

Note du Comité de Veille et d'Anticipation des Risques Sanitaires (COVARs)

du 2 mai 2024

Renforcer la recherche sur la prévention en santé : Améliorer les capacités des citoyens à faire face aux risques et aux crises sanitaires

Membres du Comité de Veille et d'Anticipation des Risques Sanitaires associés à cet avis:

Brigitte AUTRAN, Présidente, Immunologiste

Fabrice CARRAT, Epidémiologiste

Yvanie CAILLE, Association de patients

Simon CAUCHEMEZ, Modélisateur

Julie CONTENTI, Urgentiste

Annabel DESGREES du LOU, Démographe

Didier FONTENILLE, Entomologiste

Patrick GIRAUDOUX, Eco-épidémiologiste,

Mélanie HEARD, Politiste en santé

Xavier de LAMBALLERIE, Virologue

Thierry LEFRANCOIS, Vétérinaire,

Roger LE GRAND, Vaccins,

Xavier LESCURE, Infectiologue

Bruno LINA, Virologue

Véronique LOYER, Représentante des citoyens

Denis MALVY, Infectiologue

Céline OFFERLE, Association de patients

Jocelyn Raude, Psychologue social

Olivier SAINT-LARY, Généraliste

Rémy SLAMA, Epidémiologiste

Chargée de mission : Léa Druet-Faivre

COVARs
Comité de veille et d'anticipation des risques sanitaires

Cet avis sera transmis aux autorités nationales le 2 mai 2024

Comme les autres avis du Comité de Veille et d'Anticipation des Risques Sanitaires, cet avis a vocation à être rendu public.

Tables de matières

<u>Avant-Propos</u>	2
<u>Recommandations</u>	5
<u>Enjeux</u>	6
1. Contexte général de la recherche sur la prévention.....	7
2. La nécessité d’améliorer la capacité des individus à comprendre les risques sanitaires.....	9
3. La nécessité d’améliorer la participation des personnes et des communautés à la prévention et au contrôle des risques sanitaires.....	15
4. La Nécessité de mieux évaluer les stratégies et les modes d’intervention visant à renforcer les capacités des personnes à faire face aux risques sanitaires pour guider la décision publique en situation épidémique.....	19
<u>Conclusion</u>	23

Avant-propos

Développer la prévention et la promotion de la santé, face aux risques sanitaires, notamment dans les situations sanitaires exceptionnelles (SSE), requiert une action politique au niveau national comme aux niveaux territoriaux et locaux, selon les contextes sociaux et environnementaux, ainsi que l'implication à tous les échelons, des décideurs aux populations, communautés et individus. Si les recommandations de santé publique ont été relativement bien acceptées par les citoyens lors de la pandémie de Covid-19, la préparation des risques sanitaires futurs requiert, entre autres impératifs de santé publique, de développer une culture de la prévention et de la promotion de la santé qui permette aux décideurs publics, professionnels de santé et à la population, une bonne compréhension des enjeux sanitaires et sociétaux. Or le paradoxe du système de soins français est d'être très performant sur le plan technique dans le traitement des maladies mais en retard sur le plan de la prévention, prenant insuffisamment en compte les contextes sociaux, environnementaux, professionnels, et souffrant de disparités régionales et sociales importantes dans l'accès aux soins et à la prévention. Agir dans les situations de risques et de crises sanitaires implique des actions de prévention et de promotion de la santé dont les acteurs concernés sont multiples, et nécessite une approche interdisciplinaire, les dimensions à prendre en compte étant tout à la fois épidémiologiques, sociales, comportementales, environnementales, économiques, géographiques, démographiques, juridiques, anthropologiques, psychologiques, numériques....

L'importance du sujet dans tous les Avis du COVARIS portant sur les risques sanitaires a conduit celui-ci à travailler de façon spécifique sur les enjeux sociétaux dans la prévention, l'anticipation et la gestion des risques sanitaires. Parmi ceux-ci, le COVARIS a choisi de commencer par une première note sur la nécessité de **renforcer les recherches sur les interventions sociales et comportementales visant à améliorer les capacités des populations à faire face aux situations de risques et de crises sanitaires**, tant ce champ est encore beaucoup trop peu développé en France par rapport à d'autres pays voisins, au regard de son importance pour anticiper ces crises et y répondre.

En effet, comme les situations de crise épidémique ou environnementale nous le rappellent de plus en plus régulièrement, la prévention et le contrôle des risques sanitaires émergents ou ré-émergents exigent des actions globales sur les comportements et sur l'environnement. Celles-ci impliquent autant les acteurs publics que privés, et parallèlement des décisions de santé publique nécessitant des changements et des adaptations notables et rapides dans l'activité des individus, des communautés et des organisations¹. Ces changements peuvent être stimulés - et parfois pilotés - par différentes stratégies et méthodes d'intervention sur un large éventail allant des obligations au renforcement des capacités individuelles et collectives, en passant par les recommandations, les incitations, la persuasion, la formation, ou l'éducation. Si chacune de ces approches ont leurs avantages et leurs inconvénients, il semble toutefois au COVARIS que la pertinence, l'efficacité et la pérennité des changements de comportement en situation de risques et/ou de crises sanitaires dépendent presque toujours de la capacité de chaque personne à bien comprendre l'origine, la nature et l'ampleur des problèmes sanitaires auxquels elle est confrontée, notamment les risques et les bénéfices de ses actions (mais

¹ West, R. et al (2020). *Nature human behaviour*, 4(5), 451-459.

aussi de ses inactions)². Cette capacité des individus et des collectifs dépend par ailleurs dans une large mesure de la qualité des informations auxquelles ils peuvent avoir accès dans leurs prises de décision.

Ainsi, pour renforcer la capacité des citoyens à adopter des mesures adaptatives dans les situations de crise sanitaire, il apparaît nécessaire de développer des recherches sur les moyens permettant d'améliorer : 1) l'intelligibilité des informations scientifiques, notamment sur les risques et les bénéfices des interventions, et 2) la compréhension de la façon dont les individus et les communautés s'approprient ces éléments. Ces stratégies relèvent de ce que les auteurs anglophones appellent l' "**empowerment**" en santé, c'est-à-dire le renforcement des capacités cognitives et sociales permettant aux individus et aux communautés de prendre des décisions éclairées en matière de santé et de mieux maîtriser les risques et les incertitudes liés aux maladies émergentes ou endémiques³.

Ce champ de recherche fait l'objet de programmes fortement soutenus au Royaume-Uni et en Allemagne notamment, mais est insuffisamment investi par la communauté scientifique en France et implique de combiner des expertises en sciences humaines et sociales et en sciences biomédicales, de développer des approches collaboratives et participatives, et de stimuler des recherches interventionnelles évaluant des modes d'intervention innovants, afin d'appuyer la prise de décision en santé publique sur des données probantes. Si d'excellentes recherches de ce type existent en France, elles sont pour le moment relativement dispersées ou développées de façon épisodique au rythme des crises sanitaires, portées de façon permanente par trop peu d'équipes, insuffisamment visibles, difficilement financées, et pas encore considérées comme un champ de recherche en tant que tel.

² A titre d'exemple, la loi Évin du 10 janvier 1991 relative à la lutte contre l'alcoolisme et le tabagisme, qui avait établi le principe de l'interdiction de fumer dans les locaux à usage collectif, n'a eu que très peu d'effets. C'est le décret du 15 novembre 2006, qui met en place un important dispositif de communication sur les risques du tabagisme passif qui va résolument dénormaliser la consommation dans l'espace public et modifier en profondeur les comportements – la quasi-totalité des fumeurs consommant désormais exclusivement en extérieur (y compris dans les espaces privés), alors que le tabagisme a disparu des espaces collectifs.

³ Augoyard, P., & Renaud, L. (1998). Le concept d'"empowerment" et son application dans quelques programmes de promotion de la santé. *Promotion et éducation*, 28-35. ; Bacqué, M.-H., & Biewener, C. (2015). *L'empowerment, une pratique émancipatrice ?* La Découverte. <https://doi.org/10.3917/dec.bacqu.2015.01>; OMS. (1986). *Charte d'Ottawa—Promotion de la santé*. https://intranet.euro.who.int/_data/assets/pdf_file/0003/129675/Ottawa_Charter_F.pdf

Recommandations

Le COVARs recommande d'améliorer notre capacité à faire face collectivement aux risques et crises sanitaires en développant et en soutenant en France :

1. Une recherche interdisciplinaire à l'interface entre sciences humaines et sociales et sciences de la santé pour renforcer la capacité des décideurs de politiques de santé publique et des citoyens à comprendre les risques sanitaires et à mettre en place les mesures et stratégies adéquates.

- Pour cela, il est nécessaire de **renforcer l'existence de collectifs de recherche interdisciplinaires au sein de la recherche en santé publique, pour permettre la collaboration entre les diverses sciences humaines et sociales** (psychologie, sciences cognitives, sciences de l'information et de la communication, sciences de l'éducation, sociologie, sciences politiques etc.) et **l'épidémiologie, la recherche clinique et biomédicale**, etc..
- Cette **pluridisciplinarité** est indispensable pour travailler sur les interventions visant à améliorer la capacité des citoyens à faire face aux risques sanitaires, notamment sur la communication des risques et des preuves scientifiques, ainsi que la lutte contre la désinformation en santé publique, à l'instar du Centre de recherche la communication du risque et des preuves scientifiques de l'Université de Cambridge (RU) ou du Centre de recherche sur la littératie en santé de l'Université de Potsdam (Allemagne).
- Cette recherche doit également être **intersectorielle** et doit être menée **en partenariat avec les agences de santé publique** (ARS, Santé publique France, Anses, etc.), **les associations de patients et les organismes de recherche des secteurs santé animale et environnement**.

2-L'expérimentation de méthodes et d'approches innovantes fondées sur les preuves scientifiques utilisables pour :

- une **communication simple et efficace sur les risques sanitaires** (par exemple, la visualisation de données par les fréquences naturelles),
- **la transmission et la compréhension de données statistiques complexes en matière de santé** et, le cas échéant, **de la complexité inhérente aux situations impliquant conjointement les champs de la santé humaine, animale et des socio-écosystèmes** (aussi bien en contexte de situations d'urgence qu'en "temps de paix" autour des mesures de prévention des risques récurrents).

3-Des programmes de recherche interventionnelle, basés notamment sur le renforcement des capacités des populations en situation de risques et de crises sanitaires pour construire, tester, mesurer le rapport bénéfice/risques et valider les dispositifs d'information et de communication en santé publique permettant d'éclairer les opinions et les décisions des non-spécialistes (citoyens, journalistes, associations, entreprises, etc.), de lutter contre la désinformation, et de donner aux citoyens les outils efficaces et scientifiquement fondés pour protéger leur santé et celle des autres

- 4- **Des stratégies et des méthodes d'interventions innovantes** en matière de prévention et de contrôle des maladies infectieuses **dans les territoires ultra-marins français** (Réunion, Antilles, Guyane), en y développant des **"Zones de recherches et d'intervention prioritaires"**
- 5- **La formation des professionnels de la santé publique** aux stratégies et méthodes de renforcement des capacités individuelles et collectives (*empowerment*) mobilisables pour faire face aux situations sanitaires exceptionnelles.
- 6- **L'émergence d'une communauté de chercheurs disposant d'une expertise scientifique** sur les stratégies et méthodes de renforcement des capacités individuelles et collectives (*empowerment*) mobilisables pour faire face aux situations sanitaires exceptionnelles.

Le COVARS recommande pour développer un tel champ de recherche la création d'un Institut **"Hors les murs"** sur le modèle des instituts **"Convergence"**⁴, autour de la capacité des citoyens à comprendre les risques sanitaires et à s'en protéger. Cet institut aurait vocation à développer des méthodes et stratégies d'interventions innovantes, en particulier de communication publique fondées sur les preuves scientifiques, qui permettraient d'améliorer la compréhension des enjeux sanitaires et la prévention des risques, notamment dans les populations les plus vulnérables. Un tel institut pourrait rassembler plusieurs partenaires de l'ESR (instituts de recherche et universités) autour d'un ou deux porteurs capables de combiner des expertises en sciences humaines et en santé publique.

⁴ A titre d'exemple, l'*Institut Convergence Migrations* (ICM) qui a permis de rassembler avec succès des spécialistes des SHS et des sciences de la santé. Cet institut repose sur une équipe d'une dizaine de personnes salariées, logées dans quelques bureaux de l'Hôtel à Projet au Campus Condorcet à Paris (5 administratifs, 5 post doc) avec un système d'affiliation pour 3 ans renouvelables : cet institut rassemblait en 2021 près de 600 chercheurs associés (fellows). Ces "fellows" sont dans des institutions (universités ou instituts de recherche) de toute la France, leur affiliation à l'ICM leur permet de participer à l'animation scientifique, d'avoir accès à un petit fonds d'appui (2500 euros par personne) et de postuler à quelques financements d'appuis à la recherche : allocations doctorales, financements de projets. Un tel montage permet de façon souple de fédérer diverses institutions de recherche et des acteurs de la société civile autour d'une thématique commune. Une filière de formation adossée à cette structure (DU, masters, etc.) pourrait être développée dans un second temps pour transmettre les nouveaux savoirs en matière de recherche interventionnelle.

Enjeux

1. Contexte général de la recherche sur la prévention

a) La prévention

Avec l'amélioration de l'efficacité des traitements, l'apparition de stratégies de prévention et l'anthropisation de l'environnement, l'État s'est davantage impliqué dans les questions de santé. Aujourd'hui, la santé est le premier secteur d'activité, avec un budget de 314 milliards d'euros, soit 12% du PIB français. Cette santé s'appuie sur deux composantes essentielles que sont la prévention (concernant essentiellement, mais pas seulement, les sujets en bonne santé) et la thérapie. La part budgétaire de la thérapeutique (plus de 96 %) est très largement dominante par rapport à la prévention (4%), même si son coût est probablement mal estimé, notamment concernant la prévention non individuelle.

La prévention peut se faire à différents niveaux (*Figure 1*), de l'environnement (ce qu'on désigne parfois par la prévention primordiale), aux individus en bonne santé (prévention primaire), aux sujets malades avant le diagnostic (enjeux liés aux outils de dépistage et diagnostic, prévention secondaire) et jusqu'aux patients, chez qui est pratiquée une prévention tertiaire visant à limiter l'impact de la maladie.

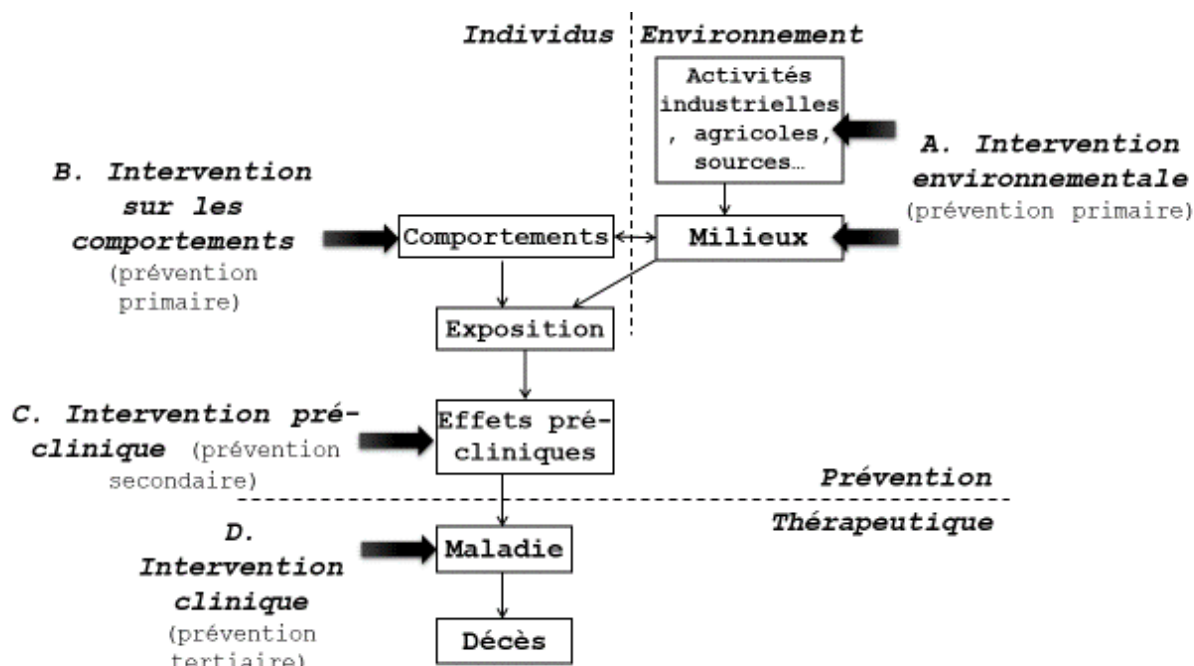


Figure 1 : Différents niveaux d'intervention des actions de santé publique – de l'environnement, à la population et aux communautés et individus en bonne santé, jusqu'aux patients⁵.

⁵ Slama R (2023) in Goupil-Somarny et coll., Environnement et Santé publique, Presses de l'EHESP, 1060 p.

Les priorités de prévention sont notamment fixées et suivies dans le cadre de la Stratégie nationale de santé, placée sous l'autorité du Premier Ministre, et dont le HCSP a préparé la version 2023-2032.

b) Outils et approches de la recherche en prévention

La recherche en prévention peut s'appuyer sur différentes approches (Figure 2) :

- Une recherche étiologique, partant des « problèmes » ou facteurs de risque (comportementaux, psychosociaux, physico-chimiques... autrement dit l'exposome au sens large) et cherchant à caractériser leurs effets sanitaires ; elle s'appuie notamment sur les cohortes et études cas-témoins et sur la toxicologie ;
- Une recherche mécanistique, pouvant aussi reposer sur les cohortes épidémiologiques et leurs prélèvements biologiques, la toxicologie in vitro et in vivo, en rapport avec les mécanismes biologiques, et des travaux de SHS, pour ce qui concerne les mécanismes sociaux, politiques et psychologiques ;
- Des évaluations de risque sanitaire permettant de traduire les dangers en impact sanitaire (années de vie en bonne santé perdues) ;
- Des études interventionnelles permettant d'identifier et valider des approches permettant de modifier les facteurs influençant (positivement ou négativement) la santé ; cette recherche interventionnelle peut se faire aux différents niveaux d'intervention évoqués ci-dessus (l'environnement, la communauté, l'individu) et peut dans une certaine mesure adopter l'approche des essais cliniques, avec une randomisation (d'interventions potentiellement bénéfiques) au niveau individuel ou par grappes (communautés, écoles, quartiers, villes) ;
- Des travaux sur la gestion du risque, et notamment en modélisation et études d'impact permettant l'évaluation de différents scénarios, sciences politiques, histoire, droit... permettant d'identifier, comparer, valider différentes options de gestion.

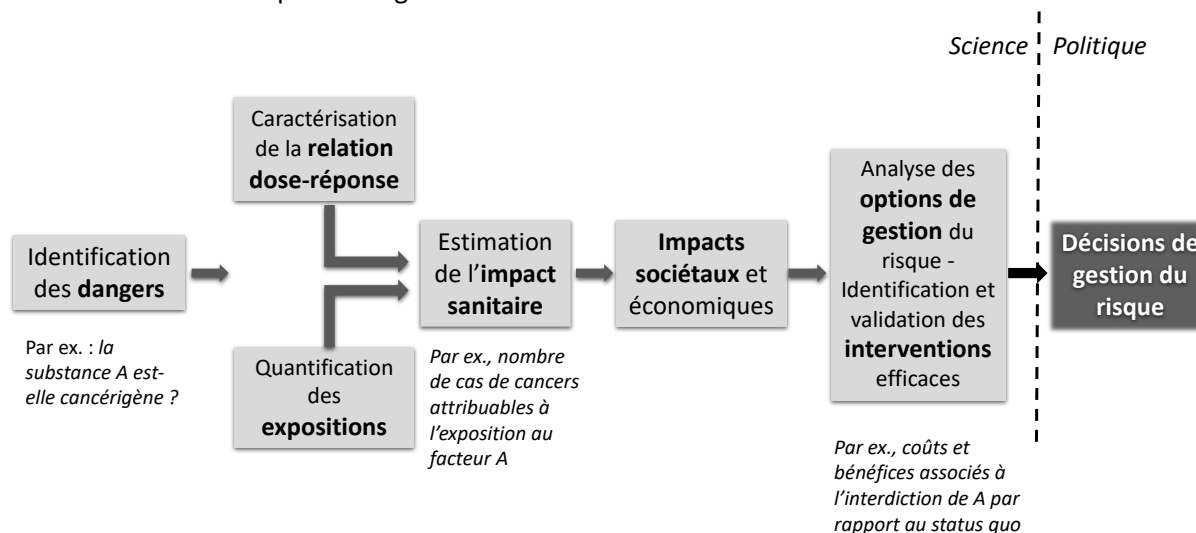


Figure 2 : Etapes ou approches de la recherche pouvant nourrir la décision publique concernant la prévention. Les études sur les mécanismes biologiques et sociaux peuvent intervenir à différentes étapes, notamment lors de l'identification des dangers⁶.

⁶ Slama (2022), Causes et conditions extérieures des maladies et de la Santé, Fayard/Collège de France, 2022

Toutes ces approches sont relativement peu soutenues en France, en l'absence depuis longtemps de grand plan de soutien à la recherche en prévention ou en santé publique, et où la stratégie nationale de santé ne joue pas le rôle structurant qu'elle pourrait avoir. Sont détaillés ci-dessous les enjeux spécifiques liés à un domaine spécifique, celui lié à *l'empowerment* des individus et communautés, essentiel à la dernière étape évoquée ci-dessus de mise en œuvre de mesure de gestion du risque efficace.

2. La nécessité d'améliorer la capacité des individus à comprendre les risques sanitaires

Le renforcement des capacités des individus et des communautés à prendre des décisions pour leur santé physique et mentale, qui soient appropriées et éclairées par les données scientifiques les plus robustes sur la prévention, le soin, et sur la maîtrise des facteurs de risque et de protection, constitue l'un des principaux piliers des stratégies et méthodes *d'empowerment*. Malgré leur importance dans le contrôle des maladies, de nombreuses enquêtes menées dans les pays à revenus élevés montrent que les recommandations des acteurs de la santé en matière de prévention pharmaceutiques ou non-pharmaceutiques sont mal comprises et mal acceptées par une grande partie des populations concernées par des risques, notamment émergents. S'agissant des mesures pharmaceutiques (vaccins, dépistages, traitements préventifs), de nombreuses personnes expriment des préoccupations sur la sécurité et l'innocuité de ces produits (peur des effets secondaires) ainsi que des doutes sur leur efficacité ou leur intérêt pour la santé publique.

Dans les contextes de crise sanitaire en particulier, les acteurs de la santé publique sont toujours confrontés au défi :

(1) **de communiquer au mieux sur les risques et les incertitudes liés aux maladies** ou aux épidémies, ainsi que sur les risques et les bénéfices des interventions possibles, tout en fournissant des données probantes et en expliquant des informations statistiques ou probabilistes complexes d'une manière qui soit compréhensible, significative et convaincante pour une majorité d'individus⁷.

(2) **de maîtriser les effets des flux de désinformation** (infodémie) sur la nature, l'origine et l'ampleur des risques liés aux maladies ou aux épidémies, ainsi que sur les moyens de les prévenir ou de les contrôler, tout en préservant les droits fondamentaux et les principes démocratiques (notamment la liberté d'opinion et d'expression publique).

Les arguments et données mobilisées par les acteurs de la santé publique⁸ – qui ne sont pas nécessairement conçus pour s'adresser à toute la population dans une approche universaliste – sont souvent peu compréhensibles pour les citoyens et parfois même des professionnels de l'information et de la santé eux-mêmes, et de ce fait peu convaincants et peu acceptables. D'autre part les citoyens sont de plus en plus exposés

⁷ Il convient de souligner que l'acquisition de concepts de base en sciences de la vie dans le cadre de l'éducation primaire et secondaire, ainsi que la formation de l'ensemble des professionnels de la santé aux concepts de base de l'épidémiologie, nous paraissent constituer un préalable indispensable à une communication fructueuse.

⁸ Gigerenzer, G. (2009). *Penser le risque: apprendre à vivre dans l'incertitude*. Éditions Markus Haller. ; Blastland, M. et al. (2020). *Nature*, 587(7834), 362-364 ; Hoffrage, U. et al (2000) *Science*, 290(5500), 2261-2262. ; Gigerenzer, G., & Edwards, A. (2003). *Bmj*, 327(7417), 741-744. ; Gigerenzer, G. et al (2007). *Psychological science in the public interest*, 8(2), 53-96.

- notamment par les médias sociaux - à des campagnes de désinformation alimentées par des acteurs plus ou moins compétents sur les questions de santé publique.

La communication des risques et des bénéfices en santé publique repose en effet sur des messages et un langage qui mobilisent de nombreux concepts probabilistes et statistiques. Ces concepts sont aujourd'hui assez mal maîtrisés par une majorité des Français, et ces difficultés à accéder, comprendre et se saisir de ces informations sanitaires affectent plus particulièrement les populations les plus vulnérables et creusent les inégalités de santé⁹, à l'instar de ce qui s'est produit en matière d'adhésion à la vaccination anti-Covid¹⁰. Il est toutefois possible de remédier à ces problèmes de *littératie* et de *numératie* sanitaire, non seulement par l'utilisation de méthodes innovantes de renforcement des capacités individuelles, mais aussi en impliquant dans la construction des messages et des programmes de prévention les publics directement concernés¹¹.

La multiplication au cours de la crise Covid-19 des dispositifs d'information et des messages sur les risques sanitaires et sur la balance risques-bénéfices des interventions pharmaceutiques ou non pharmaceutiques questionne plus que jamais le rôle fondamental de la communication des données issues de la recherche dans le contrôle et la prévention des maladies. Les enjeux d'information ont été très tôt identifiés par les acteurs de la santé publique des pays occidentaux, notamment en France à travers l'instauration dès la fin du 19^{ème} siècle des premiers programmes d'éducation sanitaire dans les écoles de la Troisième République. Cependant, la communication en santé publique a été traversée dès l'origine, dans les démocraties libérales, par des tensions persistantes entre une approche persuasive (comme l'appel à la peur) - c'est-à-dire une conception instrumentale de la communication pour laquelle cette dernière constitue avant tout un instrument au service de la promotion de changements de comportements -, et une approche plus didactique et émancipatrice qui consiste – dans la logique de *l'empowerment* individuel – à permettre aux citoyens de prendre des décisions éclairées en matière de santé et de prévention. Dans le cadre de cette note, sont soulignés les principaux enjeux de cette seconde forme de communication, compatible avec une logique d'empowerment, aujourd'hui plus connue en santé publique sous le nom de « communication du risque ».

a. Des enjeux autour de la communication du risque et des preuves en santé publique

La communication du risque a pour objet les processus d'informations sur la nature et l'ampleur des risques résultant des activités d'évaluation et circulant entre experts scientifiques, autorités de régulation, groupes d'intérêt et la population générale¹². En effet, les acteurs de la santé publique sont confrontés en particulier à des enjeux de traduction et de langage loin d'être résolus.

⁹ Basu, I. et al (2004). *Journal of acquired immune deficiency syndromes (1999)*, 36(3), 845 ; Desgrées Du Loû, A. et al (2023). *Revue européenne des migrations internationales*, 39(4). ; Eid, J., & Desgrées du Loû, A. (2022). *BMC Public Health*, 22(1), 2051; Swendeman, D. et al (2009). *Social Science & Medicine (1982)*, 69(8), 1157-1166.

¹⁰ Bajos, N., Spire, A., Silberzan, L., & EPICOV Study Group. (2022). *PLoS One*, 17(1), e0262192.

¹¹ Nutbeam, D. (2000). *Health Promotion International*, 15(3), 259-267; Van den Broucke, S. (2014). *Archives of Public Health*, 72(1), 10, 2049-3258-72-10; Van den Broucke, S. (2020). *Health Promotion International*, 35(2), 181-186; Sorensen, C. et al, Consortium Health Literacy Project European. (2012). *BMC Public Health*, 12(80), 1-13.

¹² Covello, V. T. (1992). *Annals of the International Communication Association*, 15(1), 359-373.

Ainsi le défi du « *numérisme* » en santé désigne la capacité des citoyens à comprendre et à mobiliser des informations épidémiologiques et statistiques¹³. En effet, les activités de recherche et de surveillance épidémiologiques conduisent à la production d'un grand nombre d'indicateurs statistiques permettant de caractériser les risques sanitaires auxquels les humains sont confrontés lors de situations de crise (de tous types). Comme la pandémie de Covid-19 l'a montré, la complexité inhérente à ces indicateurs tient au fait que les données épidémiologiques collectées portent autant sur les maladies elles-mêmes – comme leur diffusion dans une population (contagiosité, taux d'incidence ou prévalence) et leur gravité (létalité, taux d'hospitalisation ou d'admission en service de réanimation) – que sur les moyens pharmaceutiques pour en contrôler ou en atténuer les effets – comme leur efficacité et leur sécurité dans certaines conditions d'utilisation. En pratique, les données épidémiologiques prennent souvent la forme d'indicateurs statistiques classiques comme les fréquences relatives ou cumulées, les risques relatifs ou encore les probabilités conditionnelles.

Cependant, les conditions dans lesquelles ces indicateurs sont produits, notamment pour en identifier la portée et les limites méthodologiques, par les non-spécialistes – qu'il s'agisse de journalistes, de leaders d'opinion, de patients ou même de certains professionnels de la santé - sont relativement préoccupantes. Les enquêtes récentes mettent notamment en lumière la persistance d'une forte prévalence de *l'innumérisme* dans les populations adultes. Cette notion équivaut au concept d'illettrisme appliqué au domaine des statistiques mesure la capacité des citoyens à comprendre et à mobiliser des concepts mathématiques et probabilistes fondamentaux sont normalement enseignés à tous les adolescents à l'occasion des études secondaires. L'un des tests scientifiques les plus utilisés pour évaluer l'innumérisme dans les enquêtes conduites en population générale est l'échelle psychométrique développée à partir d'une dizaine de questions apparemment simples¹⁴. A titre d'illustration, ce test comporte les deux questions suivantes : « Si la probabilité de contracter une maladie au cours de sa vie est de 10 pour 100, sur 1 000 personnes combien d'entre elles devraient contracter cette maladie au cours de leur vie ? » et « Parmi les chiffres suivants, quel est – selon vous – celui qui représente le risque le plus élevé de contracter une maladie donnée ? 1 sur 100, 1 sur 10, 1 sur 1 000 ».

Comme le montre la figure ci-dessous, les données collectées en 2015 auprès d'un panel représentatif de la population française adulte suggèrent, d'une part, qu'avec une moyenne de 6 sur 10, la capacité de nos concitoyens à interpréter des données statistiques est assez médiocre et, d'autre part, qu'il existe des différences importantes en fonction de certaines caractéristiques individuelles comme le sexe et surtout le niveau d'éducation¹⁵. Par ailleurs, l'innumérisme, phénomène complexe combinant des dimensions sociales et technologiques, joue un rôle important dans la diffusion et la réception de la désinformation en santé publique.

¹³ Cette notion – qui est équivalente au concept d'illettrisme mais appliquée au domaine des statistiques – mesure la capacité des citoyens à comprendre et à mobiliser des concepts mathématiques et probabilistes fondamentaux qui sont normalement enseignés à tous les adolescents à l'occasion des études secondaires.

¹⁴ Lipkus, I. M. et al (2001). *Medical decision making*, 21(1), 37-44.

¹⁵ Raude, J. et al (2023). *Journal of Risk Research*, 26(1), 64-82.

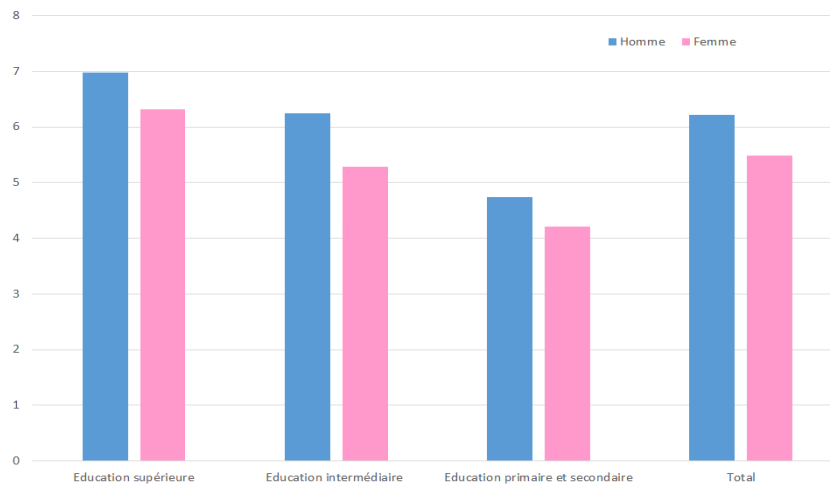


Figure 3 : Distribution du score moyen de numératie en santé (échelle de Lipkus) dans un échantillon représentatif de la population française adulte en fonction du sexe et du niveau d'éducation¹⁶.

Récemment plusieurs stratégies de communication ont été mises en place dans le domaine de la santé publique pour pallier l'incapacité à comprendre et interpréter des données numériques, et permettre aux citoyens de faire des choix plus éclairés sur leur santé. Ainsi la mise en place de systèmes d'information sanitaire simplifiée, comme le label « Nutriscore » en France (ou les labels à base de feux tricolores en Grande-Bretagne), pour faciliter la compréhension de l'information nutritionnelle permet aux consommateurs d'améliorer leurs choix alimentaires. Ces deux systèmes d'information intéressants reposent fondamentalement sur le classement catégoriel et ordonné d'un ensemble de produits – des meilleurs au moins bons pour la santé – en fonction de critères multiples et souvent complexes mais présentent certaines limites. En revanche très peu d'entre eux seraient en mesure d'expliquer les critères et les logiques sous-tendant ces classements. Par ailleurs, ces systèmes d'information sont toujours spécifiques à une classe d'objets relativement homogènes (aliments, activités physiques, modes de transport, etc.), c'est-à-dire qu'ils ne permettent pas de comparer des produits ou des activités de nature différente.

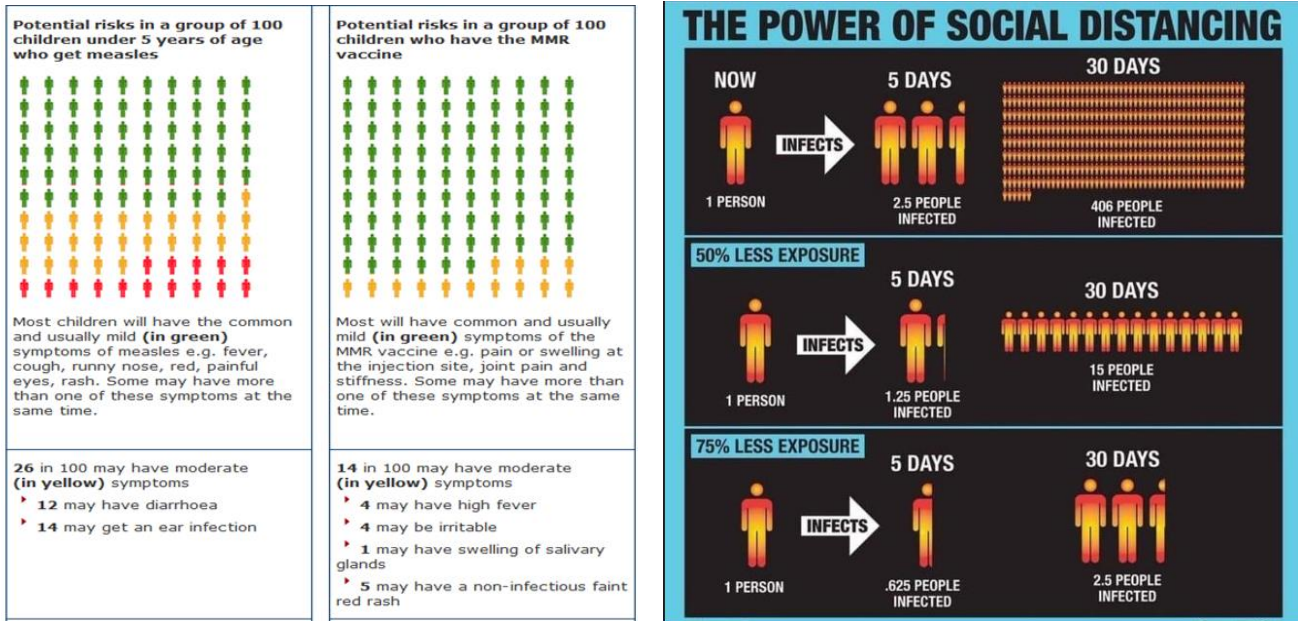


Figure 4 : Exemple de communication des risques et bénéfiques par la méthode des fréquences naturelles sur le vaccin contre la rougeole (à gauche) et la distanciation physique (à droite).

Depuis les années 2000 des méthodes innovantes en sciences comportementales permettent de communiquer sur les risques et bénéfiques des interventions à partir de données épidémiologiques relativement complexes sans pour autant sacrifier leur intelligibilité par les non-spécialistes. Ainsi l'utilisation des « fréquences naturelles » et de la méthode des « micro-vies » dans la communication publique, permettent de traduire visuellement et simplement des données statistiques a priori complexes comme les risques relatifs ou les pertes d'espérance de vie causées par des actions spécifiques¹⁷

b. Des enjeux autour de la lutte contre la désinformation en santé publique

De nombreux travaux sur le phénomène *d'infodémie*¹⁸ mettent en évidence une prolifération de “fake news” et de rumeurs en situation de crise sanitaire, c'est-à-dire d'informations fausses, trompeuses ou invérifiables, dans les réseaux socio-numériques, ainsi que la multiplication de sites alternatifs aux canaux d'information institutionnels, en particulier sur les questions de vaccination¹⁹. Ces travaux montrent que la désinformation

¹⁷ C'est notamment le cas des journalistes de la rubrique “Les décodeurs” du Monde.

¹⁸ Néologisme développé par Gunther Eysenbach et repris par l'OMS pour désigner la diffusion rapide de rumeurs et de fausses informations qui accompagne de plus en plus en souvent les épidémies de maladies infectieuses émergentes ou ré-émergentes. Eysenbach, G. (2020). *Journal of medical Internet research*, 22(6), e21820.

¹⁹ European Centre for Disease Prevention and Control/ECDC (2021). Technical Report: Countering online vaccine misinformation in the EU/EEA. Stockholm: ECDC.

exerce une influence négative non négligeable sur l'adhésion aux recommandations sanitaires et l'adoption de comportements favorables à la réduction des risques²⁰.

Ainsi, comme l'a montré l'expérience pandémique récente, les informations épidémiologiques officielles sont détournées pour fournir des arguments défavorables à certaines mesures de prévention, alors que ces données montrent bien souvent un bénéfice indiscutable en faveur de la mesure de prévention, comme, par exemple, l'information incomplète fournie par des groupes « vaccin-sceptiques » selon laquelle environ la moitié des personnes hospitalisées lors de la quatrième vague de Covid-19 étaient vaccinées. Loin de démontrer que la vaccination est inefficace, comme l'ont prétendu certains leaders d'opinion, cette information prouve au contraire que les vaccinés avaient près de 10 fois moins de risque d'être hospitalisés que les non-vaccinés (si l'on prend en compte la couverture vaccinale anti-Covid-19, alors d'environ 90% dans la population adulte, et encore valide aujourd'hui dans la population cible avec une couverture vaccinale de 30%²¹. En d'autres termes, il aurait fallu regarder – pour être rigoureux – le taux de malades parmi les vaccinés et les non-vaccinés, et non pas le taux de vaccinés et de non-vaccinés parmi les malades.

D'une manière générale, la capacité de ce genre de sophisme à convaincre un grand nombre de personnes de l'inefficacité du vaccin peut être attribué à des biais cognitifs bien documentés dans le traitement de l'information statistique, et en particulier de la tendance à la négligence du taux de base qui constitue probablement l'une des erreurs de raisonnement mathématique les plus fréquente²².

Pour limiter l'influence et contrer la propagation des fausses nouvelles ou d'informations tronquées en situation épidémique, des chercheurs en sciences humaines et sociales ont préconisé de "préparer les populations à la désinformation en veillant à ce qu'ils disposent d'informations exactes et de contre-arguments avant d'être confrontés à des théories du complot, à des fausses nouvelles ou à d'autres formes de désinformation"²³. L'une des approches recommandées par l'OMS est la méthode du "**fact-checking**" qui consiste à identifier publiquement et systématiquement la désinformation en vérifiant et en dénonçant si nécessaire les faits présentés par des sources peu fiables²⁴. La légitimité scientifique des vérificateurs, leur indépendance vis-à-vis des groupes d'intérêt, leur capacité à fournir des explications compréhensibles et crédibles semblent accroître l'efficacité de la lutte contre la désinformation. Toutefois, les dispositifs de vérification des faits peuvent être insuffisants pour faire face à la profusion de fausses informations produites en situation de crise sanitaire. Par ailleurs, il n'a pas été possible d'établir si les méthodes de "fact-checking" ont des effets pervers comme le renforcement chez certaines personnes de la confiance dans les fausses informations vérifiées ou dans des affirmations trompeuses qui n'ont pas fait l'objet d'un démenti.

C'est pourquoi il est apparu nécessaire de développer des approches complémentaires à celle du "fact-checking" comme la méthode de "***l'immunisation psychologique***". A l'instar de l'immunisation biologique, le principe consiste à exposer les individus à de petites doses de techniques de persuasion ou de manipulation typiques de la désinformation pour réduire leur sensibilité aux fausses nouvelles (notamment sur la nature et

²⁰ WHO (2020) An ad hoc WHO technical consultation managing the COVID-19 infodemic: call for action, 7-8 April 2020. Geneva: World Health Organization.

²¹ Santé Publique France, Bulletins IRA

²² Gigerenzer, G. (2009). *Penser le risque - apprendre à vivre dans l'incertitude*. Paris: Markus Haller

²³ Ruggeri, K. et al (2024). *Nature*, 625(7993), 134-147.

²⁴ WHO (2020) An ad hoc WHO technical consultation managing the COVID-19 infodemic: call for action, 7-8 April 2020. Geneva: World Health Organization.

l'origine des maladies)²⁵. Les méta-analyses et les revues de la littérature montrent que l'immunisation psychologique semble efficace pour réduire la susceptibilité des enfants ou des adultes à la désinformation²⁶.

A notre connaissance, il n'existe toutefois pas en France de données expérimentales sur le sujet, ce qui constitue sans doute une lacune importante dans la perspective de la mise en place de politique de lutte contre la désinformation en santé publique. Plus généralement, on pourrait s'appuyer en matière de recherche sur la lutte contre la désinformation sur les propositions récentes des chercheurs des *Centers for Disease Control* qui définissent un cadre de référence intégratif pour concevoir et développer des stratégies et des méthodes de prévention des phénomènes d'infodémie à partir des catégories présentées dans la première partie de la note²⁷ :

Niveau de prévention	Application aux infodémies	Exemples d'intervention
Prévention primordiale : Prévenir le développement des facteurs de risque, en particulier chez les personnes en bonne santé	Prévenir l'émergence de facteurs de risque de désinformation en développant la résilience des populations et des institutions	Développer et préserver la confiance, renforcer le système de santé, produire de l'information scientifique fiable et accessible
Prévention primaire : Prévenir la survenue chez les personnes à risques ou réduire l'exposition aux facteurs de risque	Prévenir la désinformation en réduisant les facteurs de risque dans les populations les plus vulnérables	Améliorer la littératie en santé et mobiliser des méthodes de « pré-bunking » comme l'immunisation psychologique
Prévention secondaire : détection et traitement précoce notamment par des dépistages de routine	Surveiller et traiter la désinformation aux stades les plus précoces	Mettre en place une écoute sociale et communautaire, combler les lacunes informationnelles et savoir mobiliser des contre-arguments
Prévention tertiaire : contrôler la progression des maladies et minimiser leurs effets indésirables	Répondre à la désinformation pour en minimiser l'impact sur la société	Démystifier, communiquer avec le public, engager un dialogue avec les communautés, mettre en place des plateformes d'échange avec les citoyens

Figure 5 : Cadre de référence pour la gestion des écosystèmes d'information en prévention et santé publique (Source:²⁸)

²⁵ La liste de ces interventions peut être consultée à <https://psyarxiv.com/x8ejt/download?format=pdf>. On peut notamment citer une intervention en milieu scolaire intitulé "le jeu des mauvaises nouvelles" qui permet de sensibiliser - sous forme de jeu sérieux - les collégiens britanniques aux enjeux de la désinformation et à développer leur esprit critique vis à vis des messages qui circulent sur les plateformes numériques et les médias sociaux (<https://www.getbadnews.com>).

²⁶ Banas, J. A. & Rains, S. A. (2010). *Commun. Monogr.* 77, 281–311 ; Ruggeri, K. et al (2024). *Nature*, 625(7993), 134-147.

²⁷ Ishizumi, A. et al (2024). Beyond misinformation: developing a public health prevention framework for managing information ecosystems. *The Lancet Public Health*.

²⁸ Ishizumi, A. et al (2024). Beyond misinformation: developing a public health prevention framework for managing information ecosystems. *The Lancet Public Health*.

3. La nécessité d'améliorer la participation des personnes et des communautés à la prévention et au contrôle des risques sanitaires

a. La participation active des individus comme socle de la prévention

La connaissance ou la compréhension des risques sanitaires, bien que nécessaires pour agir, ne sont généralement pas suffisantes pour induire des changements durables dans les pratiques individuelles et sociales²⁹. Les travaux sur *l'empowerment* en santé montrent que celui-ci s'appuie sur quatre dimensions :

- 1) les connaissances et compétences, socle indispensable,
- 2) l'auto-efficacité : prendre conscience de sa capacité à utiliser et mobiliser à bon escient ces connaissances,
- 3) La participation : pouvoir s'exprimer, poser des questions, donner son avis, exercer son "droit de parole"
- 4) la conscience critique: réaliser qu'on évolue dans un environnement, plus ou moins favorable à sa santé, et que l'adoption d'une bonne santé passe aussi par des changements structurels dans cet environnement³⁰.

Au sein de ces quatre dimensions, la participation joue un rôle fondamental et est au cœur de la Loi du patient de 2002 en France. De façon générale, un système de santé juste et efficace se co-construit avec les usagers en mettant le patient au cœur du système. Mobiliser les « *savoirs expérientiels* » des personnes directement concernées permet d'intégrer dans les programmes de santé et de recherche en santé les aspects sociaux, culturels, aux côtés des savoirs biomédicaux. Cela permet de mieux ajuster les programmes aux besoins et aux attentes des individus, aux besoins et aux contraintes locaux, et de renforcer la confiance des usagers.

La crise Covid-19 a particulièrement bien montré l'importance de mobiliser ces savoirs et ces expertises sociales et le risque qu'il y a à ne pas le faire. L'adhésion limitée à la vaccination dans certains territoires, ou dans certaines populations, trouve en partie son origine dans cette quasi-absence de dialogue avec la population dans ce contexte de crise³¹. L'épidémie de Covid-19 a intensifié le besoin de politiques de santé réactives et adaptées aux réalités vécues par les personnes, et a démontré que sans cela, l'adhésion aux mesures politiques peut être insuffisante et la mise en œuvre pratique entravée. En France, face à la défiance rencontrées par la campagne de vaccination Covid dans les populations les plus précaires³², l'initiative "mobilisation des connaissances" (MOBCO) pilotée par Santé Publique France, qui a consisté à mobiliser des associations issues de ces communautés aux côtés de professionnels de santé et de chercheurs, a permis de développer des outils d'information adaptés mais aussi des réponses adéquates aux inquiétudes formulées par ces groupes³³. **Le COVARS pose l'hypothèse que l'amélioration de la capacité des populations à agir sur leur santé est plus efficace et plus pertinente quand elle passe par l'élaboration d'interventions qui émanent des besoins identifiés par des communautés et qui ne leur sont pas imposées de l'extérieur³⁴.**

²⁹ Cairns G et al (2012) Systematic literature review of the evidence for effective national immunisation schedule promotional communications. Stockholm: ECDC.

³⁰ Ninacs, W. A. (2003). Empowerment : Cadre conceptuel et outil d'évaluation de l'intervention sociale et communautaire. Québec (Canada), La Clé. <http://envision.ca/pdf/w2w/Papers/NinacsPaper.pdf>

³¹ Barre-Sinoussi F, Le Monde, 22 mars 2022 ; E Hirsch, Une éthique pour temps de crise, Ed Cerf, 2022

³² Bajos, N., Spire, A., Silberzan, L., & EPICOV Study Group. (2022). *PLoS One*, 17(1), e0262192.

³³ <https://www.santepubliquefrance.fr/presse/2022/mobco-une-mobilisation-de-connaissances-pour-favoriser-l-acces-a-la-vaccination-contre-la-covid-19-des-populations-en-situation-de-precarite>

³⁴ Wallerstein, N. (1992). *American Journal of Health Promotion*, 6(3), 197-205.

b. Une dimension collective incontournable

Comme le souligne l'OMS, permettre aux individus d'agir collectivement est un pilier de *l'empowerment* en santé. La capacité de chaque personne à prendre soin de sa santé et de celle de son entourage est en effet conditionnée à l'existence de collectifs sur lesquels chaque individu puisse s'appuyer pour découvrir et développer ses aptitudes à prendre soin de sa propre santé et agir sur son environnement dans une démarche de transformation sociale. La notion d'empowerment a d'ailleurs parfois été réduite à l'idée de « responsabilisation individuelle » ou « autonomisation », en laissant de côté la notion de mobilisation communautaire et la dimension participative, ainsi que la place des facteurs structurels et du contexte. Or la perception du contrôle qu'ont les individus sur leur propre vie est liée dans une large mesure aux circonstances économiques ou sociales qui peuvent faciliter ou limiter le contrôle individuel sur les événements. Améliorer la capacité d'agir sur sa vie et sa santé implique la prise en compte de ces barrières structurelles³⁵ et une mobilisation collective face à ces barrières. C'est en cela que les approches basées sur la participation des communautés concernées (et il est ici donné au terme communauté son sens le plus large, c'est-à-dire tout groupe de personnes partageant des caractéristiques communes) permettent d'alerter et de lutter contre les inégalités en santé. **La santé communautaire ne se limite pas à une démarche participative, souvent organisée de leur place par les décideurs ou pilotes de programmes et dont le risque serait réel qu'elle ne soit qu'une caution, mais elle consiste en un processus de problématisation et d'action collectives par lequel les individus renforcent leurs capacités à élaborer des solutions.**

La participation de représentants des groupes plus vulnérables est en effet un moyen essentiel pour lutter contre les inégalités sociales et adapter les programmes aux groupes les plus éloignés du soin, selon le principe de l'« universalisme proportionné » qui permet de garantir l'universalité des droits en santé tout en tenant compte des disparités d'exercice de ces droits parmi la population (par exemple via la mise en place de moyens spécifiques pour *aller vers* ceux qui sont les plus éloignés du système de soin ou l'adaptation des politiques publiques verticales à la réalité de l'expérience vécue par les malades et les populations)³⁶. Un très bon exemple du levier que représente l'implication de collectifs de personnes concernées est l'histoire de la lutte contre le VIH/Sida. C'est en effet par l'implication active des publics les plus touchés par l'épidémie de VIH et la démarche communautaire en santé, au sein d'associations comme AIDES et ACT UP en France que les patients ont pu porter leur voix non seulement au niveau politique mais aussi dans la recherche, et sont devenus des interlocuteurs et des acteurs de première ligne dans cette lutte.

c. Créer les conditions de cette participation sociale :

Le modèle français de participation en santé est essentiellement centré sur la démocratie sanitaire, et lié aux différentes évolutions législatives du droit des patients, à partir de la loi Kouchner (2002). Il existe un autre type de participation des citoyens à la santé, défini comme **participation sociale**, et visant à faire émerger des

³⁵ Schulz, A. J. et al (1995). *Health Education Research*, 10(3), 309-327.

³⁶ Marmot, M. G. (2010). *Fair society, healthy lives : The Marmot review ; strategic review of health inequalities in England post-2010*. Marmot Review.

innovations et des outils de la base et des espaces d'appartenance – (personnes concernées par un problème de santé, communautés, associations de patients et ensemble du tissu associatif contribuant à l'amélioration de la santé). On peut définir ainsi trois niveaux de participation en santé³⁷ :

- 1) le niveau **citoyen** : participation à l'élaboration des politiques de santé (exemple des Conseils territoriaux de santé et des Conseils régionaux de la santé et de l'autonomie) ;
- 2) le niveau **patient, futur patient ou usager** : inclusion dans le système de santé et participation aux décisions des établissements de santé à l'échelle locale et régionale (par exemple la participation des usagers aux conseils d'administration des établissements de santé) ;
- 3) le niveau **individu / collectif** : prise de conscience, apprentissage et prise en charge active, par les individus, familles, communautés et réseaux professionnels, de leurs propres problèmes de santé. Ce dernier niveau concerne des initiatives par lesquelles les groupes et les personnes s'organisent et élaborent leurs propres outils de prise de décision en dehors d'un cadre institutionnel établi.

Un exemple récent de l'importance que peut prendre cette participation sociale en santé est celui de l'endométriose, pathologie touchant plus de 2 millions et de femmes en France, 14 millions en Europe et 180 millions dans le monde et pour laquelle des associations regroupant des patientes se sont employées à lever le tabou sur cette maladie souvent sous-estimée et sous-traitée³⁸. Un autre exemple est celui du Nutriscore (évoqué en première partie) : Après la phase de recherche sur ce score, l'implication de la société civile a été déterminante dans l'adoption du Nutriscore par les entreprises agro-alimentaires.

L'OMS s'est clairement engagée dans la promotion d'une participation en santé sur ces trois niveaux. Permettre aux personnes concernées de faire entendre leur voix demande cependant de mettre en place un mode de fonctionnement basé sur la participation de tous. Cette démarche est rarement effective, prend du temps à mettre en place et implique de réfléchir sur les relations de pouvoir et le type de représentation, de trouver des moyens pour faire émerger la parole des moins puissants, laisser la place à ceux qui s'expriment peu, les écouter, les faire entendre, les prendre en compte. Ce sont des processus lents, souvent imparfaits, mais le fait même de reconnaître les déséquilibres de pouvoir ou d'influence, même si on ne les résout pas complètement, conduit à prendre en compte l'ensemble des voix, et donc à être plus pertinent³⁹.

Dans un récent guide pratique pour développer ce type de participation sociale dans la santé, l'OMS dégage quelques principes conducteurs:

- 1) mettre en place un environnement et des ressources pour faire participer chacun, la transparence sur les modes de participation, des techniques de dialogue diversifiées, des informations faciles d'accès, un retour régulier ;

³⁷ Cette réflexion s'appuie sur une note en cours d'élaboration du Think Tank *Santé Mondiale 2030*.

³⁸ Depuis le milieu des années 2010, en France, la maladie est sortie de l'obscurité. L'attention des médias résulte de l'action conjuguée d'associations de patientes, d'équipes médicales et d'équipes de chercheurs qui ont mis sur pied une cohorte spécifique à partir de la plateforme de recherche collaborative ComPaRe qui rassemble plus de 50 000 patients souffrant de maladies chroniques. En 2022 est mis en place un programme et équipement prioritaire de recherche (PEPR), doté de 25 millions à 30 millions d'euros, annoncé sur cinq ans. Toute cette dynamique est partie de la mobilisation des femmes concernées.

³⁹ Rajan, D. et al (2020). *Voice, agency, empowerment : Handbook on social participation for Universal Health Coverage*. WHO.

- 2) développer les capacités de chacun pour permettre la participation : prise de conscience de l'intérêt qu'il y a à participer et du fait que c'est possible, capacités de communication sous différentes formes ;
- 3) traduire cette participation en décisions qui la prennent en compte ;
- 4) pérenniser et institutionnaliser ces nouveaux modes de fonctionnement collectif⁴⁰.

Le modèle français de démocratie sanitaire est reconnu et parfois considéré comme un exemple, il est cité dans ce guide pratique de l'OMS pour l'apport citoyen réalisé dans le cadre de la révision de la loi de bioéthique. Pour autant, s'il soutient effectivement la participation des citoyens, des associations et des usagers dans des instances de décision du système de santé, il ne promeut guère les autres modes de participation sociale, les processus plus horizontaux⁴¹. **De tels modes de participation innovants, qui ont montré leur efficacité ailleurs qu'en France⁴², méritent d'être explorés, y compris dans une perspective de recherche, afin de prendre en compte la multiplicité des échelles de participation et l'importance des échelons de proximité.**

4. La nécessité de mieux évaluer les stratégies et les modes d'intervention visant à renforcer les capacités des personnes à faire face aux risques sanitaires

Avec les pandémies de 2009 (grippe H1N1) puis de 2020 (COVID-19), la recherche interventionnelle non-pharmaceutique a connu un regain d'intérêt manifeste en Europe, notamment en raison de l'importance des "gestes barrières", c'est à dire des comportements individuels et sociaux dans la transmission des agents pathogènes. La recherche interventionnelle peut être définie comme : "l'utilisation des méthodes de la recherche pour produire des connaissances concernant des interventions, qu'elles soient menées ou non dans le champ du système de santé ». Elle a pour objectifs de démontrer l'efficacité des interventions, d'analyser les leviers à mobiliser, les mécanismes des interventions, leurs conditions et modalités de mise en œuvre, leur reproductibilité et durabilité"⁴³.

En France cette recherche repose essentiellement sur des travaux en sciences sociales sur la capitalisation des expériences de terrain en matière de prévention de maladies chroniques (maladies cardiovasculaires, cancers, addictions, etc.). Elle peut néanmoins mobiliser un grand nombre de disciplines (des sciences comportementales aux sciences politiques), d'outils (des approches éducatives aux approches incitatives) et de méthodes scientifiques (des enquêtes qualitatives aux études expérimentales) permettant de produire des connaissances utiles pour la conception et la mise en œuvre de politiques et de programmes de prévention et de contrôle des maladies émergentes ou ré-émergentes, notamment pour évaluer l'acceptabilité, la praticité, l'efficacité, le coût, les effets émergents (*spill-over effect*), et l'équité des interventions⁴⁴.

⁴¹ Bacqué, M.-H. (2018). Le concept d'empowerment s'est diffusé tardivement en France. *Santé en action*.

⁴² Par exemple, en Thaïlande, la loi nationale sur la santé de 2007 repose sur le principe d'une gouvernance nationale participative de la santé. Via une assemblée nationale de la santé, des auditions publiques et des sièges réservés à la société civile et aux représentants communautaires, la participation est posée comme le principe d'élaboration des politiques de santé.

⁴³ Alla & Kivits (2015) *Santé Publique*, 2015/3 (Vol. 27), p. 303-304.

⁴⁴ Michie, S. et al. (2011) The behaviour change wheel: a new method for characterising and designing behaviour change interventions. *Implement. Implementation Sci* 6, 42 (2011). <https://doi.org/10.1186/1748-5908-6-42>

Pour améliorer la préparation aux futures crises sanitaires, il semble au COVARS que la recherche interventionnelle doit être mieux soutenue afin d'évaluer les interventions visant à renforcer les capacités des personnes et des communautés à faire face aux risques sanitaires, en insistant particulièrement sur deux dimensions :

- **participative et communautaire**, permettant d'associer les personnes et les groupes concernés par l'intervention, et de produire des connaissances intégrant tous les savoirs et plus facilement mobilisées par les publics auxquels elles s'adressent,
- **écologique**, permettant de prendre en compte l'ensemble de l'écosystème concerné et les dimensions structurelles de la santé.

a) Développer une recherche interventionnelle participative et communautaire :

La recherche participative et communautaire commence à être bien identifiée dans le monde anglophone, avec un sigle reconnu (CBPR pour *Community based participatory research*), des ouvrages et journaux dédiés⁴⁵. C'est cependant beaucoup moins le cas en France où conduire une recherche en y faisant participer les personnes concernées est facilement étiqueté comme de la « recherche-action », et bien souvent considéré comme hors du champ de la recherche académique. Pourtant, loin d'être une recherche « au rabais », la recherche communautaire allie objectif et méthodes scientifiques avec des objectifs d'utilité sociale⁴⁶. Cette recherche s'inscrit dans le cadre d'une collaboration entre chercheurs et acteurs communautaires, et d'un partenariat équilibré : chacun apporte son expertise et les responsabilités sont partagées. Les premiers s'associent aux seconds afin de construire et mener des programmes de recherche en s'appuyant sur les forces et priorités de ces communautés, dans le but de traduire in fine les résultats de ces recherches en politiques, pratiques ou actions pour changer le système⁴⁷.

Ce partenariat contribue aux progrès des connaissances en offrant, via les communautés concernées, l'accès à de nouvelles informations, aux savoirs expérientiels, en permettant enfin une diversité de regards nécessaire à l'analyse. Cette contribution des personnes directement concernées à la connaissance est particulièrement utile dans le cas de groupes minoritaires, pour lesquels les savoirs existants peuvent être non pertinents et qui peuvent relever d'approches, de concepts et de modes d'investigations spécifiques. On parle d'« d'humilité culturelle »⁴⁸, consistant à reconnaître que les savoirs des communautés concernées et leur capacité de réflexion sont complémentaires aux savoirs et aux méthodes académiques et que leur prise en compte permet

⁴⁵ Vaughn, L. M., & Jacquez, F. (2020). *Journal of Participatory Research Methods* (Vol. 1, Issue 1). University of Cincinnati - Office of Innovation and Community Engagement. <https://doi.org/10.35844/001c.13244>; Wallerstein, N. (2020). Vaughn, L. M., & Jacquez, F. (2020). *Journal of Participatory Research Methods* (Vol. 1, Issue 1). University of Cincinnati - Office of Innovation and Community Engagement ; Wallerstein, N. et al. (2018). *Community-based participatory research for health : Advancing social and health equity* (3rd Edition). Jossey-Bass.

⁴⁶ Demange, E. et al (2012). *De la recherche en collaboration à la recherche communautaire*. ANRS/Coalition PLUS. http://www.anrs.fr/layout/set/print/content/download/4253/22346/file/Recherche_communautaire_%20guide.pdf

⁴⁷ Wallerstein, N. (2020). *Journal of Participatory Research Methods*. <https://doi.org/10.35844/001c.13274>
Desgrées Du Loù, A., & Gosselin, A. (2023). *Vers l'empowerment en santé. Recherches communautaires autour du projet Makasi*. (ANRS-MIE).

⁴⁸ Minkler, M. et al (2012). <https://www.policylink.org/resources-tools/building-healthy-communities-and-promoting-health-through-policy-change>

une analyse plus pertinente. Il s'agit d'un levier *d'empowerment* des groupes les plus défavorisés car participer ainsi activement à une recherche permet de faire entendre sa voix. C'est ce qui s'est passé dans la recherche sur le VIH/sida, où les associations de personnes vivant avec le VIH ont été considérées comme des actrices incontournables de la recherche, invitées à siéger dans les comités de pilotage et les comités scientifiques⁴⁹. On retrouve aussi ce type de participation sur des enjeux de santé environnementale, par exemple autour des maladies transmises par les tiques en France.

b) Développer une recherche sur les méthodes « d'interventions socio-écologiques »

Les interventions écologiques en sciences sociales désignent l'ensemble des actions et des mesures consistant à modifier volontairement les caractéristiques d'un écosystème, défini ici comme le réseau relationnel d'un objet social, afin de rendre possible ou de faciliter, par la multiplication des opportunités, l'adoption d'un comportement favorable à la santé. On distingue généralement les interventions écologiques :

- matérielles : visant à modifier les caractéristiques physiques du système environnemental (par exemple, l'accès à des produits de santé comme les masques ou les distributeurs de gel hydroalcoolique),
- immatérielles : renvoyant aux opportunités sociales impliquant les communautés et les organisations (par exemple, les normes sociales implicites ou formelles).

En pratique, les interventions écologiques incluent également deux approches traditionnelles, coexistant dans le champ de la santé publique depuis le début des politiques hygiénistes du 19^{ème} siècle :

- **coercitives** consistent à produire des normes comportementales contraignantes - quand cela est possible - et à en assurer le renforcement par des modalités de surveillance de sanction (comme la surveillance automatisée des limites de vitesse sur les routes, ou l'obligation du masque dans les lieux publics),
- **incitatives** consistent pour l'essentiel à attribuer des avantages matériels ou économiques aux personnes qui adoptent des comportements vertueux (comme l'attribution d'une prime aux salariés qui utilisent des modes de transport à faible émission de CO₂⁵⁰ ou la possibilité pour les personnes vaccinées de voyager en période épidémique). Ces interventions faisant l'objet d'importantes controverses dans les sociétés contemporaines, il apparaît important d'en évaluer les éventuels effets secondaires, comme la perte de confiance.

En 2007, le rapport du "Nuffield Council on Bioethics" a proposé une classification reposant sur une approche graduée des interventions en santé publique - en fonction du niveau de contrainte exercées sur les individus (schématisée sous la forme d'une « échelle ») - qui peut être utilisée pour hiérarchiser les interventions écologiques destinées à modifier les comportements individuels et collectifs.⁵¹

⁴⁹ Y compris dans les agences de financement de la recherche comme l'ANRS ou Sidaction, ce qui a permis aux membres de ces associations de gagner en expertise scientifique, de mieux comprendre les enjeux et de se sentir renforcés et plus légitimes pour influencer les décisions politiques à partir des résultats des recherches. Cela a conduit aussi, dans le même temps, à modifier les pratiques et les représentations des chercheurs, vers une meilleure compréhension de l'ensemble des enjeux autour de cette épidémie.

⁵⁰ Bardosh, K. et al. *BMJ Global Health*, 7(5), e008684.

⁵¹ Cette échelle n'oppose pas les mesures coercitives aux mesures incitatives, mais propose de considérer l'ensemble des interventions dans un continuum de politique de santé publique, les mesures les plus « invasives », nécessitant une justification supérieure pour susciter l'adhésion. Cependant, à tous les niveaux d'intervention, qu'elles opèrent sur les intentions d'agir ou qu'elles contraignent en

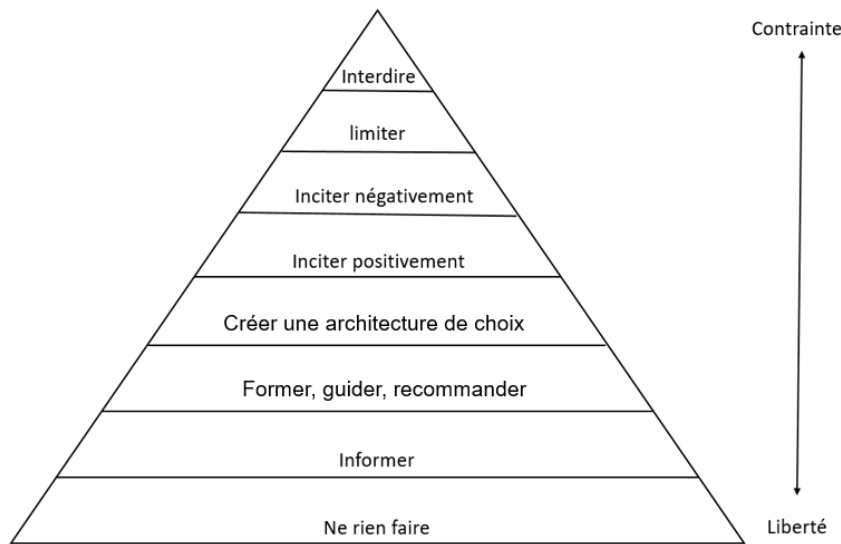


Figure 6 : Classification des interventions écologiques en fonction du niveau de contraintes sur les individus et les populations⁵²

Les interventions écologiques connaissent un regain d'intérêt important en raison de la popularité croissante d'une catégorie intermédiaire d'interventions fondées sur ce que les chercheurs en économie comportementale appellent l'architecture des choix (ou plus communément les "nudges"). Les nudges désignent généralement un ensemble d'interventions ni coercitives, ni incitatives, ni éducatives mais qui exploitent des modes de prise de décision rapides, simples et frugaux de manière à orienter les comportements vers des choix que les individus feraient d'eux-mêmes s'ils étaient plus raisonnables ou s'ils disposaient de plus de temps⁵³. Ainsi, les techniques de l'option saine par défaut (comme le réglage par défaut à zéro du niveau de sucre dans les machines à café) ou le rappel de la norme sociale (comme la comparaison de nos consommations énergétiques avec celle des autres ménages) semblent constituer des leviers significatifs pour favoriser des changements de comportements en matière de santé ou d'environnement. Les méta-analyses récentes montrent que les nudges sont des méthodes d'intervention relativement efficaces pour promouvoir des comportements favorables à la santé, l'environnement ou l'éducation et par ailleurs que cette efficacité est relativement indépendante des contextes de décision⁵⁴. **Malgré l'intérêt suscité en France par ces nouvelles approches de prévention, notamment à l'occasion de la publication en 2010 du rapport du Centre d'analyse stratégique sur ces questions (CAS, 2010), la communauté des chercheurs en santé publique semble être encore peu acculturée aux théories, aux pratiques et aux méthodes sous-tendant les interventions écologiques en matière de changement de comportements.**

modifiant les environnements ou la réglementation, les mesures doivent être comprises et acceptées par la population pour se montrer efficaces. (<https://www.nuffieldbioethics.org/publications/public-health/guide-to-the-report/policy-process-and-practice>)

⁵² Adaptée du rapport "Public health: ethical issues" du Nuffield Council on Bioethics, 2007

⁵³ Gigerenzer, G. (2015). *Review of philosophy and psychology*, 6, 361-383.

⁵⁴ Mertens, S. et al (2022). *Proceedings of the National Academy of Sciences*, 119(1), e2107346118.

Conclusion

Ainsi, le Covars fait le triple constat suivant. Pour mieux prendre en compte les risques sanitaires et mieux préparer les crises épidémiques et y répondre, il est nécessaire :

- d'améliorer la capacité des individus à comprendre ces risques,
- d'améliorer la participation des individus et des communautés pour élaborer la réponse à ces risques,
- d'évaluer scientifiquement les interventions permettant aux individus et aux communautés de faire face à ces risques et à ces situations de crise, et en particulier tout ce qui a trait à la communication sur ces risques, qui est un véritable objet de recherche.

Le Covars recommande donc de développer des recherches sur les moyens permettant d'améliorer l'intelligibilité des informations scientifiques, notamment sur les risques et les bénéfices des interventions, et la compréhension de la façon dont les individus et les communautés s'approprient ces éléments.

De telles recherches existent mais restent en France rares, peu financées, peu visibles, et peu utilisées par les décideurs en santé publique. Structurer et développer ce champ de recherche, comme cela est fait dans d'autres pays européens, en particulier l'Allemagne et le Royaume Uni, permettra une meilleure prévention des crises sanitaires et une meilleure réaction en cas de survenue d'une crise.