documentația rămâne relevantă în pofida deciziei Parlamentului împotriva propunerilor. Aceasta exprimă concluziile dezbaterilor ca referință viitoare.

Impact

Dezbaterile au avut un impact considerabil în comunitățile locale, după cum reiese din numărul de articole de presă, știri și articole de opinie difuzate prin intermediul presei și al emisiunilor naționale și regionale. Acestea au apreciat pozitiv formatul procesului de consultare și discuția liberă și deschisă pe această temă, care nu mai fusese realizată până atunci.

Interesant este că mai multe instituții au provocat CNECV să prelungească perioada de dezbateri publice, oferindu-se să organizeze inițiative în locuri care nu au fost incluse în traseul inițial al dezbaterilor.

A fost editat un volum special cu rezumatele dezbaterilor, care conține cele mai relevante opinii ale participanților (vorbitori și publicul larg), împreună cu principalele concluzii de consens și problemele cheie care au generat opinii controversate și opuse.

Volumul a fost distribuit printr-o rețea largă de librării din toată țara și s-a epuizat în scurt timp. La lansare a fost prezent și Președintele Republicii, care a subliniat relevanța inițiativei, ceea ce a sporit impactul cărții în mass-media.



FEDERAȚIA RUSĂ - DEZBATEREA PUBLICĂ ȘI IMPACTUL ACESTEIA ASUPRA LEGII PRIVIND TRANSPLANTUL DE ORGANE ȘI ȚESUTURI UMANE (2016)

➔ Context

Federația Rusă are o practică de lungă durată de consultări privind proiectele de legi la nivelul autorităților de stat, precum și de discuții publice. Discuțiile publice au loc în diverse locuri cu reprezentanții interesați ai comunităților profesionale și ai organizațiilor publice, inclusiv ai comunităților de pacienți.

Rezoluția Guvernului Federației Ruse "privind măsurile de îmbunătățire a activităților legislative" (2009) prevede că un proiect de lege aprobat de organele guvernamentale și de autoritățile executive este plasat pe un site web destinat discuțiilor publice. Comentariile și sugestiile cetățenilor, precum și răspunsurile la sugestii sunt postate pe sau transmise prin intermediul aceluiași site. Răspunsurile sunt pregătite de Ministerul Sănătății, Departamentul de Asistență Medicală și Departamentul Juridic, cu implicarea unor grupuri de experți.

În plus, se organizează discuții publice cu privire la proiectele de lege cu diferite categorii de public țintă: comunitatea profesională, inclusiv cadrele universitare, reprezentanți ai cultelor, organizații de pacienți și reprezentanți ai camerei publice, asigurând astfel reprezentarea diversității societății civile. Proiectele de lege sunt modificate pe baza opiniilor colectate. În cazul în care se consideră că adoptarea unui proiect de lege încalcă sau restrânge drepturile omului, acesta poate fi redirecționat pentru comentarii publice.

➔ Întrebarea

Legea Federației Ruse din anul 1992 "privind transplantul de organe și țesuturi umane" permite prelevarea de organe din corpul unei persoane adulte după deces, dacă nu există nicio dovadă că acest lucru ar fi fost împotriva dorinței persoanei respective. Cu alte cuvinte, abordarea este cea a consimțământului prezumat, bazat pe un sistem "opt-out". Legislația se concentrează pe transplantul de organe și prezintă lacune semnificative în ceea ce privește aspectele legate de drepturile omului referitoare la donarea de organe.

S-a discutat dacă rudele ar trebui să participe la decizia privind donarea de organe de la o persoană decedată, inclusiv dacă acestea au dreptul de a refuza donarea de organe atunci când persoana nu și-a înregistrat dorința.

O altă discuție se referă la donarea de organe de la copii. Legea din 1992 interzice donarea de organe de la copiii vii cu vârsta sub 18 ani și solicită consimțământul informat al unuia dintre părinți (consimțământ explicit, "opt-in") pentru a preleva organe de la un copil decedat.

Noua legislație, propusă în anul 2016, a avut ca scop îmbunătățirea legislației în domeniul donării de organe pentru a completa lacunele juridice legate de drepturile donatorilor de organe, pentru a echilibra drepturile donatorilor, ale primitorilor, ale rudelor și ale

specialiștilor din domeniul medical și pentru a îmbunătăți aspectele juridice și etice ale donării.

Un alt obiectiv a fost acela de a informa populația despre importanța donării de organe și despre legislația actuală, inclusiv dezvoltarea și îmbunătățirea acesteia..

Metoda

Modificările propuse au făcut obiectul unei consultări și dezbateri publice, așa cum prevede proiectul de lege din anul 2009.

Discuțiile au avut loc sub diferite forme. La dezbaterile online au participat în primul rând cetățeni obișnuiți, în principal cu vârsta de peste 40 de ani, care au discutat despre proiectul de lege propus și și-au exprimat opiniile cu privire la donarea de organe. Atitudinile lor față de donarea de organe au fost în principal negative sau neutre.

Discuția privind donarea de organe în rândul tinerei generații a avut loc pe rețelele de socializare.

Dezbaterea detaliată a proiectului de lege a avut loc în cadrul comunității profesionale, prin întâlniri cu experți. Opiniile experților au fost analizate în conformitate cu regulile de pregătire a unui proiect de lege pentru a fi prezentat guvernului. Ministerul care a elaborat proiectul de lege a răspuns la aceste analize.

Rezultat

Rezultatul dezbaterilor a permis ministerului să îmbunătățească prevederile proiectului de lege și programele de informare a cetățenilor cu privire la donarea de organe.

Partea din lege care permite donarea de la copiii decedați este criticată în mod constant. Dezbaterea a arătat că societatea rusă nu este pregătită pentru donarea de organe de la copii decedați, deși acest lucru este deja reglementat prin lege și nu există obstacole în calea aplicării acestei dispoziții.

Amendamentele propuse la lege au fost criticate, iar noua lege a fost oprită înainte de a ajunge în Parlament (Duma).

Caracteristici notabile și lecții învățate

Donarea de organe este o problemă foarte sensibilă pentru societatea rusă, din cauza importanței acordate integrității corpului persoanelor decedate. A fost posibil să se ajungă la un consens în rândul experților cu privire la multe aspecte, dar există încă dificultăți în ceea ce privește reglementarea drepturilor rudelor donatorilor.

Una dintre cele mai importante lecții învățate este că dezbaterile poate fi eficientă doar dacă oamenii au o înțelegere deplină a subiectului, în special atunci când subiectul ridică probleme legate de drepturile omului. Dezbaterea ar trebui să fie precedată de o amplă campanie de informare, cu explicații detaliate ale tuturor dispozițiilor discutate în legislația actuală și în cea nouă.

Discuțiile privind proiectul noii legi continuă, iar cea mai dificilă problemă este depășirea atitudinilor negative față de donarea de organe în rândul cetățenilor de peste 50 sau 60 de ani, care sunt foarte activi în discuțiile publice pe această temă.

Dezbaterea publică ar trebui să fie adaptată la contextul cultural. Poate că această problemă are rădăcini istorice și culturale, deoarece Federația Rusă este o țară multietnică și multiconfesională în care a fost întotdeauna important să se păstreze integritatea corpului unei persoane decedate înainte de înmormântare.



REGATUL UNIT - IMPLICAREA PUBLICULUI PRIVIND ȘTIINȚA CREIERULUI, DEPENDENȚA ȘI DROGURILE (2007)

➔ Context, inițiator și participanți

În anul 2006, Academia de Științe Medicale (AMS) a lansat o anchetă independentă privind aspectele sociale, de sănătate, de siguranță și de mediu care fuseseră identificate într-un raport anterior, "DrugsFutures 2025?" (Raport de previziune), publicat în anul 2005.

Activitățile de implicare publică Drugsfutures s-au desfășurat în perioada ianuarie-aprilie 2007 și au vizat grupuri specifice, inclusiv părinți de copii cu deficit de atenție și hiperactivitate (ADHD), studenți, profesori, consumatori și foști consumatori de droguri, persoane în vârstă, tineri și persoane cu probleme de sănătate mintală.

➔ Obiectiv

Obiectivul a fost de a explora speranțele și preocupările unei secțiuni largi a publicului cu privire la problemele actuale și viitoare legate de știința creierului, dependență și droguri.

➔ Întrebarea

Programul de implicare a publicului a fost menit să se concentreze asupra domeniilor în care se suprapun dependența, știința creierului și drogurile, acoperind cele trei tipuri de droguri identificate în raportul de previziune inițial: droguri "recreative" ilegale și legale, medicamente pentru sănătate mintală și o nouă categorie de substanțe denumite "stimulatori de cogniție" care ar putea îmbunătăți performanța creierului în moduri specifice, cum ar fi îmbunătățirea memoriei pe termen scurt sau a vitezei de gândire.

Au fost adresate întrebări specifice bazate pe următoarele scenarii: drogurile și tinerii, droguri pentru un creier mai inteligent și drogurile și legea.

➔ Metoda

Un grup de lucru a fost înființat de AMS pentru a sprijini analiza independentă a aspectelor sociale, de sănătate, de siguranță și de mediu ridicate de progresele științifice în domeniul științei creierului, al dependenței și al drogurilor (BSAD). Componenta grupului de lucru a fost menită să reflecte diversitatea aspectelor care urmau să fie explorate și a inclus experți în epidemiologie, medicină, neuroștiințe, psihiatrie, psihologie, farmacologie, filosofie și drept.

Grupul de lucru a consultat organizațiile relevante ale părților interesate (de exemplu, oameni de știință, finanțatori ai cercetării, profesioniști din domeniul sănătății, organizații caritabile și grupuri de pacienți) cu privire la problemele care pot fi generate de evoluțiile științifice actuale și viitoare.

A existat o gamă largă de evenimente, cu o lansare publică la Londra (113 participanți), 19 ateliere de lucru scurte (două ore) de informare (146 de participanți) în întreaga țară, cinci

ateliere de lucru regionale în întreaga țară (180 de participanți), fiecare axat pe un subiect diferit (de exemplu, legea, sănătatea mintală) și Brainbox - două sesiuni de două zile la șase săptămâni distanță pentru discuții mai aprofundate care au acoperit toate cele cinci subiecte din cadrul atelierelor de lucru regionale (25 de participanți). Evenimentele de sensibilizare, unele dintre acestea incluzând prezentări ale actualilor și foștilor consumatori de droguri, au inclus simultan consultarea părților interesate și examinarea experților.

Caracteristici notabile și lecții învățate

Proiectul a fost evaluat în detaliu. Câteva caracteristici notabile privind valoarea pentru participanții publici sunt citate mai jos (pentru mai multe informații, consultați evaluarea completă a proiectului).

- ▶ Procesul a funcționat bine pentru participanții publici. În general, respondenții au fost foarte mulțumiți de proces și de modul în care acesta s-a desfășurat. Procesul a implicat oamenii în mod eficient.
- ▶ Participanții au considerat că procesul a fost foarte plăcut, informativ și util. Calitatea discuțiilor a fost ridicată, iar interesul și entuziasmul participanților au fost mari.
- ▶ Participanții au învățat ceva nou. Mulți au spus, de asemenea, că implicarea le-a clarificat modul de gândire și le-a influențat opiniile despre droguri și problemele de sănătate mintală.
- ▶ A existat un entuziasm sporit în ceea ce privește implicarea viitoare. Ca urmare a implicării în acest proces, aproape toți respondenții au fost mai dispuși să se implice în cadrul discuțiilor pe teme de politică în viitor. Aproape toți respondenții au considerat, de asemenea, că este importantă implicarea publicului în discutarea acestor tipuri de probleme și mulți și-au exprimat dorința de a participa la mai multe evenimente de acest gen în viitor.
- ▶ Mulți participanți au apreciat faptul de a avea un cuvânt de spus și de a fi ascultați de către AMS și au simțit că pot contribui la politicile publice și pot influența deciziile viitoare.

Impact

- ▶ Una dintre prioritățile publice, referitoare la necesitatea de a cerceta dependența ca boală, a fost preluată de AMS și a fost pusă la dispoziție o nouă finanțare de 8 milioane de lire sterline din partea Consiliului de Cercetare Medicală pentru a realiza această cercetare.
- ▶ În iulie 2009, Consiliul consultativ privind utilizarea abuzivă a drogurilor (Ministerul de Interne) a lansat o analiză detaliată a siguranței și reglementării stimulatorilor de cogniție, care a fost considerată o prioritate de cercetare de către participanții publici la acest proiect.
- ▶ Dialogul a sporit cunoștințele disponibile cu privire la motivele pentru care unele intervenții legale privind consumul de droguri nu funcționează.
- ▶ Dialogul a influențat și îmbunătățit în mod direct raportul final al AMS privind știința creierului, dependența și drogurile, prezentat guvernului. Participanții publici au putut urmări contribuția lor în raportul final.

TERMENI UTILIZAȚI ÎN ACEST GHID

Întrucât a apărut ca domeniu de practică profesională, dezbateră publică și-a dezvoltat concepte și terminologie distincte, multe dintre acestea fiind contestate sau reflectând preferințe și angajamente diferite. Ceea ce este prezentat în continuare nu se dorește a fi o explicație definitivă a semnificației termenilor, ci are scopul de a clarifica modul în care anumiți termeni, care pot crea confuzie, sunt utilizați în acest ghid.

Activitate de dezbatere publică – o activitate organizată, cu un domeniu de aplicare delimitat, destinată să stimuleze și să participe la o dezbatere publică pe o temă specifică, în speranța că aceasta va informa sau va influența elaborarea politicilor sau guvernarea.

Cetățean – o persoană fizică supusă legilor și politicilor unui stat și care se bucură de drepturi legale protejate de acel stat. În termeni compuși, cum ar fi "adunarea cetățenilor", de exemplu, înțelesul termenului "cetățean" este mai larg decât doar de a avea cetățenie sau drept de vot în statul respectiv.

Co-proiectare – proiectarea și modelarea unui proces de către participanți, fie între ei, cu facilitare sau prin negociere cu inițiatorul dezbaterii publice.

Consultare – orice discurs în care mai multe persoane sau grupuri interacționează pentru a identifica, explora și soluționa punctele de vedere și interesele lor diferite, prin prezentarea de dovezi, argumente și valori. În prezentul document, acest concept mai general de "dezbatere" trebuie diferențiat de cel de dezbatere formală între două părți opuse pe marginea unei moțiuni propuse de una dintre ele. (A se vedea, de asemenea, "dezbatere publică").

Dezbatere – dans un débat organisé/sollicité, une autorité responsable invite les membres du public à participer à une activité dans un but qu'elle a prédéfini ; dans l'initiative spontanée, les membres du public et les organisations de la société civile présentent leurs points de vue à une autorité responsable dans le but d'induire un changement.

Dezbatere publică – în acest document și în articolul 28 din Convenția de la Oviedo, conceptul general de "dezbatere publică" este utilizat pentru a descrie interacțiunile discursive din sfera publică (nu într-un context profesional) prin care indivizii și grupurile pot identifica, explora și soluționa diferitele interese în chestiuni care îi afectează (sau ar putea să îi afecteze) pe toți. (A se vedea și "dezbatere").

Dezbatere publică invitată/neinvitată – în cadrul unei dezbateri publice invitate, o autoritate responsabilă invită membrii publicului să participe la o activitate cu un scop pe care l-a definit; în cadrul unei dezbateri publice neinvitate, membrii publicului și organizațiile societății civile fac demersuri pe lângă o autoritate responsabilă pentru a obține o schimbare.

Dialog – "dialogul public" este o formă de angajament deliberativ între profesioniști, factori de decizie politică și nespecialiști, în care participanții își acordă atenție și își răspund reciproc și care se desfășoară în condiții menite să neutralizeze asimetriile de putere și de cunoaștere.

Guvernare – în prezentul ghid, "guvernare" înseamnă utilizarea responsabilă a puterii sau a autorității pentru a stabili, monitoriza și impune standarde și comportamente în cadrul sistemelor sau organizațiilor. Aceasta poate însemna atât dirijarea comportamentului

oamenilor, cât și garantarea faptului că aceștia sunt responsabilizați. Guvernanța poate fi pusă în aplicare prin măsuri obligatorii și neobligatorii (dispoziții legale, sisteme de acordare a licențelor, norme profesionale, coduri de conduită, recomandări etc.). Guvernanța poate fi o funcție atât a actorilor publici, cât și a celor privați.

Inițiator – persoana care preia inițiativa într-o activitate de dezbatere publică (a se vedea "dezbatere publică invitată/neinvitată"). De obicei, inițiatorul va furniza sau va coordona resursele pentru activitate și poate însărcina specialiști să faciliteze sau să desfășoare activitatea în numele său.

Metode calitative/cantitative – metodele cantitative colectează informații care sunt prezentate sub formă de valori numerice (de exemplu, numărul sau proporția de persoane care dau un anumit răspuns la o întrebare); metodele calitative furnizează informații discursive și permit, de obicei, explorarea în profunzime a fenomenelor de interes prin interogare și reflecție.

Metode deliberative – întâlniri discursive susținute în care participanții abordează o problemă de interes comun prin schimbul de informații, examinarea dovezilor și angajarea într-o discuție respectuoasă reciprocă.

Participant – autoritățile publice, experții și cetățenii pot fi considerați cu toții participanți la o activitate de implicare publică sau la o dezbatere.

Public/publicuri – mulți specialiști în domeniul științelor sociale și practicieni în domeniul implicării publicului preferă termenul plural -"publicuri" în locul celui singular- "public" pentru a evita să implice existența unui singur grup omogen sau faptul că "publicul" are o existență obiectivă, independentă de problemele în cauză..

Reprezentativitate – angajamentul invitat poate fi stabilit astfel încât să fie reprezentativ pentru populația generală sau pentru un anumit subgrup al populației în funcție de anumite criterii, de exemplu, criterii socio-demografice. Mărimea adecvată a unui eșantion, criteriile de reprezentativitate și semnificația care poate fi atribuită constatărilor "reprezentative", toate acestea necesită o reflecție critică atentă.

Sfera publică – spațiul dezbaterii publice; un mediu comunicativ noțional în care persoanele private pot formula și discuta provocările sociale care îi afectează în comun și pot influența politicile. În practică, aceasta poate fi susținută de instituții, cum ar fi instituțiile sociale și politice, precum și de mass-media.

RESURSE SELECTATE

Delib – o întreprindere socială cu scop lucrativ care oferă o serie de instrumente pentru implicarea cetățenilor (în engleză, <https://www.delib.net/>)

Dicopart (Dictionnaire critique et interdisciplinaire de la participation) – lexicon de termeni și concepte privind implicarea (în franceză, www.dicopart.fr/)

Les États généraux de la bioéthique – este o formă de consultare cetățenească prevăzută de lege (audieri, evenimente în regiuni, consultări pe internet, comitete cetățenești) pentru a colecta opinia cetățenilor înainte de reexaminarea și eventuala modificare a legislației franceze în vigoare în domeniul bioeticii (în franceză, <https://etatsgenerauxdelabioethique.fr/>)

Fonden Teknologirådet – organizație daneză care sprijină evaluarea și previziunea tehnologică, implicarea publicului, cercetarea și inovarea responsabile (RRI) și noile forme de guvernare (în daneză și engleză, <http://www.tekno.dk/?lang=en>)

Ghidul nr. 5 al UNESCO – privind comitetele naționale de bioetică și implicarea publicului (<https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000371176>)

Involve – organizație britanică care oferă consultanță și sprijin pentru participarea democratică în domenii precum știința și politica de sănătate (în engleză, www.involve.org.uk/); Involve conține descrieri sumare a peste 50 de abordări diferite ale dezbaterii publice la <https://www.involve.org.uk/resources/methods>)

Sciencewise – programul Sciencewise este exemplul guvernului britanic în ceea ce privește modul în care se pot obține dovezi solide privind opiniile publicului pentru a informa elaborarea de politici în domenii de inovare științifică și tehnologică. Înființat în anul 2004, programul a sprijinit peste 50 de proiecte de dialog (în engleză, <http://sciencewise.org.uk/>)

Scopul acestui ghid este de a facilita punerea în aplicare a principiului prevăzut la articolul 28 din Convenția privind drepturile omului și biomedicina, conform căruia "întrebările fundamentale ridicate de evoluțiile biologiei și medicinei fac subiectul unei discuții publice adecvate, în special în lumina implicațiilor medicale, sociale, economice, etice și legale relevante, iar posibila lor aplicare face subiectul unei consultări adecvate".

Destinat în primul rând oficialilor guvernamentali, autorităților publice, comitetelor naționale de etică și altor instituții și organizații relevante, ghidul promovează dialogul cu publicul cu privire la provocările pe care le generează evoluțiile biomedicale, inclusiv posibilele preocupări pe care acestea le ridică în ceea ce privește integritatea, demnitatea, autonomia, viața privată, justiția, echitatea și nediscriminarea ființelor umane. Ghidul se concentrează pe necesitatea unei dezbateri publice, pe modul de pregătire a acesteia și pe modalitățile de a o face eficientă și semnificativă. În acest sens, se face referire la o selecție de bune practici și experiențe din statele membre care ilustrează dezbateră publică în acțiune.

www.coe.int

Consiliul Europei este cea mai importantă organizație pentru drepturile omului de pe continent. Acesta cuprinde 47 de state membre, inclusiv toți membrii Uniunii Europene. Toate statele membre ale Consiliului Europei au semnat Convenția europeană a drepturilor omului, un tratat menit să protejeze drepturile omului, democrația și statul de drept. Curtea Europeană a Drepturilor Omului supraveghează punerea în aplicare a Convenției în statele membre.