



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
- = recherche en bioéthique
- ⇒ montrer les riches points de vue  
apportés par les citoyens profanes  
discutant des questions difficiles  
considérées hors de leur portée
- une critique de la bioéthique



# 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*



# En amont de l'atelier

---

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



# 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 tous les 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



# 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



# 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





# L'atelier de dialogue citoyen

---

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



# 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



# 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



# 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



# Les résultats

---

- au départ, la pauvreté des connaissances ressort clairement
  - citoyens veulent s'informer, ils ne peuvent 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



# 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



# 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



# Évaluation

---

- points forts
  - saisie rapidement 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





# 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



# Remerciements

---

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