

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

Mars 2009 Par **Y. FARMER C. DURAND M. DION-LABRIE et al.**

Initiatives

Échos d'une expérience québécoise sur la participation citoyenne

Introduction

Au cours des dernières années, plusieurs voix se sont élevées pour nous annoncer la survenue probable d'une pandémie d'influenza. De fait, des signes avant-coureurs confirment cette crainte. En effet, depuis 1996, plusieurs cas d'infection par le virus hautement pathogène de l'influenza aviaire (H5N1) se sont déclarés à travers le monde. Ces cas se sont produits surtout en Chine et en Asie, mais ailleurs aussi, notamment en Europe, au Moyen Orient et en Afrique.

Même si des souches du virus ont d'abord été trouvées chez des animaux, des oiseaux et de la volaille principalement, depuis 1997, de nombreux cas de contamination mortelle ont été recensés chez l'humain, confirmant ainsi le taux élevé de létalité du virus (1). À ces cas résultant d'une contamination par le H5N1 se sont ajoutés d'autres cas mettant en cause d'autres formes du virus de l'influenza aviaire, notamment le H9N2, le H7N7 et le H7N3. Étant donné l'étendue géographique de la transmission du virus de l'influenza aviaire, son pouvoir pathogène et les cas de transmission chez l'humain, la menace d'une pandémie est jugée réelle et potentiellement très néfaste par l'OMS (2).

Selon les experts internationaux, ces données inquiétantes sont en outre renforcées par l'apparition récurrente de pandémies grippales au siècle dernier (grippe espagnole en 1918, grippe asiatique en 1957 et grippe de Hong-Kong en 1968). Pour eux, cette situation laisse croire que cette menace est maintenant à nos portes et que

ses conséquences sur la santé, l'économie et la stabilité des populations seront extrêmement significatives.

En réponse au défi que représente, sous ses différentes formes, le virus de l'influenza pour les autorités responsables de la santé publique partout dans le monde, beaucoup d'États membres de l'OMS ont décidé de mettre en place un certain nombre de mesures visant à prévenir et à combattre une éventuelle pandémie. L'ensemble de ces mesures est circonscrit à l'intérieur des différents plans nationaux produits, dans chacun des pays, par les agences ou les ministères chargés de la protection du public en cas d'alerte pandémique (3).

Dans leur élaboration, ces mesures, qui agiront à différents niveaux (planification, coordination, surveillance, évaluation, prévention, endiguement, soins et communication), laissent pourtant peu de place aux citoyens dits «ordinaires» ou «profanes». Ceux-ci en sont le plus souvent réduits à n'être que les exécutants d'une stratégie d'intervention du «haut vers le bas», c'est-à-dire pensée et mise en œuvre uniquement par les décideurs et les experts en santé publique (4).

L'organisation, du 11 au 13 avril 2008, d'un atelier de dialogue citoyen sur la pandémie d'influenza par les membres du Groupe de recherche en bioéthique (GREB) de l'Université de Montréal a permis d'inverser la perspective. L'équipe du GREB a voulu savoir quelle pourrait être la contribution d'un groupe de citoyens venant d'horizons divers s'ils étaient invités à participer à l'élaboration des plans de lutte contre la pandémie d'influenza. Dans un premier temps, cet article explique brièvement l'organisation et le déroulement de l'atelier, puis résume, dans le tableau 1 (points saillants, voir page 4), le résultat des discussions entre les citoyens. La conclusion fait ressortir quelques leçons que les auteurs de cet article croient devoir tirer d'un tel exercice.

Organisation et déroulement de l'atelier de dialogue citoyen

Le processus de consultation des citoyens –appelé «atelier de dialogue citoyen»-, s'est déroulé sur deux jours et demi consécutifs. Une quinzaine de citoyens venant d'horizons divers y ont participé. Ils ont été recrutés à l'aide de journaux montréalais, d'affiches placées dans des endroits publics et de réseaux de courriels. Ces citoyens ne devaient pas nécessairement posséder de connaissances spécifiques sur le sujet et ne devaient préférablement pas être membres d'un groupe d'intérêt directement lié au sujet.

Avant le début de l'atelier, les participants ont reçu par la poste un document d'introduction contenant des informations de base sur la nature d'une pandémie d'influenza. L'atelier s'est amorcé par l'accueil des participants, par la présentation du projet et par un exposé général sur des concepts clés liés à la pandémie. Par la suite, les citoyens ont pu discuter et dialoguer sur quatre thèmes en lien avec le sujet.

Chaque session de l'atelier, d'une demi-journée par thème, a débuté par une présentation, faite par un expert, et visant à transmettre aux participants des informations à la fois justes et accessibles sur chacun des thèmes. Les présentations, d'une durée de trente à quarante-cinq minutes chacune, ont été suivies d'une courte période de questions et ensuite d'une discussion entre les citoyens (5). Afin d'encadrer et de stimuler les échanges, une professionnelle de la communication a agi à titre de modératrice tout au long de l'atelier. Elle devait faire preuve de neutralité et favoriser l'implication active de tous les participants.

Les thèmes sélectionnés pour l'atelier étaient les suivants: *processus de décision et communication*, *pouvoirs de l'État et liberté des citoyens*, *organisation des soins et des services* et enfin *rôle de la génomique*.

Ces thèmes ont été choisis suite à l'analyse de divers plans nationaux de lutte contre une pandémie (6). De plus, il est à noter que les membres de l'équipe du GREB ont défini ces thèmes en collaboration avec un «comité aviseur» qui a chapeauté et veillé au bon déroulement du projet en s'assurant que l'ensemble du processus était objectif, impartial, transparent, et que l'information fournie était véridique.

Les trois premiers thèmes ont en commun de concerner de près les citoyens et de susciter de nombreux questionnements sur le plan éthique. Quant à l'étude du rôle de la génomique en temps de pandémie, elle a également permis une approche prospective des questions éthiques, car selon certains experts, dans les prochaines années, la santé publique pourrait faire davantage appel à la génomique pour mieux cibler ses interventions (7). Par ailleurs, l'équipe du GREB a choisi pour cette activité de ne pas mettre l'accent sur certains enjeux d'importance, comme l'établissement de priorités pour l'allocation des vaccins ou des lits, puisque que ceux-ci ont déjà été l'objet de recherches ailleurs dans le monde (8).

Synthèse des discussions

La synthèse qui suit rapporte, sous la forme de points saillants, les principaux éléments qui ont émergé des discussions entre les participants à l'atelier. L'ensemble de ces informations sont regroupées par thème dans le tableau ci-dessous.

Tableau 1 – Points saillants relatifs aux thèmes de l'atelier

Ouverture de l'atelier • Ils croient que le manque d'information ne permet pas d'évaluer les risques réels et fait courir le risque d'une panique généralisée et d'une possible désolidarisation.

- Ils affirment que la responsabilité individuelle et la solidarité dans l'application des mesures d'urgence sont nécessaires à la mise en œuvre efficace des plans.
- Ils estiment que les objectifs de responsabilité et de solidarité énoncés

précédemment exigent un travail sur les mentalités, et donc la mise en place d'une culture collective de sécurité civile.

- Certains citoyens soulignent la nécessité d'un regard critique afin de mettre au jour les tentatives de manipulation de l'opinion publique.
- Les citoyens questionnent la place et l'influence réelles qu'ils peuvent avoir dans des plans dont la structure est du haut vers le bas (top down).

Processus de décision et communication

• Globalement, les citoyens font ressortir le manque d'information et de transparence des autorités au sujet de la pandémie d'influenza.

- Les citoyens ne veulent pas jouer le rôle des experts. Ils veulent cependant être informés et outillés pour agir à leur niveau.
- Ils disent vouloir des plans locaux qui sont le prolongement des plans nationaux.
- Ils affirment qu'il faut améliorer et démocratiser le processus de communication avant et pendant la pandémie.
- Pour une communication plus efficace qui rejoint toutes les couches de la population, ils recommandent l'utilisation systématique, dans plusieurs langues,

Pouvoirs de l'État et liberté des citoyens

- D'une manière générale, les citoyens acceptent le cadre législatif de l'État, mais à différents degrés.
- Un certain nombre approuve totalement l'encadrement législatif de l'État. Ils ont confiance en la compétence et la neutralité des décideurs.
- D'autres expriment quelques réticences face aux mesures choisies par l'État, particulièrement au niveau des soins. Ils souhaitent plus d'information afin de choisir eux-mêmes les pratiques qui leur conviennent.
- Tous les citoyens estiment essentiel

Organisation des soins et des services

- Les citoyens jugent essentiel l'établissement de critères de priorité pour l'administration des soins.
- Certains citoyens reconnaissent aux experts la responsabilité de déterminer les priorités des soins et services. Ils éprouvent des réticences face à une consultation des citoyens sur ces questions, mais veulent être informés pour prendre des responsabilités à leur niveau.
- Quelques citoyens sont plus sceptiques face aux choix des experts, qui peuvent faire des erreurs. Ils aimeraient que les

Rôle de la génomique

- D'emblée, les citoyens soulignent le caractère hypothétique du rôle de la génomique dans la lutte contre les pandémies.
- Ils trouvent que beaucoup de questions liées aux possibilités et aux limites de l'utilisation de la génomique restent sans réponse.
- Ils croient que la génomique représente un risque calculé qu'il vaut peut-être la peine de prendre collectivement pour protéger la santé de la population.
- Certains citoyens

<p>de différents médias, notamment la télévision et la radio.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Ils recommandent également l'utilisation de médias alternatifs comme les blogues ou les CDs interactifs qui sont plus susceptibles d'atteindre certaines clientèles. • Ils indiquent qu'il faut des messagers crédibles auprès de la population, et parmi eux des leaders bien connus dans leurs communautés. • Ils pensent que les processus de communication trop «formatés» peuvent avoir un effet pervers sur la confiance de la population envers les autorités. • D'une manière générale, ils se perçoivent comme des agents et des relayeurs d'informations dans le processus de communication. • Ils souhaitent que 	<p>que de l'information leur soit fournie. L'État doit garantir une transparence et une neutralité dans ses choix et ses décisions.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Ils soulignent toutefois le risque d'abus de pouvoir de l'État. 	<p>citoyens aient une place dans ces processus de décision.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Tous les citoyens souhaitent le développement d'une culture de sécurité civile au sein de la population. Ils souhaitent que l'État prenne le leadership de cette culture et utilise les outils nécessaires pour informer et former les citoyens. • Ils proposent de profiter des campagnes d'information annuelles sur la grippe saisonnière pour préparer et sensibiliser la population à une éventuelle pandémie. • Ils conseillent aussi que l'État adapte l'information et utilise des outils très variés pour rejoindre les différents groupes de la société. • Ils proposent de miser dès maintenant sur la formation de bénévoles et autres professionnels, ainsi 	<p>jugent qu'en l'absence de données claires sur les avantages de la génomique, il vaut peut-être mieux ne pas en faire une priorité.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Ils insistent sur la nécessité d'une protection légale prenant la forme d'un consentement limité. • Ils souhaitent aussi la mise en place de «balises» servant à définir les critères et les conditions pour des interventions plus ciblées réalisées à l'aide de la génomique. • Pour rendre les banques de données génétiques socialement plus acceptables, les citoyens proposent d'être associés à leur mise en place. Cette initiative pourrait favoriser la crédibilité, l'intégrité et la transparence.
---	---	---	--

les autorités créent des partenariats avec des membres de la société civile (aînés, syndicats, etc.) pour que ceux-ci ajoutent à la force d'intervention prévue dans les plans.

que de créer des forums de discussion pour l'information et l'implication des citoyens.

Commentaires des résultats

Au départ, il est ressorti clairement des discussions que les citoyens possédaient peu de connaissances au sujet de la pandémie d'influenza et des plans pour y faire face. D'ailleurs, plusieurs citoyens ont affirmé qu'ils étaient venus pour s'informer plutôt que pour contribuer à l'élaboration d'un plan de lutte contre la pandémie.

Par contre, au terme de cet atelier, il était impressionnant de constater à quel point les citoyens peuvent assimiler rapidement les différents aspects (scientifiques, éthiques, sociaux et légaux) d'un enjeu aussi complexe. Ainsi les autorités doivent savoir qu'elles peuvent compter sur l'intelligence collective des citoyens, même lorsque ceux-ci font face à des problèmes pour lesquels ils ne sont pas des spécialistes.

Cependant, les citoyens ne veulent pas non plus remplacer les experts. Ils espèrent simplement pouvoir agir localement et devenir les partenaires à part entière d'un processus de décision plus collégial. Les citoyens savent qu'ils n'ont pas toutes les connaissances nécessaires. Ils font confiance aux experts. Une majorité de citoyens se sont d'ailleurs déclarés prêts à accepter que des priorités soient déterminées d'«en haut» par les autorités.

Mais certaines propositions concrètes faites par les participants lors de l'atelier montrent clairement que les citoyens possèdent un savoir complémentaire qu'ils souhaitent mettre à contribution. Par conséquent, ils ne veulent pas être réduits au rôle de simples exécutants.

En situation d'urgence, les autorités jugent qu'il est parfois nécessaire d'imposer des règles à la population. C'est l'approche du *haut vers le bas* (top down en anglais). Pourtant, étant donné leur insertion dans des milieux socioprofessionnels divers, les citoyens ont affirmé à maintes reprises, et de différentes façons, que la somme de leurs connaissances et de leurs expériences pouvait être utilisée pour renforcer l'efficacité des mesures de santé publique.

Les plans ont une portée et une visée très générales, mais leur mise en application

exige la prise en compte des contextes et des situations particulières au sein des populations. En ce sens, les citoyens ont souligné qu'ils avaient, par leur place au sein de la société, la capacité d'être des «relayers d'information» et qu'ils pouvaient, à leur échelle, initier certaines décisions. Cette volonté d'une prise de conscience plus aiguë des particularités locales des populations s'est aussi manifestée chez certains à travers leur souci pour les communautés plus vulnérables, celles qu'il est parfois plus difficile de joindre par des moyens ordinaires de communication: les immigrants, les démunis, les jeunes ou les personnes âgées. Il importe donc, ont-ils dit, de «démocratiser» l'information, c'est-à-dire de la rendre accessible par différents moyens, traditionnels (télé, radio, journaux) ou non (blogues, documents visuels ou multilingues, etc.).

Le consensus qui s'est développé au sein du groupe de participants tourne autour d'une responsabilisation accrue des citoyens par la mise en place d'une *culture de sécurité civile*. Il s'agit ici de rapprocher le pouvoir décisionnel du lieu d'émergence des problèmes. L'établissement d'une culture de sécurité civile exige d'abord que chaque citoyen prenne conscience:

- des risques présents dans son milieu;
- de la nécessité de se prémunir et de se préparer face à ces risques;
- de l'importance d'investir des ressources humaines et financières à cette fin;
- de la nécessité de prendre ses responsabilités à l'égard de ces risques;
- de la solidarité entre les personnes.

Cette prise de conscience collective devrait par la suite favoriser davantage des comportements responsables en sécurité civile (9). Par exemple, la distribution d'un *Guide d'autosoins* (10) au sein de la population a été perçue par les participants à l'atelier comme une contribution significative à la création d'une culture de sécurité civile.

Conclusion

L'objectif du GREB était d'examiner la contribution possible des citoyens à l'élaboration des plans de lutte contre la pandémie d'influenza. Dans l'ensemble, notre équipe estime avoir atteint plusieurs de ses buts. En effet, les citoyens ont réussi à rapidement saisir les enjeux, malgré la complexité de ceux-ci, et à proposer des voies nouvelles pour la gestion des plans de lutte contre la pandémie d'influenza. Cependant, il faut admettre que d'autres objectifs n'ont pas été atteints. Ainsi, peut-être à cause de problèmes de communication, certains experts comprenaient mal les objectifs que nous visions lors de l'atelier; ils auraient voulu que les participants à l'atelier évaluent le contenu des plans qu'ils ont élaborés en tant qu'experts. Ils ont mal saisi notre motivation principale qui était de voir comment les citoyens voyaient *leur propre contribution* à l'élaboration des plans.

Il aurait également été souhaitable que le groupe des 15 citoyens qui ont participé à l'atelier soit plus représentatif de la diversité de la société québécoise actuelle. À cet égard, nous constatons qu'il est difficile de rejoindre certaines parties de la population pour ce genre d'activité. Le format de l'atelier, qui se déroulait sur un seul week-end, n'a pas permis aux citoyens de laisser mûrir leurs réflexions, comme cela peut se faire lors d'une conférence de consensus qui s'étend sur plusieurs week-ends. Mais en même temps, les connaissances qu'ils ont acquises en un si court laps de temps indiquent qu'il est possible de faire beaucoup, en peu de temps et avec peu de moyens. Enfin, nous avons constaté aussi que les citoyens avaient parfois de la difficulté à se mettre dans la peau de ceux qui conçoivent les plans. Étant donné les aptitudes qu'ils ont manifestées par ailleurs, cela démontre qu'il faut peut-être simplement poursuivre le dialogue entre les experts et la population.

En fin de compte, il est clair pour les membres de notre équipe que l'analyse de plans de lutte contre la pandémie d'influenza et l'atelier citoyen soulèvent des enjeux éthiques d'importance, mais trop souvent ignorés en santé publique. Dans les plans nationaux que nous avons étudiés, on reconnaît généralement que le respect de l'autonomie et de la dignité des personnes doivent être des valeurs prééminentes en santé publique. Cela étant, il faut alors se demander si ces valeurs n'impliquent pas la mise en place de mécanismes, dans les stratégies de communication par exemple, par lesquels la parole et l'action citoyennes peuvent être intégrées aux processus décisionnels.

La vision de l'autonomie qui point ici n'est donc pas limitée à la réduction des mesures coercitives, ce qui correspond à une définition négative de l'autonomie. Elle vise au fond à l'action *responsable* et *solidaire* de *tous* les citoyens, qu'ils soient experts ou profanes. Il s'agit donc pour nous de mettre en avant une vision *positive* de l'autonomie.

En outre, il apparaît raisonnable de présumer que la participation *active* des citoyens viendra renforcer les valeurs de confiance et de transparence qui sont désignées comme fondamentales dans les stratégies de communication conçues par les autorités internationales dans leur lutte contre la pandémie d'influenza. À l'inverse, une communication trop «formatée» et trop exclusivement télégraphiée d'«en haut» par les décideurs et les experts risque de susciter la méfiance et de laisser aux citoyens une impression de bureaucratisation d'un problème qui, en fait, les touche et les concerne tous, sans égard pour leur origine ni pour leur statut socioéconomique.

La participation citoyenne, par les solidarités et le dialogue qu'elle contribue à installer entre les décideurs, les experts et la population en général, ajoute à la valeur éthique des interventions en santé publique. À travers le respect de l'autonomie et de la dignité des personnes qu'elle véhicule, la participation citoyenne répond également à des intérêts *pratiques* qui ont trait autant à des questions de santé et

d'éducation, qu'à des impératifs de bonne gouvernance et d'émancipation des communautés.

Yanick Farmer , Cécile Durand , Marianne Dion-Labrie , Marie-Eve Bouthillier et Hubert Doucet

Adresse des auteurs: Groupe de recherche en bioéthique, Université de Montréal, CP 6128, succ. Centre-Ville, Montréal (Québec), H3C 3J7, Canada. Courriel: yanfarmer@yahoo.ca.

(1) WHO. H5N1 avian influenza: Timeline of major events (30 July 2007). Geneva: World Health Organization; 2007.

(2) WHO/Department of Communicable Disease, Surveillance and Response. *WHO consultation on priority public health interventions before and during an influenza pandemic* . Geneva: World Health Organization; 2004. Disponible à http://www.who.int/csr/disease/avian_influenza/final.pdf <http://www.who.int/csr/disease/avian_influenza/final.pdf> . Accès le 22 décembre 2008.

(3) Notre équipe a étudié 24 plans de lutte contre la pandémie d'influenza produits à l'échelle internationale. Il s'agit des plans de l'OMS, de l'Australie, de la Belgique, du Brésil, du Burkina Faso, du Canada, du Chili, de la Chine (Hong Kong), de la République tchèque, de la France, de l'Allemagne, de l'Italie, du Japon, de la Corée du Sud, de la Nouvelle-Zélande, des Pays-Bas, de la Norvège, des Philippines, de la Suède, de la Suisse, de la Thaïlande, du Royaume-Uni, des États-Unis et du Vietnam.

(4) Y. Farmer, M-E. Bouthillier, M. Dion-Labrie, C. Durand, H. Doucet, «Public Participation in National Preparedness and Response Plans for Pandemic Influenza: Toward an Ethical Valorization of Public Health Policies», 2008, article soumis.

(5) L'équipe du GREB a enregistré puis retranscrit ces discussions.

(6) *Supra* , note 4.

(7) A. Brand et al. 2006. «Getting ready for the future: intergration of genomics into public health research, policy and practice in Europe and globally», *Community genetics* : 9: 67-71. ;M.J. Khoury et al. (eds). 2000. *Genetics and Public Health in the 21st Century: Using genetic information to improve health and prevent disease* . New York: Oxford University Press.

(8) The Keystone Center. 2007. *The Public Engagement Project on Community Control Measures for Pandemic Influenza* . Keystone: The Keystone Center; Ekos. 2006. *The Use of Antivirals for Prophylaxis: Deliberative Dialogue Process* . Ottawa: Ekos Rsearch Associates; Pandemic Influenza Working Group. 2005. *Stand on Guard for Thee: Ethical Considerations in Preparedness Planning for Pandemic Influenza* . Toronto: University of Toronto Joint Center for Bioethics; The Public Engagement Pilot Project on Pandemic Influenza. 2005. *Citizen Voices on Pandemic Flu Choices* . Lincoln (USA): Public Policy Center, University of Nebraska.

(9) Cette définition et ses principaux éléments sont fournis par le Ministère de la sécurité publique du Québec. Disponible en ligne à l'adresse suivante:

[http://www.msp.gouv.qc.ca/secivile/secivile.asp?](http://www.msp.gouv.qc.ca/secivile/secivile.asp?txtSection=aperçu&txtCategorie=pnsc)

[txtSection=aperçu&txtCategorie=pnsc](http://www.msp.gouv.qc.ca/secivile/secivile.asp?txtSection=aperçu&txtCategorie=pnsc)

[http://www.msp.gouv.qc.ca/secivile/secivile.asp?](http://www.msp.gouv.qc.ca/secivile/secivile.asp?txtSection=aperçu&txtCategorie=pnsc)

[txtSection=aperçu&txtCategorie=pnsc](http://www.msp.gouv.qc.ca/secivile/secivile.asp?txtSection=aperçu&txtCategorie=pnsc). Accès le 18 janvier 2009.

(10) Dans le contexte d'une lutte éventuelle contre la pandémie d'influenza, le domicile familial est conçu comme le premier lieu d'intervention. C'est pourquoi le gouvernement du Québec a produit un *Guide d'autosoins* qui est actuellement disponible en ligne à l'adresse suivante:

[http://www.opiq.qc.ca/pdf/divers/Guide_auto-](http://www.opiq.qc.ca/pdf/divers/Guide_auto-soins_Prelim_juin2007.pdf)

[soins_Prelim_juin2007.pdf](http://www.opiq.qc.ca/pdf/divers/Guide_auto-soins_Prelim_juin2007.pdf)

[http://www.opiq.qc.ca/pdf/divers/Guide_auto-](http://www.opiq.qc.ca/pdf/divers/Guide_auto-soins_Prelim_juin2007.pdf)

[soins_Prelim_juin2007.pdf](http://www.opiq.qc.ca/pdf/divers/Guide_auto-soins_Prelim_juin2007.pdf) (accès le 22 décembre 2008)