

Épidémiologie participative : quand le public participe à la surveillance et à la compréhension du Covid-19

Par Sophie PÈNE

Professeure émérite, Université de Paris, Laboratoire Dicen-CNAM

Et Maurice RONAI

Ancien membre de la CNIL

Dès mars-avril 2020, face aux limites des données recueillies par les services d'urgence et les hôpitaux, l'idée s'impose un peu partout de s'appuyer sur le public pour compléter la connaissance de l'épidémie. En quelques semaines, une floraison de questionnaires en ligne et d'enquêtes voit le jour pour identifier les symptômes et enrichir le tableau clinique, dénombrer les cas, cartographier la propagation, et pour comprendre les mécanismes de transmission. À l'origine de ces dispositifs d'enquête et d'appel aux contributions figurent des agences de santé publique, des offices statistiques, des hôpitaux, des universités et centres de recherche, des ONG, des entreprises et *start-up* de santé numérique, souvent en partenariat. Si la contribution volontaire du public est le facteur commun à l'ensemble de ces dispositifs, on observe une grande diversité des modes de recrutement. Certains panels sont aléatoires, reposant sur des appels à participation *via* les réseaux sociaux, avec des relais dans la presse. D'autres mobilisent des instituts de sondage, ou des cohortes préexistantes, constituées de populations spécifiques (âge, patients chroniques à risque).

En avril 2020, une équipe de recherche¹ entreprend l'étude du *cluster* de Covid-19 alsacien, apparu en février lors d'un événement rassemblant 2 500 personnes à Mulhouse. Une enquête d'une centaine de questions est adressée à tous les habitants du Haut-Rhin, *via* la presse. Du 22 avril au 4 juin 2020, 1 226 ménages résidant dans le département du Haut-Rhin, représentant 3 350 individus, ont pris part à cette enquête. 883 (72,0 %) ont déclaré au moins un cas suspect, et 1 516 personnes ont connu les symptômes communément attribués au Covid-19. L'enquête met au jour le rôle du rassemblement évangélique (du 17 au 21 février 2020) dans la propagation, et documente le délai d'apparition des symptômes, la dépendance aux variables personnelles, le trajet de la propagation avant et après l'événement religieux, en particulier dans les milieux scolaires, professionnels et associatifs.

¹ L'enquête est conduite par deux physiciens, Giacomo Cacciapaglia (Institut de Physique des Deux Infinis, CNRS, Lyon) et Vincent Breton (Laboratoire de physique de Clermont - LPC), qui cherchent à identifier des paramètres permettant de modéliser la propagation dans un *cluster*. Elle sera poursuivie par une étude épidémiologique combinant les résultats de l'enquête et les données d'hospitalisation (GERBAUD L., GUIGUET-AUCLAIR C., BREYSSE F., ODOUL J., OUCHCHANE L., PETERSCHMITT J., DEZFOULI-DESFER C. & BRETON V. (2020), "Hospital and population-based evidence for Covid-19 early circulation in the East of France", *Int J Environ Res Public Health*.

Au Royaume-Uni, le King's College London et la société technologique Zoe mettent en service l'application mobile Covid Symptom Study en mars 2020. Dans les 24 heures, l'application est téléchargée plus d'un million de fois. Les volontaires se voient proposer des questionnaires quotidiens les invitant à décrire leur état de santé. La fièvre et la toux continue sont alors les deux symptômes les mieux connus des autorités de santé britannique. Fin mars 2020, les données quotidiennes de l'état de santé de 2 400 000 répondants *via* Covid Symptom Study décrivent d'autres symptômes fréquents : courbatures, frissons, fatigue, maux de tête et diarrhées, perte de l'odorat et du goût. L'enquête montre que ce dernier symptôme est trois fois plus élevé chez les personnes testées positives. Les chercheurs du King's College peuvent ainsi déterminer la perte d'odorat et de goût comme un très bon prédicteur d'infection, et préconiser l'auto-isolément immédiat des personnes atteintes. Le 16 mai, le ministère britannique de la Santé ajoutait la perte du goût et de l'odorat à la liste officielle des symptômes, bientôt suivi par l'OMS².

Ces deux enquêtes, la première mobilisant de petits effectifs et centrée sur un département, l'autre portant sur de grands nombres et déployée à l'échelle d'un pays, ne resteront pas isolées. Elles témoignent de l'intérêt de faire participer le public à la surveillance et à l'étude de l'épidémie.

Dès mars-avril 2020, face aux limites des données recueillies par les services d'urgence et les hôpitaux, qui ne recensent que les cas graves, l'idée s'impose un peu partout de s'appuyer sur le public pour compléter la connaissance de l'épidémie. En quelques semaines, une floraison de questionnaires en ligne et d'enquêtes voit le jour pour identifier les symptômes et enrichir le tableau clinique, dénombrer les cas, cartographier la propagation, et pour comprendre les mécanismes de transmission. D'autres enquêtes entreprennent d'évaluer l'adhésion du public aux mesures de précaution, les effets sociaux, psychologiques et économiques des confinements et plus largement de l'épidémie, ou encore d'en mesurer la prévalence.

À l'origine de ces dispositifs d'enquête et d'appel aux contributions figurent des agences de santé publique, des offices statistiques, des hôpitaux, des universités et des centres de recherche, des ONG, des entreprises et *start-up* de santé numérique, souvent en partenariat. Ils s'appuient sur des expertises et des dispositifs préexistants, comme les observatoires de la grippe du réseau Influenza.net, sur des cohortes déjà constituées, ou sur des plateformes de sciences participatives.

Ces dispositifs d'enquête s'inscrivent, parfois, explicitement dans une démarche de science citoyenne ou de sciences participatives, plus rarement dans celui de l'épidémiologie participative (*participatory epidemiology*)³ ou de la *Community-based participatory research* (CBPR).

En octobre 2020, le Conseil scientifique appelait, d'ailleurs, au lancement de « programmes de science participative pour mieux comprendre les modalités de transmission »⁴.

² Examinant les données des 400 000 personnes qui avaient signalé des symptômes mais qui n'avaient pas encore subi de test de dépistage du Covid-19, les chercheurs constatèrent, en outre, que 13 % d'entre elles étaient susceptibles d'être infectées, sans que cela soit encore confirmé, soit 50 000 personnes supplémentaires.

³ Au-delà d'une simple participation du public à la collecte des données, l'épidémiologie participative intègre les différentes parties prenantes d'une épidémie au processus de recherche et de production de connaissances, jusqu'à la discussion des décisions opérationnelles qui se déduisent des résultats.

⁴ « Les modalités de transmission du virus restent encore mal connues, faute de données précises. Dans une démarche de science participative, garantissant le consentement et l'anonymat des personnes, et dans le cadre de projets de recherche opérationnelle, chacun pourrait contribuer grâce au numérique à faire mieux comprendre les modalités de transmission, en fonction des lieux ou des temps d'exposition par exemple » : *Un nouvel ensemble numérique pour lutter contre le Sars-CoV-2*, Avis du Conseil scientifique Covid-19, 20 octobre 2020.

SURVEILLANCE SYNDROMIQUE PARTICIPATIVE

En mars 2020, en France, on ne teste que les cas graves. On mesure alors mal la proportion de cas asymptomatiques ou peu symptomatiques. Un certain brouillard flotte aussi sur les symptômes les plus prédictifs comme sur les profils de risque sous-jacents, pour prioriser les personnes à tester. Le 30 mars, l'Inserm et Santé publique France rebaptisent la plateforme GrippeNet.fr⁵ (destinée à la surveillance de la grippe) en Covidnet.fr⁶. La plateforme Covid.net adresse chaque semaine aux inscrits un questionnaire de cinq minutes pour décrire leurs éventuels symptômes ou indiquer si tout va bien. D'autres questions sont posées, sur le respect des gestes barrières ou sur le nombre de personnes croisées au cours des derniers jours. Malgré le soutien de l'Inserm et de Santé publique France, le pivotement de GrippeNet en Covidnet n'est jamais parvenu à mobiliser, même au sommet des différentes vagues, plus de quelques milliers de volontaires⁷.

On a observé en Europe le même pivotement des plateformes de surveillance de la grippe (réunies au sein du réseau Influenza.net) en plateformes de surveillance du Covid, avec l'adaptation des questionnaires pour recueillir d'autres symptômes respiratoires, les risques d'exposition et les comportements en matière de soins de santé liés au coronavirus. Avec, là aussi, des résultats modestes en termes de participation.

Aux États-Unis, en mars 2020, alors que les autorités sanitaires peinent à dénombrer les cas et les décès, une équipe d'épidémiologistes et de bio-informaticiens du Boston Children's Hospital lance, à partir de la plateforme Flu Near You⁸, le projet Covid Near You, un outil de suivi des symptômes en *crowdsourcing*. La refonte de Flu Near You en Covid Near You bénéficie du soutien de développeurs d'Apple, d'Amazon et de Google Alphabet. En quelques jours, plus de 444 000 personnes aux États-Unis transmettent leurs symptômes et 400 000 au Canada. Comme Flu Near You, Covid Near You cartographie les données pour identifier les points chauds. Le signalement est rapide, simple et anonyme⁹, avec une simple question d'introduction : « Comment vous sentez-vous ? » En août 2020, la plateforme avait recueilli plus d'un million de rapports, fourni des informations sur la symptomatologie du Covid et les principaux facteurs de risque démographiques (Chan et Brownstein, 2020). Issu de la fusion de Flu Near You et de Covid Near You, OutBreaks Near Me comptait, quand cet article a été rédigé, plus de 7 millions d'utilisateurs.

⁵ GrippeNet.fr est un projet de recherche sur la grippe mis en place en 2012 par l'Inserm, Sorbonne Université et Santé publique France. Il permet de compléter les données des systèmes de surveillance traditionnels de la grippe issues des cabinets de médecins libéraux et des hôpitaux, avec des données collectées directement auprès de la population.

⁶ « Quels que soient l'état de santé, l'âge ou la nationalité, il est possible de s'inscrire sur le site Covidnet.fr par le biais d'une simple adresse électronique et compléter un questionnaire préliminaire (âge, lieu d'habitation, composition du foyer, mode de déplacement, activité principale, statut vaccinal, allergies...). Puis, vous devrez répondre chaque semaine à un questionnaire de cinq minutes sur d'éventuels symptômes constatés depuis votre précédente connexion. La participation est anonyme et bénévole. »

⁷ 9 433 participants entre septembre 2020 et mai 2021 (soit 14,4 participants pour 100 000 habitants). Durant cette période, ils ont rempli 206 955 questionnaires hebdomadaires (5 609 par semaine en moyenne). Entre novembre 2021 et mai 2022, la participation chutait à 7 673 participants, avec 103 782 questionnaires hebdomadaires (3 992 par semaine en moyenne).

⁸ Flu Near You avait été créé en 2012 par Ending Pandemics, le Boston Children's Hospital et l'American Public Health Association.

⁹ Le site ne demande pas aux gens de s'identifier, au-delà de leur âge, sexe et code postal. Il ne limite pas non plus la saisie de données aux personnes qui ont consulté un médecin ou qui ont un résultat de test.

Covid Symptom Study, déjà évoqué plus haut, s'appuyait, lui aussi, sur une plateforme préexistante, développée à Harvard et destinée au suivi de la santé des infirmières¹⁰. 4,6 millions de Britanniques auront téléchargé l'application en juillet 2021. Elle enregistre la localisation, l'âge et les principaux facteurs de risque pour la santé. Les participants signalent quotidiennement leurs symptômes, les consultations médicales effectuées, les résultats des tests, s'ils sont en mode « isolement » ou leurs attentes en termes de prise en charge. Avec 850 000 contributeurs quotidiens, enregistrant plus de 480 millions de rapports sur la santé, Covid Symptom Study a donné lieu à 50 articles scientifiques dans des revues à comité de lecture. Selon son concepteur, Tim Spector, Professeur d'épidémiologie au Kings College de Londres, « Covid Symptom Study a changé le cours de la pandémie, en tenant le public, les professionnels de la santé et le gouvernement britannique informés de l'évolution des taux de Covid-19 en temps quasi réel. L'étude a également créé un nouveau modèle pour la façon dont les chercheurs engagent les participants à l'étude. Covid Symptom Study fournit d'abord toutes les données et les résultats collectés aux contributeurs, sous la forme de données et de contenus facilement compréhensibles, afin qu'ils puissent voir exactement ce que leur participation permet. Les commentaires des contributeurs influencent également la conception des études, les sujets que nous choisissons d'étudier, la création du contenu et l'expérience de l'application »¹¹.

DIVERSITÉ DES MODES DE RECRUTEMENT DES PARTICIPANTS ET DES NIVEAUX D'ENGAGEMENT

On a beaucoup interrogé les Français au cours de cette crise. Santé publique France, la direction statistique du ministère de la Santé (Drees), l'Institut Pasteur, l'Inserm, le CNRS, des équipes universitaires ont fait feu de tout bois : questionnaires en ligne, enquêtes auto-administrées *via* les panels des instituts de sondage ou des cohortes.

En avril 2020, l'Inserm recensait une dizaine d'enquêtes en cours, réalisées *via* des questionnaires en ligne. Il est permis de s'interroger sur la manière dont ces questionnaires improvisés sont parvenus à la connaissance du public, sur les taux de réponse et leur représentativité.

Pour inciter les personnes à répondre, les fiches de présentation de ces enquêtes mettaient en avant la contribution des participants à la production de connaissances. Comme ici, par exemple, dans la notice de l'enquête SocialCov¹², qui visait à comprendre l'effet du confinement sur les vies sociales et professionnelles : « Recueillir ces informations à grande échelle est essentiel pour affiner les modélisations dans le cadre du confinement, et permettre ainsi aux modélisateurs de mieux comprendre et analyser la propagation du virus en France pendant cette période si particulière ». Au total, 42 036 participants ont répondu au questionnaire SocialCov durant le mois d'avril 2020.

Les panels des instituts de sondage ont souvent constitué le vivier des répondants. Santé publique France s'est appuyée sur le panel de BVA pour les enquêtes CoviPrev (destinées à mesurer les comportements liés directement à la pandémie et leur degré d'adoption

¹⁰ The Nurses' Health Study (NHS) a été lancée en 1976 avec plus de 121 700 infirmières participantes (280 000 aujourd'hui), afin d'examiner les facteurs de risque des principales maladies chroniques chez les femmes.

¹¹ Re baptisée ZoeHealthStudy en 2022, le champ de l'application a été élargi pour inclure les maladies cardiaques, le microbiome intestinal, le sommeil et les facteurs qui améliorent la santé à long terme. ZoeHealthStudy compte aujourd'hui 4,8 millions d'utilisateurs au Royaume-Uni et en Amérique du Nord. La société Zoe a levé un financement de 30 millions de dollars, qui valoriserait Zoe à 250 millions de dollars.

¹² Conduite par l'Institut Pasteur, l'Université de Versailles Saint-Quentin, l'Université Paris Saclay et l'Inserm.

| Nom | Thème |
|---|--|
| Comet | Apparition et développement de détresse psychologique pendant la pandémie |
| COH-FIT | Impact de la pandémie et de l'isolement social sur le bien-être physique et mental |
| Global Drug Survey | Consommation d'alcool et de drogues durant la pandémie |
| Le temps confiné | Situation de confinement et rapport au temps |
| Copaco-Eu20 | Effet du confinement sur le quotidien en fonction de l'âge |
| Confinement | Qualité du sommeil et collecte des rêves durant le confinement |
| Confinement, attention et distractibilité | Capacités attentionnelles (adultes et jeunes 6-17 ans) |
| Odorat et qualité de vie | Covid-19, qualité de vie, troubles de l'odorat et du goût |
| Epidemic | Impact psychologique du confinement afin d'en prévenir les conséquences et de développer des outils d'aide adaptés |

Enquêtes portant sur l'impact du Covid, recensées par l'Inserm en avril 2020.

– gestes barrières, confinement, intention vaccinale – et ceux indirects – consommation d'alcool, de tabac, alimentation, activité physique¹³). L'enquête Coconel (COronavirus et CONfinement : Enquête Longitudinale), qui visait à suivre la réponse psychologique, émotionnelle et comportementale de la population française à l'épidémie de Covid-19 et au confinement, s'appuyait sur le panel de l'IFOP¹⁴.

Pour les enquêtes CoVaPred, dont l'objectif était de comprendre l'adoption des mesures de protection et d'évaluer les intentions de vaccination, Santé Publique France, l'Inserm et le CNRS avaient opté pour une méthodologie mixte, combinant deux échantillons représentatifs fin juin et décembre 2020, constitués à partir du panel BVA et des appels à participation spontanée sur des sites officiels (Santé publique France et Ameli) et sur les réseaux sociaux (Facebook, Twitter et Instagram). Une publication en 2021 faisait état de 1 942 répondants.

Pour le projet Sapriss¹⁵, le choix a été fait en avril 2020 de s'adresser à quatre grandes cohortes nationales totalisant plus de 600 000 personnes. Deux questionnaires en ligne, adressés en avril et mai aux 270 000 participants disposant d'un accès Internet, ont recueilli au total 130 000 réponses.

Pour l'étude Comcor, qui visait à décrire les lieux et les circonstances de contamination par le Sars-CoV-2, l'Institut Pasteur, l'Assurance maladie, l'Institut Ipsos et Santé publique France avaient mis en place un double mode de recrutement : les personnes

¹³ En septembre 2022, trente-cinq vagues de cette enquête avaient été réalisées auprès de 2 000 personnes *via* ce panel. Les personnes étaient interrogées par téléphone.

¹⁴ Les quatre vagues de l'enquête Coconel, pilotée par un consortium réunissant l'UMR Vitrome, le Centre d'investigation clinique Cochin-Pasteur, l'École des hautes études en santé publique (EHESP) et l'Observatoire régional de la santé Sud-Provence-Alpes-Côte d'Azur, ont totalisé 4 000 répondants.

¹⁵ Le projet SAPRIS (Santé, pratiques, relations et inégalités sociales en population générale pendant la crise de Covid-19) a été conduit par une équipe associant des chercheurs de l'Inserm, de l'INED, du CNRS et des universités.

diagnostiquées positives (et répertoriées dans la base Contact-Covid) recevaient un courriel de l'Assurance maladie les invitant à répondre à un questionnaire en ligne. Les cas témoins, non contaminés, étaient recrutés par IPSOS : sélectionnés et appariés par l'institut pour avoir le même âge, même sexe, et même lieu de résidence que les personnes positives¹⁶. En novembre 2021, 180 000 personnes avaient participé aux quatre vagues d'enquête.

Un examen systématique de cette profusion d'enquêtes qui dégagerait les biais liés aux modes de recrutement, aux modes de recueil et au défaut de représentativité dépasse les limites de cet article. Retenons, à ce stade, que les taux de réponse s'échelonnent entre 8 et 48 %. Le total des répondants aux quatre principales enquêtes françaises (Sapris, Epicov, Socialcov et Comcor) se situe autour de 500 000. Un chiffre à mettre au regard des quatre millions de Britanniques mobilisés par les questionnaires de Covid Symptom Study.

SURVEILLANCE PARTICIPATIVE DE LA PRÉVALENCE ET DE L'IMMUNITÉ

Répondre ponctuellement ou de manière régulière à un questionnaire exige un effort modéré de la part des participants. Il n'en va pas de même quand l'objectif est de connaître la circulation passée et présente du virus au sein de la population. Il faut alors recruter des volontaires qui vont accepter de réaliser eux-mêmes, chez eux, des auto-prélèvements ou des prises de sang.

Cette démarche a été esquissée en France. Dans le cadre de Sapris, un kit permettant au participant de piquer légèrement le bout de son doigt pour transférer une goutte de sang sur un buvard a été envoyé en mai et juin 2020 à 98 000 participants. Au total, plus de 88 000 échantillons ont été ainsi récupérés et analysés. Cette campagne d'études inédite a permis aux chercheurs de confirmer qu'à l'issue de la première vague, seule 5 % de la population française avait été exposée au virus. Dans le cadre d'EpiCov, 12 400 personnes ont réalisé des tests sérologiques lors de la première vague (mai 2020), puis 83 800 personnes lors de la seconde (octobre 2020).

Afin de connaître le niveau d'infection de la population et la prévalence du virus, les épidémiologistes britanniques ont adopté une approche plus exigeante, avec la constitution d'échantillons de population qui acceptaient de réaliser des auto-tests ou des prélèvements sur une base mensuelle, recrutés au travers d'un panel ou d'un échantillon aléatoire.

L'Office statistique (ONS) a entrepris, dans le cadre du Covid Infection Survey, de constituer un panel représentatif de 20 000 foyers à qui il était demandé de réaliser des prises de sang et des prélèvements. Un chargé d'enquête se rendait périodiquement dans le foyer pour administrer un questionnaire, remettre les kits de test (prise de sang et test nasal), puis les récupérer une fois les prélèvements effectués. Le Covid-19 Infection Survey est passé de 28 000 tests par quinzaine à 150 000 en octobre 2020. En mars 2021, l'enquête avait collecté plus de 3,5 millions d'écouvillons provenant de plus de 200 000 ménages britanniques différents. Ce dispositif d'enquête a été étendu en 2021 à la surveillance de la vaccination.

¹⁶ En mars 2021, les auteurs de l'étude faisaient état d'1,2 million de courriels envoyés aux personnes recensées dans la base Contact-Covid depuis le 28 octobre 2020. Pour la période du 17-29 octobre 2020, ils mentionnaient un taux de réponse de 8 %. Sur les 370 000 mails envoyés avec invitation à participer à l'étude, 30 330 questionnaires avaient été retournés par des personnes ayant très vraisemblablement été infectées entre le 17 et le 30 octobre 2020 (période du couvre-feu) : 25 644 concernaient des cas index non soignants, et 4 686 des personnels soignants.

L'Imperial College, pour sa part, est à l'origine de deux grands programmes de surveillance : React-1 (Real-time Assessment of Community Transmission Study) et React-2 (A Nationwide Coronavirus Antibody Study). Dans le cadre de React-1, chaque mois, 100 000 foyers étaient sélectionnés au hasard et recevaient des kits d'auto-prélèvement : les résultats étaient analysés ensuite pour estimer le nombre de personnes infectées à un moment donné dans l'ensemble de la population, et pour calculer le taux de reproduction. En mars 2022, à l'issue des dix-neuf vagues, React-1 avait recueilli et analysé les tests de 1 542 510 adultes. Dans le cadre de React-2, un million de personnes, sélectionnées de manière aléatoire, ont accepté de réaliser un test sérologique rapide. Cette étude a permis de comprendre, au fil du temps, combien de personnes avaient été infectées et d'identifier les groupes les plus à risque. Elle a également permis de mesurer le déclin des anticorps au fil du temps, et l'effet du programme de vaccination sur la prévalence des anticorps dans la population.

Compte tenu de la taille des échantillons mobilisés (trois millions d'adultes pour le programme React, 200 000 foyers pour le Covid Infection Survey), ce n'est pas sans raison que les Britanniques qualifient ces enquêtes de "*gold standard*" de l'épidémiologie.

LE RENDEZ-VOUS MANQUÉ DES APPLICATIONS DE TRAÇAGE AVEC L'IMPLICATION DES CITOYENS

Dès mars 2020, des épidémiologistes plaident pour le recours à des solutions numériques pour automatiser le traçage. Pour le Professeur Fraser, « au stade actuel de l'épidémie, la recherche des contacts ne peut plus être effectuée efficacement par les responsables de la santé publique [...] car le coronavirus se propage trop rapidement [...] Nous avons besoin d'une solution numérique instantanée et anonyme pour confirmer l'historique de nos contacts de personne à personne ». Une trentaine de gouvernements misèrent sur ce type d'applications pour enrayer la pandémie. Si les choix fonctionnels et techniques de ces applications donnèrent lieu en Europe à d'âpres controverses (modèle décentralisé ou centralisé, recours ou pas à l'interface de programmation proposée par Google et Apple), peu de voix se firent entendre pour prévoir une « voie de retour ». Au fil de leurs versions successives, ces applications (comme StopCovid-TousAntiCovid en France) se virent adjoindre de nouvelles fonctionnalités : flux descendant d'actualités sanitaires, codes QR comme preuve des tests de dépistage, certificats de vaccination et contrôle du pass sanitaire. L'aménagement sur ces applications d'un circuit de remontée d'informations, au travers de questionnaires (un peu sur le principe de Covid Symptom Study) n'a jamais été mis en œuvre. Il aurait permis de mener des enquêtes, générales ou ciblées, auprès des millions de personnes qui avaient fait l'effort d'installer ces applications.

TROIS ANS PLUS TARD, L'ÉPIDÉMIOLOGIE PARTICIPATIVE A-T-ELLE PROGRESSÉ ?

Très tôt, dès mars 2020, les autorités de santé, les organismes de recherche et les médecins comprennent la nécessité d'aller chercher l'information au-delà de l'hôpital, auprès de répondants qui vivent en temps réel l'expérience de la maladie et de la contagion, les questionnaires en ligne permettant une remontée des données en boucle courte. Le Covid-19 a confronté les scientifiques à une immense course de vitesse pour comprendre au plus vite la biologie, la propagation et les implications du virus sur la santé et le bien-être. On a ainsi pris la mesure, à l'occasion de cette crise sanitaire, de l'intérêt d'impliquer le public dans la production des données et des connaissances. Les enquêtes jouent un rôle important dans l'identification précoce des symptômes (quand ceux-ci étaient encore obscurs), la compréhension des mécanismes de circulation, puis la compréhension, la reconnaissance

et la prise en charge du Covid long. Et cela, soit en privilégiant les grands nombres (avec un maximum de volontaires), soit en constituant des échantillons représentatifs.

Si la contribution volontaire du public est le facteur commun à l'ensemble de ces dispositifs, on observe une grande diversité des modes de recrutement. Certains panels sont aléatoires, reposant sur des appels à participation *via* les réseaux sociaux avec des relais dans la presse. D'autres mobilisent des instituts de sondage, ou des cohortes préexistantes, constituées de populations spécifiques (âge, patients chroniques à risque). On constate aussi que des équipes de recherche, par exemple travaillant sur le sommeil et le rêve, ou l'attention et la concentration, vont voir dans l'épidémie une opportunité d'enquête en situation de crise qui renouvelle leurs approches thématiques.

D'où un effet certain de dispersion et de manque de coordination, les initiatives semblant parfois redondantes alors qu'une conception commune aurait pu amplifier la capacité d'action et la puissance des résultats.

Cette diversité vaut aussi pour les modes d'implication, plus ou moins exigeants, selon la nature, la régularité et l'intensité de l'effort demandé aux participants. C'est, en effet, une chose de répondre ponctuellement à une enquête. C'en est une autre de s'engager à répondre chaque jour ou chaque mois à un questionnaire. Et c'en est encore une autre que d'accepter de réaliser un test sérologique et ou prélèvement nasal, ponctuellement ou tous les mois. Bien que la plupart des enquêtes reposent sur des collectes d'informations somme toute classiques, leur régularité, réitération et durée expliquent l'évolution participative des enquêtes épidémiologiques au fil de deux ans. Tim Spector, le fondateur de Covid Symptom Study (citée ci-avant) met l'accent sur deux transformations : les données quotidiennes des états de santé de la population volontaire ont alimenté prioritairement le tableau de bord des autorités de santé, professionnelles et politiques. Elles ont aussi donné un rôle actif aux informateurs. Car, pour maintenir l'engagement, il fallait leur montrer ce que leur contribution produisait comme connaissance et comme décision, et donc donner à la médiation scientifique, aux *feedbacks* entre chercheurs et usagers, une part accrue qui va, dans le cas de Covid Symptom Study, jusqu'à prendre les commentaires des contributeurs en compte dans le choix des futurs sujets. Ce qui est un pas vers une épidémiologie réellement participative, dépassant le stade du *crowdsourcing*.

À cet égard, il est significatif que Covid Symptom Study soit devenu Zoe Health Study (Grande-Bretagne et États-Unis), une application de veille participative sur un large éventail de thématiques de santé publique, fondée sur ce même principe de collecte quotidienne auprès de 800 000 contributeurs réguliers.

L'épidémie, par ailleurs, a créé un effet d'aubaine, mettant à la disposition de la recherche une population disponible pour les enquêtes, sidérée par l'épidémie et désireuse de contribuer à la maîtriser. Ceci n'est pas propre au domaine de la santé. Les confinements et l'épidémie ont aussi fait de l'éducation un vivier d'enquêtes innombrables sur l'apprentissage à distance, les usages numériques des familles, les options de matériels et de logiciels retenues par les enseignants, apportant à la fois une accélération inattendue des pratiques de formation numérique et d'importantes ressources pour orienter une politique éducative.

L'ÉPIDÉMIE EST-ELLE UNE AVANCÉE POUR LA DÉMOCRATIE SANITAIRE ?

La démocratie sanitaire est définie par la participation active des usagers à l'élaboration des politiques de santé. Elle suppose d'améliorer la participation et la concertation. Les enquêtes participatives ont-elles nourri le débat public ?

Si cet article se limite aux enquêtes instaurées par les organismes de recherche et les autorités de santé, le foisonnement de dispositifs d'enquêtes faisant appel à la participation du public mériterait un examen plus systématique¹⁷ dans la perspective des sciences citoyennes, sans sous-estimer la part des initiatives citoyennes constituées sur la dénonciation ou la compensation des carences des systèmes de santé des États. Ainsi dans le cas du Covid long, les initiateurs de communautés de patients dénoncent l'aveuglement des dirigeants (*"flying blind"*) face à une catastrophe sanitaire à retardement et silencieuse. Ils entendent résister à un délaissement social, voire à une stigmatisation. Ils critiquent une médecine d'austérité, qui n'a plus de disponibilité pour prendre en considération leurs malaises invalidants. Les communautés du Covid long se distendront dès que les hôpitaux répondront par une prise en charge et une reconnaissance du tableau clinique. N'oublions pas que la participation est un outil de lutte pour l'expression.

Enfin, cette longue épidémie a aussi permis une acculturation aux données de santé, les indicateurs hebdomadaires d'évolution de la pandémie étant suivis comme une météo épidémiologique par des publics non spécialistes, *via* les commentateurs (presse, télévision, réseaux sociaux) ou StopCovid et les sites de santé, et l'*open data* en santé devenant un pôle de débat public, grâce à la publication de tableaux de bord de référence comme CovidTracker. Si les médias numériques ont favorisé la relation entre épidémiologistes et patients, en multipliant les accès rapides à des panels même improvisés, on peut se demander quel rôle joueront dans les évolutions ultérieures de l'épidémiologie une littératie des données de santé, et les formes diverses d'engagement et d'expertises des publics expérimentées en deux ans et plus de collectes régulières.

BIBLIOGRAPHIE

DONNELLY E., TOOF R. & SILKA L. (2021), "Community-Based Participatory Research During the Covid-19 Crisis: Lessons for Partnership Resiliency", *Journal of Higher Education Outreach and Engagement*, Vol. 25.

FREIFELD C. C., CHUNARA R., MEKARU S. R., CHAN E. H., KASS-HOUTT., IACUCCI A. A. & BROWNSTEIN J. S. (2010), "Participatory epidemiology: Use of mobile phones for community-based health reporting", *PLoS medicine*.

TURBE A. (2021), "Citizen investigating the potential of citizen science to respond to emerging challenges. A Covid-19 review and case study analysis", Citizen Science Track.

¹⁷ Le collectif Citizen Science Track a étudié 25 projets de science citoyenne axés sur le Covid-19. 40 % des projets examinés portaient sur le suivi de la propagation du Covid à partir des symptômes déclarés, 24 % sur l'impact du Covid sur le bien-être des personnes, 16 % sur les caractéristiques biologiques ou chimiques de la protéine CoV-2 du Sras. 72 % de ces projets étaient entièrement nouveaux.