

La participation du public peut-elle contribuer à la valorisation éthique des politiques en santé publique?

Yanick Farmer, Agent de recherche

Céline Durand, Agente de recherche

Marianne Dion-Labrie, Agente de recherche

Marie-Ève Bouthillier, Coordinatrice

Hubert Doucet, Directeur

Groupe de recherche en bioéthique de l'Université de Montréal

Direction de la Santé publique de Montréal, 14
février 2008

Plan de la présentation

- * Introduction
- * Analyse des plans nationaux de lutte à la pandémie d'influenza
- * Importance de la participation citoyenne
- * Atelier de dialogue citoyen
- * Conclusion
- * Ouverture à la discussion

La participation du public peut-elle
contribuer à la valorisation éthique
des politiques en santé publique?

*L'exemple des plans nationaux de
lutte à la pandémie d'influenza*

Présentation de la grille d'analyse

- * Examen des plans disponibles en anglais ou en français en 2006 (23 au total)
- * Synthèse des plans à l'aide d'une grille divisée en 4 thèmes:
 - * Structure des plans
 - * Rôle de la génomique
 - * Questions éthiques
 - * Participation du public

Structure des plans

- * Un plan directeur → OMS
- * Définition des phases et des niveaux d'intervention
- * Activation des plans nationaux

Description des phases

* Phases 1 et 2 → période interpandémique

- **Aucun sous-type chez l'humain**
- **Présence possible chez l'animal**
- **Risque variable de transmission**

* Phases 3, 4 et 5 → alerte à la pandémie

- **Infection chez l'humain**
- **Transmission interhumaine nulle/localisée**

* Phase 6 → période de pandémie

- **Transmission accrue et durable**

Niveaux d'intervention

- 1) Planification et coordination**
- 2) Surveillance et évaluation**
- 3) Prévention et endiguement**
- 4) Réponse des systèmes de santé**
- 5) Communication**

Rôle de la génomique

- * Peu d'informations explicites
- * Quelques éléments ici et là:
 - * Structure du virus et transmissibilité
 - * vaccins et antiviraux
- * Suisse et Grande-Bretagne
 - * Distinction entre dérive et cassure antigéniques

Questions éthiques

- * Réflexion éthique inexistante ou peu élaborée dans presque tous les plans
- * Suisse, N-Z et Canada → section éthique plus substantielle

Questions éthiques: Suisse

* Contexte de *rationnement*

* Principes

- * Protection de la vie
- * Solidarité
- * Équité

* Valeurs

- * Respect des libertés individuelles
- * Respect de la vie privée
- * Proportionnalité

* Règles et critères

- * Attribution des ressources

Questions éthiques: Nouvelle-Zélande

* Processus de décision

* Attributs

- * Ouvert
- * Inclusif
- * Raisonnable
- * Responsable, etc.

* Objectifs

- * Réduction des méfaits
- * Respect
- * Réciprocité, etc.
- * Autochtone → Entraide et unité

Questions éthiques: Canada

- * Protection de la santé publique
- * Justice distributive et équité
- * Respect de la dignité humaine
- * Recours aux mesures les moins restrictives
- * Optimisation du rapport risques-avantages
- * Responsabilité et transparence

Participation du public

- * Stratégie de communication avec le public dans tous les plans
- * Objectif → succès de la mise en œuvre
- * Valeurs → accessibilité, pertinence, rapidité, confiance et transparence
- * Pas de consultation, ni de participation
- * G-B et Brésil → 2 exceptions

Participation du public: Grande-Bretagne et Brésil

* Grande-Bretagne

- * Participation active des citoyens à travers différents mécanismes
 - * Panels citoyens-experts
 - * Focus groups
 - * Media Emergency Forums

* Brésil

- * Consultation du public sur l'allocation des ressources
- * Aucun mécanisme proposé

La participation du public peut-elle
contribuer à la valorisation éthique
des politiques en santé publique?

*Concept et importance de la
participation citoyenne*



Participation citoyenne (1)

- * Plans de pandémie: Absence de participation citoyenne
- * GREB: Développement d'un dialogue entre citoyens (profanes et experts)
- * Forum citoyen sur le génome
 - * Conférence citoyenne
 - * Pièce de théâtre

Participation citoyenne (2)

- * **Fondements du dialogue citoyen:**
- * Mettre en relief les composantes et visions de situations complexes
- * Orienter les choix à faire par le dialogue
- * Chacun a une expérience vécue qui doit être entendue
- * Les émotions ont leur place dans les réflexions

Participation citoyenne (3)

- * Résultats obtenus:
- * Rendre compte de la complexité des enjeux et des nuances
- * Volonté de communication évidente
- * Capacité des citoyens à comprendre, réfléchir et dialoguer avec des experts
- * Existence d'une sagesse citoyenne

Participation citoyenne (4)

* « Ce qui m'a davantage enthousiasmé dans ce projet, ce fut de constater à quel point les citoyens présents durant le week-end étaient renseignés et possédaient un sens critique aiguisé à l'égard des développements de la génomique. Il me semble que la communauté scientifique aura dans l'avenir un peu moins de raison d'ignorer le point de vue des citoyens ».

Participation citoyenne (5)

- * FCG: Importance et utilité de la participation citoyenne en science + existence sagesse citoyenne
- * Participation citoyenne peut-elle se développer et s'utiliser en santé publique, plus particulièrement dans le contexte de la préparation à une pandémie d'influenza?

La participation du public peut-elle
contribuer à la valorisation éthique
des politiques en santé publique?

Atelier de dialogue citoyen



Atelier de dialogue citoyen (1)

- * **Objectif:** Dégager les contributions possibles des citoyens dans l'élaboration des plans de lutte contre la pandémie d'influenza
- * Il ne s'agit pas de critiquer les plans existants mais plutôt de discerner comment les citoyens voient l'élaboration de ces plans et qu'est-ce qu'ils pourraient y apporter de particulier

Atelier de dialogue citoyen (2)

- * 11 au 13 avril 2008 à Montréal
- * Une vingtaine de citoyens et quelques experts
- * Discussion entre citoyens sur 4 thèmes
- * Non-ouvert au public

Atelier de dialogue citoyen (3)

| Journée | Activités et thèmes |
|----------------|---|
| Vendredi PM | Accueil Présentation des participants et du projet Formation générale sur les pandémies |
| Samedi AM | Thème 1: Processus de décision et communication Présentation et discussion |
| Samedi PM | Thème 2: Pouvoir de l'état et liberté des citoyens Présentation et discussion |
| Dimanche AM | Thème 3: Organisation des soins et des services Présentation et discussion |
| Dimanche PM | Thème 4: Rôle de la génomique Présentation et discussion Synthèse et conclusion |

Atelier de dialogue citoyen (4)

- * Rédaction d'un rapport citoyen
 - * Conclusions
 - * Recommandations
 - * Discussions
- * Atteinte d'un consensus non-obligatoire
- * Diffusion du rapport et des résultats

Conclusion

- * Quasi absence de la participation citoyenne dans les plans de pandémie
- * GREB: Importance de la participation citoyenne même en santé publique
- * Mise sur pied de l'atelier de dialogue citoyen
- * Résultats à venir...
- * Réflexions et commentaires bienvenus!

2008-02-14



Genome Québec



Genome Canada

