

Cette présentation a été effectuée le 12 mars 2010, au cours de la journée « Délibérer pour guider la prise de décision » dans le cadre des Journées annuelles de santé publique (JASP) 2010. L'ensemble des présentations est disponible sur le site Web des JASP, à l'adresse <http://www.inspq.qc.ca/archives/>.



Contribution des citoyens à l'élaboration des plans de lutte contre la pandémie d'influenza

Échos d'une expérience délibérative

Hubert Doucet

JASP 12 mars 2010



Retour au passé

- 2007-2008
 - crainte d'une pandémie de grippe aviaire
 - épisode du SRAS
 - ⇒ nécessité d'une stratégie rigoureuse, rapide et efficace
- prévoyance et prévention
 - leadership de l'OMS (1999)
 - plans nationaux
 - ce que le passé n'avait pu faire



L'esprit des recherches du GREB

- ≠ spécialiste des expériences
et des méthodes de consultation
- = groupe de recherche en bioéthique
- critique de la bioéthique
 - la bioéthique canonique ignore le fondement
citoyen de notre système de santé
- conviction :
 - participation du public comme facteur de
valorisation de l'éthique des politiques
en santé publique

12 mars 2010

contribution des citoyens

3



Le projet d'atelier citoyen

- Titre
 - *La contribution des citoyens
à l'élaboration des plans de lutte
contre la pandémie d'influenza*
- Objectif
 - ≠ établir les listes d'accès prioritaire à ...
 - ≠ faire évaluer les plans par les citoyens
 - qu'apporteraient-ils s'ils étaient invités
à prendre part à leur élaboration?
 - *la contribution du savoir profane*

12 mars 2010

contribution des citoyens

4



En amont de l'atelier

- étude des plans de lutte contre la pandémie
- préparation de l'atelier de dialogue citoyen

12 mars 2010

contribution des citoyens

5



Les plans de lutte contre la pandémie (1)

- étude de 20 plans nationaux de lutte de 2006
- critères de choix
 - français ou anglais et en ligne
 - représentation de l'ensemble des continents
 - plan de la plus haute autorité du pays
- grille d'analyse
 - structure générale du plan
 - utilisation de la génomique
 - questions éthiques abordées
 - rôle du public

12 mars 2010

contribution des citoyens

6



Les plans de lutte contre la pandémie (2)

- questions éthiques
 - aucun cadre éthique
 - sauf : Canada, Suisse, Nouvelle Zélande
- rôle du public
 - communication unidirectionnelle
 - deux exceptions : Royaume-Uni et Brésil

12 mars 2010

contribution des citoyens

7



Préparation de l'atelier citoyen

- comité consultatif
 - veiller à l'intégrité du processus
- matériel d'introduction
 - familiariser les participants au sujet
- recruter 15 citoyens
 - journaux, affiches, courriels
 - ni experts, ni militants
 - horizons divers

12 mars 2010

contribution des citoyens

8



L'atelier de dialogue citoyen

- le terme = la Commission européenne
- le format puise à diverses méthodes
- petit nombre de participants : 15
- modérateur encadre la discussion
- présentations formelles ⇒ favoriser le dialogue entre citoyens

12 mars 2010

contribution des citoyens

9



L'atelier des 11-13 avril 2008

- une séance d'introduction
 - le projet
 - les pandémies
- 4 séances thématiques
 - 30m. : un expert présente et court échange
 - discussion entre les citoyens
- synthèse des discussions
 - canevas est présenté à la dernière séance
 - document final approuvé à une séance en juin

12 mars 2010

contribution des citoyens

10



Les thèmes des séances

- les thèmes
 - processus de décision et communication
 - pouvoir de l'État et liberté des citoyens
 - organisation des soins et des services
 - rôle de la génomique
- thèmes choisis suite à :
 - analyse de divers plans nationaux
 - accord du comité consultatif

12 mars 2010

contribution des citoyens

11



Pourquoi la génomique?

- les trois premiers thèmes :
 - concernent de près les citoyens
 - suscitent de nombreux questionnements sur le plan éthique
- le quatrième :
 - la source de financement
 - une approche prospective des questions éthiques
 - dans les prochaines années, la santé publique pourrait faire davantage appel à la génomique pour mieux cibler ses interventions

12 mars 2010

contribution des citoyens

12



Les résultats

- au départ, la pauvreté des connaissances ressort clairement
 - citoyens veulent s'informer et non contribuer
 - assimilent rapidement les divers aspects (scientifiques, éthiques, sociaux et légaux) de l'enjeu
 - d'où désir de mettre à disposition leur intelligence collective de citoyens, même s'ils ne sont pas des spécialistes de la question
- Les citoyens ne veulent pas remplacer les experts
 - acceptent même des priorités déterminées d'« en haut »
 - être partenaires d'un processus de décision plus collégial
 - possèdent un savoir *complémentaire* qu'ils souhaitent utiliser
 - ne veulent pas être réduits au rôle de simples exécutants

12 mars 2010

contribution des citoyens

13



Les résultats

- dans certains cas, nécessité de mesures d'urgence
 - les plans ont une portée et une visée très générales, mais leur application efficace passe
 - par les citoyens des divers milieux socioprofessionnels
 - par la prise en compte des contextes et des situations particulières
 - « Entre le plan et le terrain, il y a deux mondes »
- souci des communautés plus vulnérables,
 - plus difficiles de joindre par des moyens ordinaires de communication
 - « démocratiser » l'information

12 mars 2010

contribution des citoyens

14



Les résultats

- viser une responsabilisation accrue des citoyens par la mise en place d'une *culture de sécurité civile*
 - rapprocher le pouvoir décisionnel du lieu d'émergence des problèmes.
- cette culture exige du citoyen de prendre conscience :
 - des risques présents dans son milieu
 - de la nécessité de se prémunir et de se préparer à ces risques
 - de l'importance d'investir dans ressources humaines et financières
 - de la nécessité de se responsabiliser à l'égard de ces risques
 - de la solidarité entre les personnes

12 mars 2010

contribution des citoyens

15



Évaluation

- points forts
 - saisie rapide des enjeux
 - proposition d'actions originales
- points faibles
 - experts veulent voir leurs plans évalués
 - manque de diversité dans les citoyens
 - courte durée ≠ maturation de la pensée

12 mars 2010

contribution des citoyens

16



Plus-value éthique

- une affirmation centrale des plans : la santé publique doit respecter l'autonomie et la dignité des personnes
 - sens habituel = négatif i.e. éviter les mesures coercitives
 - ⇒ sens positif: privilégier l'action responsable et solidaire de tous les citoyens, qu'ils soient experts ou profanes.
- stratégies de communication des plans ⇒ confiance et transparence
 - une communication trop « formatée » et trop exclusivement télégraphiée d' « en haut » ⇒ méfiance et bureaucratisation
 - les solidarités et le dialogue entre experts, décideurs et public
 - ajoutent de la valeur éthique aux interventions de santé publique
 - répondent à des intérêts pratiques en santé, en gouvernance et dans la vie des communautés concernées

12 mars 2010

contribution des citoyens

17



Remerciements

- Citoyens profanes et experts
- Comité consultatif
- Groupe collaborateur : CRDP
- Génome Québec et Génome Canada

12 mars 2010

contribution des citoyens

18