
Contribution du CNCPH à la consultation écrite sur le projet de guide sur le débat public du Conseil de l'Europe dans le domaine biomédical

Dans le cadre de son mandat et afin de faciliter la mise en oeuvre de l'article 28 de la Convention pour la protection des Droits de l'Homme et de la dignité de l'être humain à l'égard des applications de la biologie et de la médecine, le Comité de Bioéthique du Conseil de l'Europe prépare un guide sur le débat public dans le domaine biomédical.

Ce guide a pour but d'aider les décideurs à promouvoir le débat public et à dialoguer avec le public, ainsi que d'expliquer pourquoi le débat public est important dans la gouvernance de la biomédecine. Il doit leur permettre de trouver les approches les plus appropriées et les plus efficaces en matière d'engagement du public en fonction de leurs besoins et des circonstances.

Pour enrichir le développement du guide, des consultations ciblées sont organisées avec des personnes et des organes sélectionnés, dont le CNCPH. La réponse est attendue par le Conseil de l'Europe pour le 17 mai.

La Commission santé, bien-être et bientraitance a pu échanger avec Pascal Melihan-Cheinin, Secrétaire Général de la Conférence Nationale de Santé et avec Alice Pencalet, de la Direction Générale de la Santé. Elle s'est notamment appuyée sur de précédents travaux menés en lien avec la Conférence Nationale de Santé et la Commission Nationale du Débat Public, notamment sur les standards de qualité des consultations numériques, ainsi que sur les réflexions récentes sur les modalités de participation des différents publics aux élections.

En réponse à la question n°1 : compte tenu des objectifs du débat public, quels éléments du projet de guide ont, selon vous, la plus grande valeur ajoutée et la plus grande pertinence dans votre pays ?

Nous saluons la qualité du document qui nous a été transmis.

En tant que CNCPH, nous sommes plus particulièrement sensibles aux paragraphes concernant la voix des exclu.e.s (différents types de difficultés passés en revue) et aux modalités d'accessibilité et d'inclusion prévues pour garantir un engagement effectif des personnes les plus éloignées du débat. Au regard de l'impact du domaine biomédical sur la population que nous représentons, nous estimons que ces enjeux sont primordiaux.

La Commission note néanmoins que la notion d'accessibilité universelle pourrait être appliquée à ce guide transversalement de façon plus complète : il faut veiller à la compréhension du plus grand nombre, notamment sur les questions médicales. Certains publics ont un accès à la langue ou aux notions complexes limité. Il faut pouvoir rendre le propos le plus accessible possible et imaginer des stratégies (coachs, binômes ?) aussi bien pour les débats en présentiel que dans le cadre des consultations en ligne.

En réponse à la question n°2 : étant donné que le projet de guide s'adresse à certains groupes cibles qui, selon vous, bénéficiera de sa lecture ?

Au-delà de la prise en compte de ce guide par les autorités et décideurs publics, nous pensons qu'il représente un outil pertinent dont les corps intermédiaires (associations, syndicats, etc.) pourraient se saisir. Il représente un excellent levier pour alerter et sensibiliser les pouvoirs publics sur la nécessité de mettre en œuvre un ensemble de bonnes pratiques pour déployer un débat public de qualité. Afin de démultiplier l'impact de ce type de document, il devrait faire l'objet d'une démarche de vulgarisation auprès du grand public.

En réponse à la question n°3 : le projet de guide est-il facile à comprendre pour ceux qui ont des responsabilités en matière de débat public ?

Même si le mode de rédaction choisi est parfois un peu abscons, le contenu est assez clair mais il y aurait avantage à donner des exemples dans le corps de texte qui soient directement liés aux recommandations, notamment en termes de méthodologie.

A cet égard, un pas supplémentaire pourrait être franchi dans l'aspect pratique du guide en élaborant un tableau récapitulatif des méthodes évoquées en glossaire : nom, description, dans quel cas est-ce pertinent de l'utiliser, avantages, inconvénients.

Au-delà du public-cible des personnes en responsabilité au niveau des pouvoirs publics, il semble opportun de veiller à rendre le document plus simple et plus lisible (FALC, littératie en santé), sachant que la bioéthique est un sujet très complexe pour une grande part de la population, *a fortiori* si on souhaite faire en sorte qu'un sujet émerge à l'initiative des citoyens et pas seulement des pouvoirs publics.

En réponse à la question n° 4 : y-a-t-il quelque chose dans le projet de guide que vous jugez inutile ?

L'ensemble du contenu est utile.

En réponse à la question n°5 : quelque chose manque-t-il au projet de guide?

Un certain nombre d'éléments nous semblent susceptibles d'enrichir le propos :

- l'appui des corps intermédiaires comme éléments facilitateurs, tant dans la conception du débat que dans la mobilisation à prévoir ;
- la nécessité d'éduquer la population à ce type de participation à l'école, dès le plus jeune âge, par exemple dans le cadre des cours d'éducation civique et moral ou de sciences de la vie et de la terre ;
- les modalités de promotion de ces débats : la marche à suivre pour faire connaître ces débats et inciter le public à y participer (en veillant à éviter toute sélection discriminante et toute confiscation du débat par les lobbyistes) est peu développée ;
- la nécessité de veiller à la bonne représentativité des différentes composantes de la population pour que chacun puisse participer ; il serait par exemple intéressant de prévoir une cartographie de la participation pour veiller à ce que toutes les composantes de la société puissent avoir accès aux débats : représentants de la ruralité, des grandes villes, jeunes, âgés, valides ou non, ... Dans un certain nombre de débats récents en France, on a pu constater que certains groupes d'influence tentent de remonter des sujets majoritaires sans que cela ne reflète la réalité de l'opinion publique ;
- la question des modalités de réalisation de la synthèse et de l'analyse des débats est peu abordée : quelles sont les méthodes utilisées pour réguler puis synthétiser les débats ? L'exploitation est-elle réalisée par des humains (et avec quelles garanties d'objectivité ?) ou par des algorithmes ?
- la dimension opérationnelle du document pourrait être améliorée en donnant davantage de lignes directrices pratiques, sous la forme d'une boîte à outils, par exemple ;
- la question de la complémentarité entre les débats en présentiel et les consultations numériques n'est pas abordée ;
- l'évaluation de la mise en œuvre des résultats des débats et de leur durabilité ne semble pas non plus prévue.

En réponse à la question n°6 : trouvez-vous que les exemples de pays cités dans l'addendum au projet de guide sont utiles et avez-vous d'autres exemples auxquels il pourrait être utilement fait référence?

Les fiches de l'annexe consacrée aux exemples de débats publics dans divers pays européens restent de qualité variable et ne permettent pas toutes d'identifier les freins et leviers de chaque méthode. La Commission remarque en particulier que les points de blocage ne sont pas précisés.

On pourrait s'inspirer des méthodes utilisées par les corps intermédiaires et qui ne sont pas forcément à l'initiative de l'Etat. Par exemple, le mouvement citoyen « les Colibris » a organisé des forums ouverts en région sur l'écologie à l'approche des élections. Les associations peuvent également mobiliser leurs forces vives pour élaborer des plateformes de revendications et recommandations sur un sujet.

En réponse à la question n°7 : avez-vous d'autres commentaires?

Le CNCPH retrouve bien dans ce guide les valeurs qu'il porte en matière de participation des personnes et de droits humains.

On y retrouve aussi les sept standards élaborés dans le cadre de la Conférence Nationale de Santé, à savoir :

1. Concevoir l'ensemble de la démarche de consultation en amont et assigner des objectifs à la consultation numérique ;
2. Définir les modalités de pilotage de la démarche, y associer les usagers ;
3. Être transparent sur l'ensemble du processus ;
4. S'assurer de la participation de tous : informer, communiquer et inclure ;
5. Animer la démarche de consultation en ligne ;
6. Restituer les résultats de la consultation et expliquer la suite qui en sera donnée ;
7. Garantir le respect des règles énoncées

La Commission a considéré que le périmètre couvert par ce guide (le domaine biomédical) pouvait être élargi à d'autres sujets de débat, les méthodologies et points de vigilance évoqués étant largement transposables.

A cet égard, on pourrait envisager que l'annexe consacrée aux exemples de débats au sein de certains pays européens fasse l'objet d'une base de données, organisée par thématiques, dans laquelle les porteurs de projets de débats publics pourraient trouver de l'inspiration.

Plus globalement, ce guide devrait pouvoir servir à installer au sein des pays européens une nouvelle culture du débat public de façon continue et pas seulement lorsqu'un sujet d'actualité incite à l'organisation d'un débat, d'où l'insistance de la Commission sur l'enjeu de la sensibilisation des citoyens dès le plus jeune âge, qui est aujourd'hui très variable d'un pays européen à l'autre (peu développé en France).