

## **Fiche 10 : Crise sanitaire et participation**

*La Direction générale de la santé (DGS) a souhaité approfondir la question de la participation des usagers-citoyens au système de santé à travers plusieurs démarches. A cette fin, elle a confié à Planète Publique la réalisation d'une étude sur les différents modes de participation, réalisée à partir d'une cinquantaine d'entretiens et d'une revue documentaire. Ce travail a abouti à la production de deux rapports : un rapport stratégique et un autre, complémentaire et plus opérationnel, prenant la forme de 12 fiches thématiques. La présente fiche est un extrait de ce deuxième rapport.*

*Le contenu de cette fiche relève de la seule responsabilité des consultants de Planète Publique et n'engage ni la DGS, ni les membres de l'instance de suivi de l'étude.*

### ▪ **Etat des lieux en France**

La réflexion sur une prise en compte de la participation active des citoyens lors de crises sanitaires s'inscrit dans une actualité essentiellement contemporaine caractérisée par la survenue de plusieurs épisodes critiques depuis les années 80 (SIDA, sang contaminé, vache folle, amiante, Grippe aviaire, Grippe H1N1, canicule...).

La prise en compte des citoyens dans les situations de crises sanitaires est, jusqu'à maintenant, surtout vue sous l'angle de l'information et de la communication. Ces dispositifs, dans lesquels les experts et la presse grand public jouent un rôle particulièrement important, visent avant tout à éviter la perte de confiance dans les pouvoirs publics et une éventuelle déstabilisation de la société. Ainsi, les plans de gestion des crises sanitaires (plan pandémie grippale actualisé en 2009, plan canicule...) s'appuient sur la société civile pour relayer la parole publique, sans l'intégrer dans les instances de décision spécifiquement en charge de la gestion de crise. Aucune mobilisation de la participation des citoyens non-initiés dans une tentative d'appréciation des risques n'a jamais été menée en France.

D'autre part, les instances existantes, et dans lesquelles les usagers sont représentés, ne sont pas intégrées dans le processus de décision. Ainsi, par exemple, lors de la pandémie grippale de 2010, la CNS n'a pas été consultée sur la gestion de la crise.

### ▪ **Discussion**

Une implication des usagers et citoyens dans ces processus peut renforcer la transparence des décisions et favoriser leur acceptation par la population, améliorant par là-même son efficacité. Par conséquent, l'implication des citoyens dans la gestion des crises sanitaires doit s'entendre comme faisant partie de la stratégie de résolution de crise et peut se faire à toutes les étapes (anticipation, détection, évaluation, résolution).

Il s'agit d'une part de responsabiliser les citoyens aux enjeux et aux risques potentiels (menaces réelles, attitudes de prévention, etc.) et d'autre part de mettre à contribution les citoyens dans le choix des mesures à prendre, de l'investissement à engager, de l'identification des personnes prioritaires, etc.

Cela nécessite de mettre en place des organisations et des dispositifs ad hoc, ou de systématiser le recours à des instances ou dispositifs existants<sup>1</sup> :

Etapas de gestion de crise	Sujets traités dans le cadre d'une mobilisation des citoyens	Modalités de mobilisation
Anticiper (préparation de la réponse en cas de crise)	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Risques acceptables et non-acceptables pour la société</li> <li>▪ Grands principes de gestion de la crise</li> <li>▪ Stratégie nationale</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Débats publics</li> <li>▪ Conférences citoyennes</li> <li>▪ Inscription à l'ordre du jour d'instances existantes (ex. : CNS / CRSA)</li> </ul>
Détecter (veille et vigilance)	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Gestes et comportements préventifs diffusables auprès de la population</li> <li>▪ Capacité de détection des citoyens</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Inscription à l'ordre du jour d'instances existantes (ex. Réseau des groupes régionaux d'observation de la grippe, conseil scientifique InVS / CIRE...)</li> <li>▪ Outils internet (ex. : réseaux sociaux)</li> </ul>
Evaluer	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Seuils de déclenchement des différentes mesures</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Inscription à l'ordre du jour d'instances existantes (ex. : CNS / CRSA)</li> </ul>
Résoudre	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Mesures acceptables et non-acceptables pour la société</li> <li>▪ Respect des différents principes de gestion de crise énoncés en phase d'anticipation</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Inscription à l'ordre du jour d'instances existantes en capacité de se réunir rapidement (ex. : CNS)</li> <li>▪ Outils internet (ex. : réseaux sociaux)</li> <li>▪ Mobilisation de ressources citoyennes « ordinaires » non dédiées à la santé (ex. : collectivités, écoles, entreprises, etc.)</li> </ul>

<sup>1</sup> Cette dernière possibilité implique de s'assurer d'une représentation effective des

La mise en place d'une participation des citoyens aux débats préalables aux pandémies s'avère cependant complexe et singulièrement différente de celle d'autres dispositifs de participation des citoyens à la vie de la cité (scepticisme quant à la survenue de la crise, doute par rapport aux possibilités et à l'efficacité d'éventuelles mesures correctrices, etc.).

#### **L'exemple du Québec : des ateliers de dialogue entre citoyens et experts**

**Contexte :** Des chercheurs québécois en bioéthique ont organisé en 2008 un atelier de dialogue citoyen avec 14 citoyens venant de divers horizons pour savoir quelle pourrait être la contribution des citoyens s'ils étaient invités à participer à l'élaboration des plan de lutte contre la pandémie grippale.

**Déroulement :** Le processus de consultation des citoyens s'est déroulé sur deux jours et demi consécutifs. Une quinzaine de citoyens venant d'horizons divers y ont participé. Ils ont été recrutés via des journaux montréalais, des affiches placées dans des endroits publics et des réseaux de courriels. Ces citoyens ne devaient pas nécessairement posséder de connaissances spécifiques sur le sujet et, de préférence, ne devaient pas être membres d'un groupe d'intérêt lié au sujet.

**Résultats notables :** Les citoyens ont affirmé que la force de leur « intelligence collective » liée à la diversité des sources de leurs connaissances (milieux d'activité différents, expérience de vie...) permettrait de rendre les mesures de lutte plus efficaces et mieux adaptés à la société. Ils ont également souligné le rôle de « relayeurs » d'informations et leur capacité à participer à leur échelle, voire initier une certaine prise de décision.

Les citoyens ont attaché une importance notable aux stratégies de communication des experts et des autorités, particulièrement sur les priorités prises dans les soins donnés et sur la stratégie de lutte. Ils n'ont pas tous souhaité que les citoyens participent aux orientations de ces priorités.

Les chercheurs ont conclu : *« On peut présumer que la participation active des citoyens renforcera la confiance et la transparence, désignées comme des valeurs fondamentales dans les stratégies de communication des autorités internationales dans leur lutte contre la pandémie de grippe. »*

#### ▪ **Pour aller plus loin...**

- « Comment (re)mobiliser la société : le cas des crises sanitaires » ([www.espace-ethique.org/doc2010/Simmenauer\\_pandemie\\_2010.pdf](http://www.espace-ethique.org/doc2010/Simmenauer_pandemie_2010.pdf))
- La première conférence française du citoyen sur les OGM ([http://www.anales.org/re/1998/re07-98/05%20OGM\\_05%20OGM.pdf](http://www.anales.org/re/1998/re07-98/05%20OGM_05%20OGM.pdf))
- Rapport de la mission d'évaluation et d'expertise de la veille sanitaire en France, Ministère de la Santé et des solidarités, Octobre 2006 (<http://lesrapports.ladocumentationfrancaise.fr/BRP/064000736/0000.pdf>)
- Québec : Atelier citoyen sur le cas de la Grippe AH1N1 ([www.hinnovic.org/pandemie-de-grippe-unir-les-savoirs-expert-et-profane-dans-un-%C2%AB-atelier-de-dialogue-citoyen-%C2%BB](http://www.hinnovic.org/pandemie-de-grippe-unir-les-savoirs-expert-et-profane-dans-un-%C2%AB-atelier-de-dialogue-citoyen-%C2%BB) ; <http://www.educationsante.be/es/article.php?id=1093>)

