



L'inclusion et la participation de toute la société à la réponse au Covid-19

Éléments de réflexion

Avril 2020 – Note numéro 10

Le think tank « Santé mondiale 2030 » existe depuis octobre 2016. Il regroupe des personnalités impliquées dans la santé mondiale, comme Françoise Barré-Sinoussi, Paul Benkimoun, Michel Cot, Sana de Courcelles, François Dabis, Annabel Desgrées du Lou, Jean-François Delfraissy, Eric Fleutelot, Frédéric Goyet, Mathieu Lamiaux, Michel Kazatchkine, Marie-Paule Kieny, Lelio Marmora, Benoît Miribel, Olivier Nay, Louis Pizarro, Anna-Laura Ross, Benoît Vallet. Stéphanie Tchiombiano en est la coordinatrice.

Les membres du groupe le sont à titre individuel et non au nom de leurs organisations respectives. Le présent document est le fruit d'un travail collectif au sein du groupe. Il n'engage en aucun cas, ni

*Contact : santemondiale2030@gmail.com
www.santemondiale2030.fr
[@Sante2030](https://twitter.com/Sante2030)*

Pourquoi la réponse au Covid-19 doit s'ouvrir à la société civile et aux expressions citoyennes ?

A l'heure où nous menons cette réflexion¹, mi avril 2020, la réponse sanitaire française s'est essentiellement appuyée sur le pouvoir exécutif et sur l'expertise scientifique. L'objectif de cette note, initiée par Jean François Delfraissy, président de notre think tank mais également président du Conseil scientifique Covid-19, est de montrer pourquoi il est important de mobiliser la « démocratie sanitaire » face à la crise.

Constats

- **L'urgence a justifié d'abord une réponse politique et médicale.** La réponse à la crise s'est naturellement centrée, dans un premier temps, sur l'action du système de santé, la mobilisation des ressources matérielles et financières, les mesures de fermeture/réorganisation des activités économiques et le confinement de la population. Elle a mobilisé principalement le politique, l'administration, les scientifiques et les professionnels de santé.
- **Les autorités suivent jusqu'alors les recommandations du comité scientifique.** Un conseil scientifique nommé par le gouvernement a été mis en place de façon *ad hoc*. Ce conseil, présidé par Jean-François Delfraissy, a été créé le 11 mars 2020¹ pour éclairer la décision publique dans la gestion de la crise sanitaire. Transdisciplinaire et indépendant, il comptait initialement un président et dix membres². Il a été élargi le 27 mars à une représentante de la société civile (la vice-présidente d'ATD Quart-monde). Il peut être consulté par l'exécutif sur des questions précises. Il peut également se saisir des sujets de son choix. Ses avis sont systématiquement rendus publics sur le site du ministère des Solidarités et de la Santé³. Un deuxième comité a été mis en place le 24 mars pour appuyer technique le ministère de la santé sur le plan des innovations technologiques et thérapeutique, le Comité analyse, recherche et expertise (CARE), présidé par Françoise Barré-Sinoussi. Ce comité comprend douze membres⁴, dont Marie-Paule Kieny.
- **Le conseil scientifique a souhaité dès le départ prendre en compte les enjeux sociaux de la crise sanitaire**, par la nomination de deux spécialistes des sciences sociales (une anthropologue et un sociologue⁵), puis par l'intégration le 27 mars d'une représentante de la société civile (la vice-présidente d'ATD Quart Monde).
- **La montée des critiques.** Depuis deux semaines, de plus en plus de voix⁶ s'élèvent pour critiquer la gestion de l'urgence sanitaire resserrée autour du conseil scientifique. Ces mêmes voix appellent à une plus large consultation des multiples instances d'expertise existantes et à une plus grande participation des mouvements représentant la société civile et du monde associatif.
- **Les questions éthiques et sociales sont désormais nombreuses** dans le contexte de la gestion de la crise sanitaire. Elles méritent d'être discutées dans des lieux où les acteurs de la démocratie sanitaire peuvent retrouver un rôle actif dans la construction de la réponse sanitaire. Nous faisons notamment référence ici aux

¹ Nous tenons à remercier Mélanie Heard, Fabrice Aubert et Philippe Jashan pour leurs apports précieux. Précisons également que deux membres du think tank, Olivier Nay et Louis Pizarro, particulièrement investis dans cette réflexion, en ont tiré une tribune publiée dans le Monde : « [Il est temps d'ouvrir l'espace de la gestion de crise au corps social](#) »

questions relatives aux garanties des libertés publiques dans la gestion des crises majeures ou encore à l'inégalité des citoyens face aux conséquences de l'épidémie (selon leur position sociale, leur appartenance territoriale, leur profession, etc.)

Pourquoi mieux impliquer la société ?

Nous identifions trois raisons principales justifiant une plus grande implication des citoyens dans la réponse au Covid-19 :

Première raison : améliorer la réponse sanitaire au Covid-19 :

- **L'adhésion de la population.** Même en situation d'urgence, l'adhésion de la population est une condition importante du succès de la réponse. La confiance des citoyens dans les institutions suppose que celles-ci ne fonctionnent pas exclusivement par un contrôle opéré d'en-haut (élus, fonctionnaires, experts) mais puisse aussi assurer une plus grande implication de la société.
- **L'expertise sociale.** Les Organisations de la société civile (OSC) et les ONG ont une expertise spécifique que n'a pas l'administration. Elles ont une excellente connaissance de la diversité des milieux sociaux et, notamment, des catégories de la population les plus vulnérables. Elles ont une capacité à comprendre, interpréter et faire remonter les opinions et les attentes venues des territoires.
- **Les réponses locales.** Une grande partie des réponses apportées à la crise sont des réponses locales, qui s'appuient sur des élans de solidarité et l'inventivité des associations. Ces dernières jouent un rôle important auprès des populations fragiles (sans-abri, migrants, femmes isolées ou vulnérables, etc.). Elles interviennent aussi via des canaux virtuels. Ces actions sont mal appréhendées au niveau central (et le travail des sciences sociales, en les observant, contribue à corriger ces actions).

Deuxième raison : éviter que ne se forme une « contre-société » sur les réseaux sociaux en période de crise :

- **La méfiance à l'endroit des élites.** L'activité sur Internet est révélatrice de la sensibilité d'une partie de la population aux contre-discours, fausses vérités, rumeurs et propos complotistes qui circulent sur Internet, parfois relayées sur des chaînes de télévision. Une grande partie de la critique réactive l'opposition entre le peuple/élites, gens d'en bas/d'en haut, en associant une partie du monde médical et du monde scientifique aux élites parisiennes.
- **La polémique autour des traitements à base d'hydroxychloroquine** est symptomatique de la division entre une « science savante », considérée comme abstraite, hors-sol, parisienne, et une « science du bon sens », concrète, expérimentale, provinciale, à laquelle adhère toute une partie des réseaux antisystème.

Troisième raison : préparer la sortie de crise :

- **Une séquence particulièrement sensible.** Après le temps du confinement viendra le temps où un vaste débat s'ouvrira sur la gestion de la crise. L'exclusion des organisations de la société civile ne pourra qu'accentuer la critique d'une gestion autoritaire et déconnectée de la vie des gens. A l'inverse, leur participation leur donnera une forte légitimité pour prendre la parole au nom de la société et formuler des propositions.
- **La résilience sociale.** La crise sanitaire bouleverse l'ensemble des modes de vie et touche tous les secteurs de la vie sociale et économique. Elle est multisectorielle. La sortie de la crise s'accompagnera d'une phase de reconstruction de la société qui nécessitera de penser de multiples transformations institutionnelles, économiques, sociales... Une société ne peut pas être résiliente si elle n'implique pas les forces sociales organisées et les réseaux de citoyens. Il est absolument nécessaire, *dès le moment de la crise*, de contribuer à ce que se consolide des échanges et des propositions impliquant le monde associatif dans sa diversité, les universités et les sociétés de pensée, les organisations des corps intermédiaires, les institutions en charge de la réflexion éthique et de la protection des droits, les médias...

Recommandations pour renforcer l'inclusion et la participation de la société

Il existe différentes voies pour favoriser la participation de la société à la décision publique :

- **L'administration consultative** : l'État associe à sa décision des « conseils », « hauts comités » et « autorités consultatives » dans lesquels sont conviés des universitaires, représentants sociaux, organisations professionnelles, ONG, personnalités nommées... Le pouvoir politique conserve un contrôle assez fort sur la sélection des organisations et des personnes censées « éclairer » la décision publique.
- **La représentation de la société civile** : on peut y voir là une acception plus étendue de l'inclusion de la société. Elle suppose une représentation institutionnalisée du monde social, i.e. des organisations reconnues et stables dans des domaines d'activités, et capables de parler au nom de groupes sociaux, d'intérêts spécifiques, ou d'une cause (associations, organisations professionnelles, représentants de culte, etc.). Elle repose sur la participation d'organisations représentatives d'intérêts sociaux à des structures de gouvernance collective.
- **La participation citoyenne** (ou démocratie « citoyenne ») : elle repose sur des outils de « démocratie participative » – souvent expérimentaux – visant à permettre aux citoyens de s'impliquer dans la prise de décision. Elle ne suppose pas un modèle de représentation (comme le CESE par ex.). Elle suppose la possibilité, *pour tout citoyen quel qu'il soit* (notamment les moins favorisés), de pouvoir être impliqué dans le débat. Généralement conçu comme un instrument de démocratie locale (ex : budgets participatifs), elle se développe à l'échelle nationale comme une solution aux défaillances de la démocratie représentative (ex : Convention citoyenne pour le climat).

Distinguer le court-terme et le moyen-terme

Il est important d'identifier les attentes à court terme (comment mieux intégrer la société dans le contexte de crise, tout particulièrement pendant le confinement et le contrôle des mouvements des personnes ?) et le moyen terme (quel rôle donner aux citoyens, aux institutions de la société civile, conseils et hauts comités existant dans la sortie de crise et la réflexion sur les transformations sociales ?). A terme, le projet en cours de réforme du CESE pourra prendre le relais et devenir un réel espace de concertation citoyenne, lieu d'un débat public informé sur les allocations budgétaires, sur l'équilibre entre liberté et sécurité ou sur les dispositifs de régulation.

Il est par ailleurs important de favoriser des « boucles courtes » d'interaction entre les sociétés civiles et les autorités locales : Communauté professionnelles territoriales de santé (CPTS), Agences régionales de santé (ARS), mairies, préfetures, etc. Des messages forts pourraient être adressés à ces autorités pour leur rappeler l'intérêt et l'importance de la démocratie sanitaire.

Intégrer trois enjeux complémentaires : l'efficacité de la décision, l'adhésion sociale et la réflexion sur les questions éthiques et sociales

1. **Efficacité de la décision.** Comment faire remonter des informations venant de la société (au niveau local ou sur les réseaux) et des organisations de la société civile, de façon à produire une décision qui tiennent compte à la fois : 1) des ressentis de la période (ex. limitation des libertés, confinement, etc.), 2) des questions pratiques qui surgissent dans la société (ex. problèmes particuliers de certains territoires ou certaines populations) et 3) des attentes qui s'expriment hors des structures institutionnelles.
2. **Adhésion sociale, confiance et légitimité.** Dans une perspective descendante, comment communiquer sur les décisions pour qu'elles soient reçues et comprises, i.e. surmonter la méfiance, la résistance et la critique qui ne manque pas de circuler sur les réseaux sociaux.
3. **Réflexion des questions éthiques et sociales.** Ces questions peuvent être liées aux libertés publiques et à l'État de droit, il est donc important d'avoir une boucle de contrôle démocratique pour vérifier que les mesures d'exception et les restrictions nécessaires de libertés sont proportionnées à la crise. Elles peuvent par ailleurs être liées aux questions d'équité et d'inégalités, entre les territoires ou entre les populations.

PROPOSITION NO 1 : UN SYSTEME D'AVIS ET DE CONSEIL EN TROIS BRANCHES

Après la phase purement opérationnelle des premières semaines, qui a justifié une gestion très resserrée de la crise pour répondre aux enjeux de santé et de sécurité collective, il est important de commencer à élargir l'espace de prise de décision à la société civile et à divers organes représentatifs déjà existants dans l'environnement de l'État (type : autorités indépendantes, hauts conseils et comités consultatifs). Cet élargissement pourrait par exemple prendre une forme tripolaire, associant :

- Au niveau proprement scientifique, conserver le CARE apportant son éclairage dans les domaines touchant les médicaments, les thérapies, la recherche, etc.
- Au niveau de la gestion opérationnelle de la crise, élargir l'actuel Conseil scientifique qui deviendrait un « Comité d'aide à la décision ». Il ne serait pas réduit à la présence des seuls 12 scientifiques, mais ouvert à une représentation plus large du secteur médico-social, des représentants des usagers du système de santé et des corps intermédiaires. La « conférence nationale de santé », par sa mission et sa composition, peut contribuer à la nomination de personnes qualifiées pour ce comité.
- Au niveau de la démocratie sanitaire, créer un « Comité éthique et social » ou un « Comité de liaison avec la société » qui pourrait rendre des avis sur les questions sociales et les enjeux éthiques. La Vice-Présidente d'ATD Quart-monde pourrait le présider, pour faire le lien avec le Comité d'aide à la décision. Pourraient y être représentés (1) Associations d'usagers, (2) Associations de promotion de la santé spécialisés sur les groupes vulnérables, (3) Acteurs de la solidarité et (4) Experts dans le domaine des libertés publiques, de l'État de droit et du numérique (magistrats, universitaires, CCNE, défenseur des droits, Commission nationale consultative des droits de l'homme, Contrôleur général des lieux de privation de liberté, experts des réseaux sociaux...)

PROPOSITION NO 2 : UNE PLATEFORME PARTICIPATIVE

Pour de nombreuses raisons (toutes les solutions ne sont pas nationales et étatiques, administratives et scientifiques), nous encourageons la création d'une « plateforme participative », gérée par une équipe de modérateurs, qui permettrait l'expression des attentes, la circulation des idées, le partage d'informations et d'outils cartographiques, la production de connaissances sur la façon dont les gens vivent les mesures mises en place, le ressenti sur les différentes options opérationnelles, voire la création de projets ou d'événements. Elle permettra de construire des réflexions ouvertes qui ne soient pas enfermées dans les identités ou appartenances des organisations et des institutions (identités syndicales, professionnelles, locales, communautaires...). Comment l'organiser ?

- Nous proposons ici des solutions qui s'appliquent dans le court terme. D'autres possibilités, plus robustes mais aussi plus complexes à mettre en place, pourront être envisagées à moyen terme. Il existe des outils déjà en place, « agiles » et facilement mobilisables (ex : Plateforme Republica « Jenparle » / ou plateforme mise en œuvre pour le Grand débat national / la société privée « made.org »)
- L'outil doit faire appel à une modération et à une dizaine de personnes capables de rédiger des synthèses, afin de les faire remonter vers le haut et redescendre vers le bas.
- La plateforme citoyenne pourrait être rattachée au Comité éthique et social ou rester ouverte à tous les comités.

ANNEXE 1 : Présentation de Santé mondiale 2030

Santé mondiale 2030 est un groupe de réflexion indépendant qui réunit depuis 2016 des personnalités impliquées depuis longtemps sur les questions de santé mondiale. Il inscrit ses réflexions dans le cadre des Objectifs du développement durable.

NOTRE ENGAGEMENT

La France est l'un des plus gros pourvoyeurs de financements internationaux en santé mais son influence dans les instances internationales et les plateformes de partenariats en santé reste limité. Nous sommes convaincus que la France n'est audible et écoutée dans les arènes internationales de la santé mondiale que lorsque ses acteurs parviennent à porter un message fort et cohérent, structuré autour d'objectifs clairs et stables, porté par des valeurs qui sont attachées à l'histoire de la santé en France.

*Notre objectif est de **formuler des recommandations** sur la politique de la France en matière de santé mondiale et de **mobiliser tous les acteurs** pour que les enjeux sanitaires s'imposent comme un axe stratégique de l'aide internationale française*

NOS PRECEDENTES NOTES

- 1- [Livre blanc sur la santé mondiale](#)
- 2- [Manifeste : Notre vision de la santé mondiale](#)
- 3- [La santé est une priorité pour le Sahel](#)
- 4- [Redonner du souffle à la lutte contre la tuberculose](#)
- 5- [De l'importance du Commissariat européen à la Santé](#)
- 6- [Contribution à la préparation de la prochaine conférence de reconstitution du Fonds mondial](#)
- 7- [ONUSIDA : quels enjeux, quel futur ?](#)
- 8- [Vers un champ académique de la santé mondiale](#)

NOS MEMBRES

Santé mondiale 2030 regroupe des personnalités impliquées depuis longtemps dans la santé mondiale, comme Françoise Barré-Sinoussi, Paul Benkimoun, Michel Cot, Sana de Courcelles, François Dabis, Annabel Desgrées du Lou, Jean-François Delfraissy, Éric Fleutelot, Frédéric Goyet, Mathieu Lamiaux, Michel Kazatchkine, Marie-Paule Kieny, Léo Marmora, Benoît Miribel, Olivier Nay, Louis Pizarro, Anna-Laura Ross, Benoît Vallet. Stéphanie Tchiombiano en est la coordinatrice.

Notre vision de la Santé mondiale

La santé mondiale est un **droit fondamental** de la personne. Elle est aussi un **bien commun mondial**. L'accès universel à la santé et la construction de système de santé pérennes sont des enjeux centraux de **développement humain**, de l'économie et de la **lutte contre la pauvreté**, ainsi que de la **sécurité**. Ils contribuent dès lors de façon décisive au **développement inclusif des sociétés** et à la **paix**.

Les enjeux sanitaires sont complexes et appellent à des **visions stratégiques de long terme** pour relever les défis posés par la mondialisation, l'intensification des échanges humains, les transitions démographiques ou le changement climatiques.



ANNEXE – Notes et références

¹ Un décret a ensuite officialisé sa création, le 3 avril 2020, disponible [ici](#).

² Liste des membres du conseil scientifique à sa création : Jean-François Delfraissy (Président), Laetitia Atlani Duault (anthropologue), Daniel Benamouzig (sociologue), Lila Bouadma (réanimatrice), Simon Cauchemez (modélisateur), Franck Chauvin (Haut Conseil de la Santé Publique), Pierre Louis Druais (médecine de Ville), Arnaud Fontanet (épidémiologiste), Bruno Lina, (virologue), Denis Malvy (infectiologue), Yazdan Yazdanpanah (Infectiologue). En dehors du comité, un correspondant pour Santé Publique France a également été nommé : Jean-Claude Desenclos.

³ Tous les avis du conseil scientifique sont publiés sur le [site](#) du ministère de la santé.

⁴ Liste des membres du comité Care : Françoise Barré-Sinoussi (Présidente), Jean-Philippe Spano (oncologue), Yazdan Yazdanpanah (Infectiologue), Franck Molina (spécialiste des technologies de diagnostic), Dominique Valeyre (pneumologue), Bertrand Thirion (spécialiste des sciences des données et de l'intelligence artificielle), Sylviane Muller (immunologiste), Laetitia Atlani-Duault (anthropologue), Marie-Paule Kieny (infectiologue), Muriel Vayssier (spécialiste de la maladie de Lyme), Marc Lecuit (infectiologue), Christophe Junot (pharmacien).

⁵ Laetitia Atlani Duault et Daniel Benamouzig.

⁶ Par exemple, la [tribune](#) de plusieurs acteurs associatifs « Lettre ouverte à Françoise Barré-Sinoussi et Jean-François Delfraissy » parue dans Mediapart, la [tribune](#) de Nicolas Henckes, « Nous assistons à une véritable faillite de notre démocratie sanitaire », Le Monde, 26 mars 2020 ou encore la [tribune](#) collective « Un 'Grenelle du Covid-19' pour préfigurer la société d'après », Le Monde, 31 mars 2020.