Fos epseal

Etude Participative en Santé Environnement Ancrée Localement

Juin 2022

FOS CRAU EPSEAL

Étude Participative en Santé Environnement Ancrée Localement sur :

- Le front industriel de Fos-sur-Mer et Port-Saint-Louis-du-Rhône (volet 1)
- La commune de Saint-Martin-de-Crau (volet 2)

Johanna LEES, coordinatrice, socio-anthropologue

Maxime JEANJEAN, épidémiologiste

Yolaine FERRIER, anthropologue

Barbara L. ALLEN, direction scientifique, sociologue

Fondation de France

Projet retenu par l'anses

LaSSA

Centre Norbert Elias

A Sandrine Musso qui a décuplé mon appétence pour l'anthropologie et, accessoirement, pour les chaussures à talons,

Résumé

Ce rapport présente l'ensemble du processus de recherche de l'Etude Participative en Santé Environnement Ancrée Localement (EPSEAL), depuis 2013, menée dans trois villes de la région industrielle de l'étang de Berre, à proximité de Marseille : deux localisées sur le front industriel (Fos-sur-Mer and Port-Saint-Louis-du-Rhône) et une autre, en périphérie située à environ 30 km de Fos-sur-Mer (Saint-Martin-de-Crau).

Une étude transversale a d'abord été réalisée sur un échantillon aléatoire de personnes résidentes dans chaque ville. Un questionnaire de santé déclarée a été passé à l'ensemble des participants (Port-Saint-Louis = 272, Fos-sur-Mer = 543, Saint-Martin-de-Crau = 439). Puis, des ateliers collaboratifs ont été menés avec les habitants de la zone industrielle, professionnels de santé, membres d'associations, experts environnementaux, syndicats et élus locaux afin de partager les résultats, comprendre les données produites par une mise en contexte et ainsi produire de la connaissance en santé environnement. Les prévalences standardisées (sur le sexe et l'âge) d'évènements de santé (pathologies chroniques et symptômes) ont été calculées pour les adultes et les enfants par méthode de standardisation directe en prenant comme référence la France métropolitaine (Insee 2015).

Les habitants des deux villes de front industriel présentaient des prévalences pour les problèmes nez-gorge (adultes et enfants), les problèmes de peau chroniques, les irritations des yeux et les maux de tête (adultes) plus importantes que pour ceux résidant à l'écart de la zone (Saint-Martin-de-Crau). Une forte tendance similaire était observée pour les diabètes, corroborant les vives interrogations des acteurs locaux sur le front industriel, notamment à propos de la prévalence du type 1. Une description spatiale et qualitative des symptômes déclarés a également été réalisée et des contrastes entre et au sein des villes ont été observés. Par ailleurs, les résultats de l'étude ont permis de suggérer dans les villes étudiées une prévalence plus élevée pour certains indicateurs de santé par rapport aux données nationales disponibles dans les 3 villes, pour les pathologies chroniques dans leur ensemble, les cancers et les diabètes, notamment de type 1. Cependant, les méthodes d'estimation et les fenêtres de temps ne sont pas superposables entre notre méthodologie et celles des autres études prises comme références. Il convient donc de les interpréter avec précaution. Pour autant, le travail qualitatif anthropologique issu d'une présence prolongée sur le terrain corrobore les résultats quantitatifs, témoignant d'une présence ordinaire et répétée pour les habitants de la maladie et de la mort (Tome 2). Tout l'intérêt de la méthode EPSEAL repose sur le croisement des approches épidémiologiques et anthropologiques. Ainsi, les données statistiques sanitaires produites sont pensées à l'aune de leurs contextes environnemental et industriel, avec les apports des habitants. Le rapport au monde des habitants du front industriel est approché dans ce tome au travers de l'exposition perçue à l'air de la ZIP, de la santé des travailleurs et d'un retour réflexif sur les ateliers collaboratifs. Enfin, les inégalités sociales observées par le statut d'occupation, les niveaux de revenus et le niveau d'étude semblent se superposer aux inégalités sanitaires de manière particulièrement visible sur le front industriel (Fos-sur-Mer et Port-Saint-Louis) alors que ces observations sont plus diffuses dans la ville de Saint-Martin-de-Crau.

Ces résultats, issus d'un travail avant tout collaboratif, suggèrent un état de santé des habitants du front industriel plus dégradé que celui des personnes résidant à l'écart de la zone industrielle. Les résultats issus des ateliers montrent un réel apport bénéfique dans la co-production de savoir local. Ce travail de recherche, original en France, a permis de tester et d'approfondir l'approche participative en santé environnement ancrée localement afin de saisir de manière compréhensible et pertinente la santé des habitants dans un contexte industriel sujet à la controverse environnementale. Enfin, cette démarche permet, en articulant aux savoirs scientifiques les savoirs locaux, de produire de la connaissance et formuler des recommandations à destination des pouvoirs publics afin de consolider la cohésion entre habitants, d'orienter les décisions politiques et proposer des opportunités d'intervention.

Mots clés : Recherche participative**.** Santé environnement. Pollution industrielle.

Abstract

This report presents a research method called EPSEAL, by which we conducted a community-based, participatory environmental health study since 2013 in three towns: two on the fenceline of Marseille's industrial zone (Fos-sur-Mer and Port-Saint-Louis-du-Rhône), and one on the outskirts, located about 30 kilometers away (Saint-Martin-de-Crau).

First, we conducted a cross-sectional survey of a random sample of residents in each of the three towns. We asked study participants to self-report a wide variety of health issues (Port-Saint-Louis = 272, Fos-sur-Mer = 543, Saint-Martin-de-Crau = 439). Then focus groups with residents of the industrial area and other stakeholders (unions, local councilors, 'associations', medical and health staff, environmental experts) were set up to share preliminary data in order to propose areas of reflection and collaboratively produce contextually-situated knowledge of the residents' health and environment. We directly standardized the prevalences (by age and gender) by benchmarking them against the French metropolitan population to make our results more comparable (Insee 2015).

Study participants who live in the industrial fenceline zone (residents of Fos-sur-Mer and Port-Saint-Louis-du-Rhone) had higher prevalences of nose and throat problems (adults and children), eye irritation, chronic skin problems and headaches (adults) than people who live further away (residents of Saint-Martin-de-Crau). A major similar tendancy was observed in diabetes cases, corroborating the serious questions raised by local stakeholders in the industrial area concerning the prevalence of type 1 diabetes. A spatial and qualitative description was made of declared symptoms and differences were noted within and between towns. Moreover, the results of the study suggest that, in the towns that have been analyzed, there is a higher prevalence of some health indicators, compared to the national data available for the three towns as to chronical pathologies in general, cancer and diabetes, notably type 1. However, the estimation methods and time scales of our methodology do not overlap the ones of other studies used as references. Here, interpretation should be cautious. Nevertheless, the qualitative anthropological work produced from a prolonged presence in the field corroborates quantified results, revealing a continuous and everyday presence of illness and death for the residents (volume 2). The very interest of the EPSEAL method is to cross epidemiological and anthropological approaches. Thus, the health data that are produced are analyzed in their environmental and industrial contexts, with the residents' inputs. The fenceline communitie's relationship to the world has been examined in this volume through the perceived occupational exposure to the air of the Fos industrial zone, and through the workers health and the reflective feedback on the collaborative workshops. Finally, social inequality, observed through employment, financial resources and levels of qualification, seems to superimpose, in a patent manner, on health inequality in the industrial fenceline zone (Fos-sur-Mer, Port-St-Louis), whereas these observations are less clear in the town of Saint-Martin-de-Crau.

These results, essentially produced through participatory work, suggest a deteriorated state of health for the residents of the industrial fenceline zone. The collaborative workshops results demonstrate a tangible, positive contribution in the co-production of local knowledge. This research has enabled the testing and the deepening of the community-based participatory environmental health approach, a first in France, in order to grasp in a comprehensive and relevant way the residents' health, that is in an industrial context subject to environmental controversy. Finally, this method allows the production of knowledge by articulating scientific with lay knowledges, and the formulation of recommendations to the public authorities in order to strengthen cohesion within the population, to orient political decisions and to propose actionable opportunities.

Keywords: Community-based participatory research. Environmental health. Industrial pollution.

Table des matières

Table des matières *6*
Remerciements *1*
Liste des publications de l'équipe *3*
1 Introduction *5*
1.1 Genèse de l'étude Fos EPSEAL **6**
1.2 Un processus de recherche sur le temps long **12**
2 Champs théoriques de l'étude Fos EPSEAL *14*
2.1 Une étude interdisciplinaire : quand les sciences sociales et l'épidémiologie sont complémentaires **14**
2.2 La « strongly participatory science » **17**
2.3 Knowledge justice et justice épistémique **21**
3 Objectifs de l'étude *23*
3.1 Objectifs généraux **23**
3.2 Prolongement des analyses **23**
4 Méthodologie *24*
4.1 Zones d'étude **24**
4.1.1 Fos-sur-Mer et Port-Saint-Louis-du-Rhône : des villes du front industriel 24
4.1.2 Définition théorique du front industriel 27
4.1.3 Saint-Martin-de-Crau 30
4.2 Questionnaire de santé **34**
4.2.1 Elaboration du questionnaire 34
4.2.2 Nature des questions posées 34
4.3 Déroulement de l'enquête **35**
4.4 Recueil et informatisation des données **38**
4.5 Nettoyage et analyses des données **38**
4.6 Cadre légal **39**
4.7 Les données qualitatives **41**
4.7.1 Lieux et moments du recueil 41
4.7.2 Les ateliers collaboratifs 43
4.1.1 S'appuyer sur les savoirs locaux pour produire de la connaissance scientifique 43
4.1.2 Description du processus itératif des ateliers 48
4.1.3 Déroulement concret des ateliers 54

5 Résultats sur les adultes 57
5.1 Description des populations de l'étude 57
5.1.1 Caractéristiques sociodémographiques et représentativité 57
5.1.2 Pratiques de la population 62
5.2 Santé déclarée 67
5.3 Les symptômes chroniques 68
5.3.1 Prévalences des symptômes 68
5.3.2 Distribution spatiale des symptômes 73
5.3.3 L'expérience des symptômes chroniques 83
5.4 Pathologies 95
5.4.1 Les pathologies chroniques 97
5.4.2 Problèmes respiratoires 100
5.4.3 Maladies auto-immunes 106
5.4.4 Diabètes 115
5.4.5 Cancers 123
5.5 Inégalités sociales de santé et pathologies : approche sociologique 134
5.5.1 Description socioéconomique des populations 136
5.5.2 Inégalités sociales de santé et pathologies 143
5.5.3 Accès aux soins 150
5.5.4 Le quartier des Carabins à Fos-sur-Mer : une étude de cas contre-intuitive 153
5.6 Santé des travailleurs 159
5.6.1 Expositions professionnelles 159
5.6.2 Expériences de la maladie à l'aune de l'expérience des travailleurs du front industriel 162
5.6.3 Les enjeux liés à la reconnaissance des maladies professionnelles 166
Epilogue : arrêter de travailler à l'usine… 179
6 Résultats sur les enfants 181
6.1 Pathologies chroniques des enfants 181
6.2 Symptômes chroniques des enfants 184
7 Discussion 186
7.1 Un état de santé fragilisé 186
7.2 La santé déclarée : un atout pour travailler en zone industrielle 190

7.2.1 Etat de la littérature : santé déclarée, santé perçue, santé ressentie… 190
7.2.2 Enjeux 198
7.2.3 Méthodologie 199
7.2.4 Les arguments théoriques en faveur d'un questionnaire en santé déclarée..... 201
7.2.5 Limites du questionnaire en santé diagnostiquée 206
7.2.6 Santé perçue et santé diagnostiquée : des réponses concordantes dans l'étude Fos EPSEAL 207
7.3 L'air de la zone industrielle comme exposition professionnelle 213
7.4 Questionnaire au porte-à-porte : enjeux et limites 225
7.4.1 Représentativité de l'échantillon d'étude 225
7.4.2 Mise en pratique de la méthode de cheminement aléatoire 229
7.4.2.1 Les refus..... 229
7.4.2.2 Motifs d'accord pour répondre au questionnaire..... 231
7.4.2.3 Difficultés contextuelles rencontrées : exemple de Saint-Martin..... 234
7.4.3 Validité des évènements de santé et choix des références 235
7.5 Les ateliers collaboratifs : enjeux et limites 238
7.5.1 Les biais de sélection aux ateliers collaboratifs..... 238
7.5.2 Des préoccupations relativement invisibles à Saint-Martin-de Crau : la problématique des pesticides 243
7.5.3 Les ateliers collaboratifs : un processus de co-élaboration de la connaissance 246
7.5.4 Participer à une recherche collaborative : le cas des ateliers collaboratifs 247
7.6 Validité des évènements de santé et choix des références 267
7.7 Les recommandations des habitants 270
7.7.1 Action publique (volet 2) 270
7.7.2 Recherche en santé environnement (volet 2)..... 272
7.7 Avancées notoires en parallèles du projet et nécessité locale 274
8 Epilogue..... 275
Les méthodes participatives en santé environnement..... 275
Le front industriel, un territoire spécifique(ment) exposés aux polluants 276
Le front industriel : spécificité en termes de santé des systèmes immunitaires fragilisés ? 279
La santé, un problème devenu socialement audible pour les populations du front industriel..... 281
ANNEXES
Annexe 1. Tableau récapitulatif des résultats de l'étude INDEX..... 284

Annexe 2. Léger aperçu non exhaustif des connaissances concernant la pollution de l'air : définition, sources et types de polluants, santé et coût sanitaire. 286

Annexe 3. Léger aperçu non exhaustif des connaissances et savoirs concernant les pesticides et leurs effets sur la santé. 295

Annexe 4. Maladies auto-immunes..... 298

Annexe 5. Cumul de cancers et genre. 301

Annexe 6. Age des répondants déclarant avoir ou avoir eu des cancers, par ville et nombre de cancers..... 301

Annexe 7. Croisement des pathologies et des niveaux socioéconomiques..... 301

Annexe 8. Symptômes et inégalités sociales..... 303

Annexe 9. Accès aux soins et inégalités sociales : statuts résidentiels. 304

Annexe 10. Santé déclarée des adultes et enfants. 307

Annexe 11. Pathologies et santé perçue. 309

REFERENCES 311

Remerciements

Les résultats du projet Fos EPSEAL sont le fruit d'un travail collectif de production de connaissances scientifiques citoyennes. L'équipe remercie très chaleureusement :

… Tous **les habitants de Fos-sur-Mer, Port-Saint-Louis et Saint-Martin-de-Crau**. Ceux qui ont accepté de participer au questionnaire et aux ateliers. Il s'agissait parfois d'un exercice difficile.

… Les mairies et les élus locaux de Fos-sur-Mer, Port-Saint-Louis et Saint-Martin-de-Crau qui ont facilité le déroulement de l'étude sur leur territoire. Nous remercions plus personnellement Monsieur **Raimondi**, Monsieur **Hetsch**, Monsieur **Texier** et Monsieur **Alvarez**.

… Les associations locales : l'**ADPLGF** qui a gentiment prêté ses locaux afin que les ateliers puissent se tenir. L'équipe remercie également l'association **Au fil du Rhône**, l'**ADEVIMAP, FARE SUD** (fédération d'action régionale pour l'environnement) ainsi que les membres de la **CGT** qui ont accepté de discuter des résultats.

… **L'Institut Ecocitoyen** avec lequel elle s'est associée pour la production de la connaissance en santé environnement et plus personnellement **Philippe Chamaret** son directeur, **Sylvaine Goix** et **Véronique Granier**.

… L'équipe tient à remercier personnellement **Daniel Moutet**, **François Lalande**, **Christiane de Felice**, **Yann Manneval**, **Houssine Rehabi**, **Gérard Casanova**, **Lydie Besin**, **Vincent Besin**, **Jeannine Cornille Casanova** et **Emilie Counil** qui ont tous accepté de donner de leur temps pour discuter et analyser les résultats.

… **David Francfort** pour sa participation et sa collaboration précieuse à l'occasion des ateliers collaboratifs du deuxième volet.

… **Aurore Aubail** pour la relecture du deuxième volet.

… **Marlène Lecour** pour la grande **qualité** de son travail **anthropologique**

… Enfin, l'équipe du projet Fos EPSEAL tient à remercier l'ensemble des professionnels qui ont accepté de venir discuter des résultats avec les habitants dans les ateliers à savoir :

- Le **Docteur Bonnet**, pneumologue à Arles.
- Le **Docteur Coso**, oncologue à l'Institut Paoli-Calmettes.
- Le **Docteur Achard**, médecin spécialiste des questions de procréation.
- **Sébastien Mathiot** d'AtmoSud.
- Le Docteur **Charpin**, pneumologue, spécialisé en pneumologie et en allergologie à l'Unité de Pneumologie du Centre Hospitalier de la Timone, à Marseille. Représentant en PACA de l'Association pour la Prévention de la Pollution Atmosphérique.
- Le Docteur **Eisenger**, spécialiste en Médecine Interne et en Cardiologie. Professeur associé de santé publique. Responsable à l'Institut Paoli-Calmettes (IPC) du Département d'Anticipation et de suivi des Cancers. Membre Comité d'Ethique de l'Inserm. Membre du Haut Conseil de la santé publique (HCSP), Commission spécialisée maladies chroniques (CSMC).

- Le Docteur **Chiche**, médecin interne de l'hôpital européen à Marseille
- **Cyrielle Orenes**, en charge de la consultation des maladies professionnelles de Port-de-Bouc.
- Le Docteur **Courtin**, médecin anesthésiste, Conseiller municipal délégué à la Santé de la ville de Martigues.
- Michel Mouysset, médecin généraliste, urgentiste à l'hôpital de Martigues, médecin à la consultation des maladies professionnelles de Port-de-Bouc.
- **Etienne Amiet**, auteur de « *La riveraineté à l'épreuve des pesticides.*

Johanna Lees remercie plus personnellement tous **ses collègues du LaSSA** pour leurs éclairages rigoureux, éthiques, méthodologiques et scientifiques et leurs soutiens tout au long de son implication dans le projet Fos EPSEAL.

… Les **membres de la communauté scientifique** qui œuvrent pour l'amélioration des connaissances en santé environnement.

… Enfin, de telles études n'auraient pas été permises sans des moyens financiers. L'équipe Fos EPSEAL remercie chaleureusement ses financeurs : **l'Agence nationale de sécurité sanitaire de l'alimentation, de l'environnement et du travail (ANSES)** qui a financé les volets 1 et 2 des études Fos EPSEAL ; **la Fondation de France** qui a financé à la fois le volet concernant les travailleurs entre 2017 et 2018 et la poursuite de l'analyse des résultats qualitatifs et quantitatifs en 2020-2021 dont les résultats présentés ici sont issus.

Liste des publications de l'équipe

Citations suggérées de ce rapport :

Lees J, Jeanjean M, Ferrier Y, Allen B.L. 2021. Rapport final d'étude Epseal (Etude Participative en Santé Environnement Ancrée Localement) - Tome 1. Environnement et santé des habitants du front industriel (Fos-Berre).

Lees J, Ferrier Y. 2021. Rapport final d'étude Epseal (Etude Participative en Santé Environnement) - Tome 2. Vivre sur le front industriel (Fos-Berre) : violences ordinaires et rapports au monde, une approche anthropologique.

2021

Jeanjean, M, Lees J, Allen B.L, et Cohen A.K. 2021. « Interdisciplinary Community-Based Participatory Health Research across the Industrial Region of the Étang de Berre : The EPSEAL Fos Crau Study. Revue d'Epidémiologie et de Santé Publique. https://doi.org/10.1016/j.respe.2021.04.141.

Lees, J, Jeanjean M, Allen B, et Ferrier Y. 2021 (à paraitre). « Fos EPSEAL : une étude participative en santé environnement dans la zone de l'étang de Berre, quand la science et les préoccupations citoyennes se rencontrent », éditions du Seuil, direction Bécot R., Le Naour G. Éditions du Seuil, Direction Bécot R., Le Naour G.

2020

Allen B., (2020) "Making Effective Participatory Health Science: From Data Collection to Collaborative Analysis," eds. Alice Mah and Thom Davies in Toxic Truths: Environmental Justice and Citizen Science in a Post-Truth Age, Manchester University Press.

Allen B, Ferrier Y, Cohen A.K (2020). "Un dédale d'études : questions sanitaires, production d'ignorance et connaissances improduites dans la région industrielle de Fos-sur-Mer", in C. Lefève, F. Thoreau, A. Zimmer (dir.), Les Humanités médicales. L'engagement des sciences humaines et sociales en médecine, Paris, Doin : 165-181.

Duarte, C, Cohen A.K, et Allen B.L. 2020. « Community-Based Participatory Research in the News: A Qualitative Case Study of the Online Media Characterization of a French Health Study »: *Science Communication*, mars. https://doi.org/10.1177/1075547020909463.

2019

Lees J, et Jeanjean M. 2019a. « FOS EPSEAL - Rapport citoyen - Étude participative en santé environnement ancrée localement sur : Le front industriel de Fos-sur-Mer et Port-Saint-Louis-du-Rhône (volet 1), La commune de Saint-Martin-de-Crau (volet 2) ».

———. 2019b. « FOS EPSEAL - Rapport méthodologique - Étude participative en santé environnement ancrée localement sur : Le front industriel de Fos-sur-Mer et Port-Saint-Louis-du-Rhône (volet 1), La commune de Saint-Martin-de-Crau (volet 2) ».

Allen, B.L., Lees J, Cohen AK, et Jeanjean M. 2019. « Collaborative Workshops for Community Meaning-Making and Data Analyses: How Focus Groups Strengthen Data by Enhancing Understanding and Promoting Use ». *International Journal of Environmental Research and Public Health* 16 (18). https://doi.org/10.3390/ijerph16183352.

2018

Cohen, AK., Richards T, Allen B.L, Ferrier Y, Lees J, et Smith LH. 2018. « Health Issues in the Industrial Port Zone of Marseille, France: The Fos EPSEAL Community-Based Cross-Sectional Survey ». *Journal of Public Health* 26 (2): 235‑43. https://doi.org/10.1007/s10389-017-0857-5.

Lees, J. 2018. « Quand les acteurs locaux interprètent leurs propres données épidémiologiques : une épidémiologie participative dans la zone industrielle de l'étang de Berre : le cas de l'étude Fos EPSEAL ». hal-02110008. LaSSA.

Allen B., (2018). "Strongly Participatory Science and Knowledge Justice in an Environmentally Contested Region," Science, Technology and Human Values,43(6): 947-971. doi: 10.1177/0162243918758380.

Allen B., Cohen AK., Ferrier Y. et Lees J., (2018). "Exemple d'une étude participative en Santé-Environnement : Étude participative en Santé-Environnement Ancrée Localement (EPSEAL) sur le front industriel de la zone Fos-sur-Mer/Étang de Berre (France)," Les cahiers de la Recherche//-Santé, Environnement, Travail, (12) : 12-14. <https://www.anses.fr/fr/content/les-cahiers-dela-recherche>

2017

Allen, B, Cohen AK, Ferrier Y, et Lees J. 2017. « Etude participative en santé environnement ancrée localement sur le front industriel de Fos-sur-Mer et Port ». Marseille, France. https://doi.org/10.1177/0162243918758380.

Allen, B.L., Ferrier Y, et Cohen A.K. 2017. « Through a maze of studies: health questions and 'undone science' in a French industrial region ». Environmental Sociology 3 (2): 134‑44. https://doi.org/10.1080/23251042.2016.1220850.

Allen, B. 2017. A successful experiment in participatory science for promoting change in a french industrial region. Engaging Science, Technology, and Society, 3, 375–381.

2016

Allen, B.L., Cohen A.K, Ferrier Y, Lees J, et Richards T. 2016. « Redesigning a Participatory Health Study for a French Industrial Context ». NEW SOLUTIONS: A Journal of Environmental and Occupational Health Policy 26 (3): 458‑74. https://doi.org/10.1177/1048291116662997.

1 Introduction

Le présent rapport a pour objectif de retracer l'ensemble du travail de recherche Fos EPSEAL ayant eu cours dans le bassin de l'étang de Berre entre les années 2013 et 2021. Il s'agit ici de présenter le déroulement de cette étude en santé déclarée, son ancrage théorique, éthique, scientifique et ses principaux résultats. D'autres rapports de recherche illustrant dans le détail, sont en ligne sur le blog de recherche https://fosepseal.hypotheses.org/. Aussi, nous cherchons à discuter les principaux points saillants sur le plan scientifique d'une démarche en recherche participative ancrée localement.

Il importe, avant la lecture du rapport, de saisir quelques enjeux d'une étude EPSEAL. Les objectifs d'une telle étude sont clairs : compte tenu du nombre de pathologies observées, de la diversité des symptômes décrits, une étude EPSEAL n'a ni la prétention, ni les moyens, d'effectuer ni une revue de la littérature épidémiologique exhaustive et détaillée ni une analyse médicale pour chacune des pathologies documentées, telle qu'elle pourrait l'être dans le cadre d'une recherche spécifique sur telle ou telle pathologie. Elle n'a donc pas les moyens de produire de la connaissance spécialisée sur ces pathologies. Pour autant, grâce à des approches novatrices puisqu'interdisciplinaire (elle mêle dans le process scientifique l'épidémiologie et les sciences sociales) et associant à la production de la connaissance scientifique les savoirs des citoyens qu'elle prend pleinement en considération, ce type d'étude se veut être un outil utile et pertinent pour la production de connaissances en santé environnementale. Dans cette perspective, une étude EPSEAL a pour vocation d'adresser de nouvelles questions à la recherche médicale et épidémiologique.

Une étude EPSEAL décrit donc tout autant que des grandes tendances sanitaires à l'œuvre en contexte industriel que — par son approche minutieuse et documentée liée à l'anthropologie et aux sciences sociales — des « signaux faibles » pouvant s'avérer précurseurs de phénomènes à plus grande échelle sur le long terme. En outre, si le propre de la science est d'évoluer dans un contexte incertain, l'incertitude scientifique est d'autant plus prégnante que la science opère en contexte industriel. Les zones industrielles sont, en effet, tout particulièrement marquées par l'incertitude sanitaire. D'abord, sur le plan historique, ces zones sont relativement récentes. Construites progressivement à la suite de la révolution industrielle au 19è siècle, nous avons moins de deux siècles de recul sur ces dernières. De ce fait, la connaissance scientifique des effets des polluants sur la santé à long terme, des combinaisons des polluants entre eux et avec les facteurs de stress locaux, en est encore au stade embryonnaire. A ceci s'ajoute le fait que dans les zones industrielles, compte tenu du nombre très important et exponentiel de polluants mis en œuvre dans les process industriels, la connaissance à leur sujet en lien avec l'organisme humain est encore toute relative. Si certains parlent d'ignorance toxique (Teyssonière, cité par Thébaud Mony, 2008), nous postulons dans la perspective des travaux d'Annie Thébaud Mony, qui parlait d'expérimentation des produits toxiques sur les travailleurs (2008), que les zones industrielles peuvent faire figure de « laboratoire humain » grandeur nature.

Ainsi, si certains acteurs qualifient la zone industrielle de « paradis industriel » en référence au paradis fiscal, nous souhaiterions souscrire, pour notre part, à l'idée que la zone de l'étang de Berre parce qu'elle constitue une zone industrielle constitue un « laboratoire industriel ». Ce terme de laboratoire est d'abord emprunté à Florence Bouillon qui, pour décrire les spécificités urbaines marseillaises : processus de discrimination et de ségrégation entre les quartiers Nord et Sud, ville de migrations, présence dans le centre-ville de populations pauvres- avait qualifié la ville de

laboratoire urbain (Bouillon et Agier 2009). Pour notre part, la zone industrielle de l'étang de Berre du fait de la concentration d'industries et de la présence prégnante des polluants constitue, de par ces spécificités, un « laboratoire à ciel ouvert ».

Dans ce contexte particulier, nous insistons sur l'importance pour la science de faire discuter et mêler entre eux les travaux de recherche dits « classiques » parce qu'éprouvés sur le temps long scientifiquement avec d'autres approches pouvant être novatrices. Cette perspective permet selon nous d'approcher et de saisir des phénomènes encore largement incertains. Nous postulons ainsi que, dans le domaine de la santé environnementale en contexte industriel, compte tenu de ces éléments d'incertitude scientifique, il importe drastiquement de donner une place à des approches parfois décalées et à la marge des procédures scientifiques classiques. Ces approches, par le biais de méthodologies nouvelles, peuvent ainsi devenir complémentaires des premières approches scientifiques afin de construire des connaissances en santé environnementale solides. Elles peuvent être indicatrices d'indices pour des recherches spécifiques et plus approfondies.

Ainsi, pour notre part, une démarche interdisciplinaire poussée et approfondie articulant épidémiologie et sciences sociales, couplée à une attention et profonde reconnaissance des savoirs des citoyens (habitants et travailleurs) permet d'alimenter le débat scientifique en santé environnement en contexte industriel.

Dans cette perspective, la lecture de ce rapport pourrait, pour le lecteur, susciter des incompréhensions. Ce dernier pourrait chercher à prioriser et/ou catégoriser les approches scientifiques (épidémiologie et sciences sociales) ainsi que les niveaux de discours et de savoirs (scientifiques, citoyens). Une telle démarche est ici inopportune. L'approche EPSEAL afin de produire de la connaissance scientifique en santé environnement fait dialoguer les disciplines et les savoirs entre eux. Si l'épidémiologie et les sciences sociales se questionnent et s'alimentent, il en est de même pour les savoirs citoyens et les connaissances scientifiques et médicales. Telle a été la démarche de ces 8 dernières années de recherche lors du processus EPSEAL. Le présent rapport avec ses tomes 1 et 2 en témoigne. Dans le tome 1, nous présentons les résultats principaux quantitatifs articulés à la compréhension qualitative et au travail de mise en contexte effectué avec les citoyens, habitants, médecins locaux et spécialistes. Dans le tome 2, afin de donner des éléments de compréhension de l'expérience ordinaire habitante de la zone industrielle, nous nous attachons à décrire les discours et expériences des habitants pour saisir leur rapport au monde.

1.1 Genèse de l'étude Fos EPSEAL

En septembre 2013, Barbara Allen est invitée par l'IMéRA pour 5 mois afin d'étudier les dynamiques des politiques publiques environnementales dans la région de l'étang de Berre. Cette étude s'inscrit dans une recherche sociologique plus large financée par le fonds national américain des sciences, étude qui a pour objet, dans une perspective comparative, de documenter la manière dont les citoyens participent aux politiques publiques environnementales en contexte de controverse. En 2013, Barbara Allen contacte les membres du Centre d'études en sciences sociales appliquées (CESSA) de Marseille et se rend avec eux dans la zone de l'étang de Berre. Ce jour-là, le CESSA et l'Institut écocitoyen pour la connaissance des pollutions industrielles réalisent une réunion avec les habitants de la zone. Ils travaillent alors au report des informations concernant le prélèvement des lichens effectués par les organismes scientifiques en collaboration avec des citoyens. Ils discutent ensuite des résultats. Barbara Allen entend, alors, de la part des citoyens présents, certaines

préoccupations concernant leur état de santé. Les personnes rencontrées semblent témoigner d'une défiance vis-à-vis des études sanitaires produites dans la zone industrielle de l'étang de Berre. C'est alors que Barbara Allen, dans une perspective sociologique et de recueil de données qualitatives classiques en sciences sociales décide d'investiguer cette thématique. Elle mène donc un ensemble d'entretiens auprès d'acteurs variés de la zone industrielle de l'étang de Berre (Tableau 1). Dans le même temps, à l'occasion de ce travail de terrain, Barbara Allen se rend en novembre 2013 à la diffusion publique du film « tumeurs et silences » de Jacques Winderberger. Le film traite des problèmes de santé dans la zone industrielle de l'étang de Berre. Des entretiens filmés sont réalisés auprès des médecins locaux, de syndicalistes, de travailleurs, de pêcheurs locaux, de membres de l'agence régionale de santé. Barbara Allen et sa traductrice, Yolaine Ferrier prennent alors des notes pendant le film et contactent de nombreuses personnes qui témoignent dans le film de Jacques Winderberger.

A partir de cette liste de personnes, Barbara Allen va utiliser la méthode « boule de neige » classique en sociologie, pour interroger de nouvelles personnes dans la zone industrielle (Tableau 1).

Tableau 1. Liste des personnes interrogées dans le cadre de l'enquête de Barbara Allen sur la mobilisation des citoyens dans un contexte de controverse environnementale

Nom[1]	**Institution**	**Fonction**	**Catégorie d'appartenance des interlocuteurs**
Docteur Lasale	ARS	Médecin épidémiologiste	Représentants des Services de l'Etat
Docteur Pascale	ARS	Médecin épidémiologiste	
Stéphanie Guagliardo	ORS (Observatoire Régionale de Santé	Membre	
Xavier Villetard	Air PACA	Membre	
BouAlem Mesbah	Air PACA	Déléguée Générale	
Anonyme	DREAL PACA (Direction Régionale de l'Environnement de l'Aménagement et du Logement)	Membre	
Anonyme	DDE (Direction Départementale de l'Equipement)	Membre	
	DREAL PACA	Membre	
Gwenaëlle	Mairie de Fos-sur-Mer	En charge de la planification des	Elus locaux

[1] Anonyme : Les personnes interviewées dont le nom n'est pas référencé sont des personnes qui ont refusé que leur nom soit communiqué dans le cadre de l'étude.

Thébaud		risques à Fos-sur-Mer	
Philippe Le Merer		Médecin	Médecins
Vincent Besin		Médecin généraliste à Port-Saint-Louis	
Anonyme		Médecin généraliste dans la zone de l'étang de Berre	
Docteur Souvet	ORS (Observatoire Régional de Santé)	Médecin cardiologue Conseiller régional Membre de l'ORS	
Philippe Chamaret	Institut écocitoyen	Directeur	Représentants d'institutions scientifiques
Véronique Granier	Institut écocitoyen	Chargée de la communication	
Jean Gonella	Association Fare Sud (Fédération d'Action Régionale sur l'Environnement Sud)	Professeur d'université physicien Membre de Fare Sud	
Gwenaëlle Hourdin	SPPPI (Secrétariat Permanent Pour la Prévention des Pollutions Industrielles)	Membre	Secteur associatif
Jacques Carles	Institut écocitoyen Association Fare Sud	Trésorier	
Gérard Casanova	Association au fil du Rhône	Président	
	Association au fil du Rhône	Membre	
Daniel Moutet	Association ADPLGF (Association pour la défense et la protection du golfe de Fos)	Président	
Jean-Philippe Murru	CGT (Confédération générale du travail) CHSCT (Comité d'Hygiène, de Sécurité et des Conditions de Travail)	Représentant syndical	Syndicats
	CGT (Confédération générale du	Délégué syndicaliste	

	travail)	Secrétaire du CHSCT	
	CHSCT (Comité d'Hygiène, de Sécurité et des Conditions de Travail)	Ancien salarié de l'aciérie à la retraite	
Anonyme		Habitant de Fos-sur-Mer	Citoyens de la zone industrielle
Anonyme	ArcelorMittal	Ancien employé à la retraite	
Anonyme	Arcelor	Travailleur	
Anonyme	Shell Berre	Retraité	
Anonyme		Retraité de la pétrochimie	
Lionel Basel		Retraité	

De ce premier travail d'investigation, ressortent plusieurs résultats. D'abord, les habitants, les médecins locaux, les travailleurs ainsi que les membres des associations, semblent préoccupés par leur état de santé. Le langage vernaculaire de la mort et de la maladie est omniprésent (cf Tome 2, rapport qualitatif). Des médecins généralistes locaux décrivent leurs inquiétudes quant à la présence répétée dans leur cabinet de diabète (notamment de type 1), de cancers, de maladies auto-immunes de problèmes respiratoires notamment chez les enfants. Certains viennent d'autres régions que celle de l'étang de Berre : ils comparent alors leurs pratiques cliniques dans les différents territoires dans lesquels ils ont pu consulter et constatent un nombre inquiétant de cas de diabètes de type 1, de symptômes chroniques ainsi que de cancers dans leur cabinet de Port-Saint-Louis. En même temps que les habitants, ils s'interrogent : dans ce territoire, la population serait-elle plus malade qu'ailleurs ? De surcroît, avec les habitants, ils éprouvent une forme de frustration quant au fait d'avoir des difficultés pour disposer de données de santé répondant à leurs préoccupations. D'ailleurs, en 2007, une pétition en vue de demander aux services de l'Etat de produire et de diffuser des données de santé dans la zone, a été signé par plus de 4000 signataires (B. L. Allen, Ferrier, et Cohen 2017). Laissée sans réponse de la part des pouvoirs publics, quelques mois plus tard, près d'une cinquantaine d'habitants de la zone vont occuper les terrasses de l'ancienne DRASS (Direction régionale des affaires sanitaires et sociales) hébergeant l'ARS (Agence régionale de santé) afin d'obtenir des données sur l'état de santé de la population (ibid). A l'époque, la zone est en pleine controverse environnementale : les habitants et citoyens se mobilisent unanimement contre la décision de la métropole de Marseille d'implanter un nouvel incinérateur à Fos-sur-Mer destiné à brûler les déchets de la capitale régionale (Girard 2012).

Pour autant, des études concernant la santé dans la zone de l'étang de Berre existent (B. L. Allen, Ferrier, et Cohen 2017) : le SPPPI (Secrétariat permanent pour la prévention des pollutions industrielles)[2] en dénombre une vingtaine ces vingt dernières années (SPPPI, 2013)[3]. Par exemple, l'étude Panoxy-Berre, dont

[2] Pour une histoire du SPPPI dans la zone de l'étang de Berre voire Daumalin, 2018, https://hal-amu.archives-ouvertes.fr/hal-01862494

> « les résultats ont mis en évidence une relation significative positive entre les symptômes bronchiques et oto-rhino-laryngologiques (ORL) et les taux moyens par 24 heures de dioxyde de soufre (SO_2) et de dioxyde d'azote (NO_2). (…) En revanche, aucun lien entre pollution atmosphérique et atopie n'a été mis en évidence ».

Plus tard, l'étude « Evaluation des Risques sanitaires dans la zone industrielle de Fos-sur-Mer dans les Bouches-du-Rhône (ERS-Z, 2006) » procède à une modélisation des risques en santé dans la zone. Le rapport conclut qu'à part quelques zones très localisées où des inquiétudes peuvent avoir cours, il n'existe pas de risque significatif en termes de santé pour les habitants de la zone industrielle. Autre exemple, quelques années plus tard. En 2011, une publication menée par l'INVS (Pascal-Bensa et al. 2012) intitulée « Pollution atmosphérique et hospitalisations pour pathologies cardio-vasculaires et respiratoires, et pour cancers dans le secteur de l'Étang de Berre, 2004-2007 » rapporte les résultats suivants :

> « en termes de morbidité hospitalière, la situation sanitaire de la population exposée à la pollution atmosphérique d'origine industrielle n'est globalement pas préoccupante pour les pathologies respiratoires et pour les cancers. Elle illustre toutefois l'impact de la pollution atmosphérique sur le système cardio-vasculaire » (ibid, p 44).

Plus loin, l'étude déclarera néanmoins comme à risque le fait de vivre dans la zone industrielle notamment pour les cancers de type leucémie pour les hommes. Le SPPPI, écrira concernant les apports concrets de l'étude que « l'exploitation des résultats pour la gestion environnementale et sanitaire n'est pas démontré »[4].

La surmortalité a également été étudiée sur le territoire (Dumesnil et Saugeron 2013; INVS 2001). En 2001, l'étude d'impact sanitaire menée par l'INVS concluait que l'impact de la pollution de l'air collectif était « non négligeable » sur la population du pays de Martigues d'environ 50 000 habitants : « la pollution atmosphérique provoque chaque année 2,85 décès anticipés ainsi que 5,2 admissions hospitalières dont 4 pour des effets cardio-vasculaires et 1,2 pour des effets respiratoires (ces hospitalisations ne concernant que le secteur public) ». Dix ans plus tard, une étude de l'Observatoire Régional de Santé (ORS PACA) une étude de l'Observatoire Régional de Santé (ORS PACA) concernant les excès de mortalité à Port-Saint-Louis-du-Rhône (Dumesnil et Saugeron 2013) atteste qu'entre 2006 et 2010, sur 84 décès en moyenne chaque année, 20 le sont de manière prématurée. La surmortalité toutes causes confondues équivaut à +24,5 % dans la ville tandis que la surmortalité prématurée est de +37,9 % par rapport à la région PACA. L'étude souligne également une part significativement plus importante de décès dans la commune : par pathologies de l'appareil respiratoire (+ 77,3 %) ; par cancers (+ 31,9 %) et par cancer du poumon (+ 61,8 %) chez les hommes.

Ainsi, si la littérature des études de santé conduites dans la région n'est pas uniforme, certaines montrent des signaux allant dans le sens d'un état de santé dégradé des habitants. C'est notamment le cas de l'étude menée par l'ORS en 2013. Cependant, d'après les résultats de terrain de Barbara Allen, les habitants ne se sont pas approprié les résultats de ces études, qui apparaissent pour ces

[3] Pour un référencement des études et actions réalisées dans la zone de l'étang de Berre, voir (2013) http://www.spppipaca.org/arkotheque/client/spppi_paca/_depot_arko/articles/735/spppi-paca-2012-tableau-de-bord-sur-fos_doc.pdf

[4] http://www.spppipaca.org/arkotheque/client/spppi_paca/_depot_arko/articles/735/spppi-paca-2012-tableau-de-bord-sur-fos_doc.pdf

derniers souvent en décalage avec leurs expériences quotidiennes (Allen et al. 2017). C'est là, un second résultat.

La chercheuse entreprend alors d'en comprendre les raisons. Voici ses conclusions. D'abord, la population locale et les citoyens sont très rarement impliqués dans le processus d'élaboration de ces études, ce qui à leurs yeux ne les rend pas légitimes. En 2013, seul l'Institut Ecocitoyen a mené des études participatives dans la zone de l'étang de Berre. Par ailleurs, les habitants vivent ces études comme des études « hors sols », déconnectées de leur réalité car elles ne prennent pas en compte leurs expériences de l'environnement et de la santé (B. L. Allen, Ferrier, et Cohen 2017). Également, les résultats ne sont pas toujours rendus publics, ou, quand ils le sont, ils ne sont pas rendus forcément accessibles au grand public. Ainsi, sur les 37 études et actions répertoriées en 2018 par le SPPPI dans la région (toutes études confondues), pour 22 d'entre elles, les résultats ont été rendus publics totalement (8) ou partiellement (14) notamment par la publication d'un rapport. Pour autant, la publication d'un rapport ne constitue pas le gage de l'accessibilité des résultats aux citoyens. Le langage employé, en étant souvent techniciste, est peu compréhensible par les non-initiés. Enfin et surtout, les résultats des études épidémiologiques sont plutôt consacrés à la discussion quant aux incertitudes des résultats. Ainsi, les travaux épidémiologiques, en raison des limites propres à la discipline, ne peuvent pas toujours établir des liens de causalité. Et, comme l'écrit Barbara Allen

"Les conclusions des rapports d'études décrivent, en général, une liste de détails techniques et rappellent un ensemble d'incertitudes concernant les résultats conséquences des biais et des limites liées aux seuils d'expositions. Ainsi, ces conclusions n'apparaissent pas comme utiles pour les habitants qui, pour leur part, sont à la recherche d'informations répondant à leurs questionnements concernant la maladie et à la pollution. Par exemple, les conclusions de l'étude ERS-Z rapportent qu'il n'y a pas de risques significatifs pour les habitants de la zone industrielle et que les liens entre l'état de santé de la population et les expositions à la pollution ne peuvent être établis au regard des incertitudes et des biais de l'étude (Allen, 2017)[5].

En insistant sur les incertitudes, ces travaux apparaissent déconnectés de leur réalité pour les habitants. De plus, certaines restitutions publiques des résultats épidémiologiques mettent plutôt en avant les questions de comportements comme facteurs explicatifs plutôt que les facteurs environnementaux. Les habitants ont l'occasion de se voir expliquer que les maladies sur le territoire pourraient résulter notamment de comportement tels que la consommation d'alcool, le tabagisme ou encore la pratique des barbecues. Bien évidemment, ces facteurs constituent une des multiples variables explicatives des états de santé dégradés de la population dans la zone de l'étang de Berre et de la population en général. Néanmoins, accentuer ces aspects au détriment des questions de pollutions environnementales dans la zone, relève pour les habitants d'une forme de violence. Ils y voient autant qu'un effet de stigmatisation, un déni de leur réalité quotidienne et de « reconnaissance » (Honneth 2004). Les citoyens attendent des études qu'elles puissent témoigner de leurs expériences quotidiennes de la maladie. A titre d'exemple, il a été tout à fait significatif de noter que la seule étude fréquemment citée par les citoyens de manière positive relevait de l'étude

[5] Traduction de l'auteure, Johanna Lees, du texte original de Barbara Allen : « Much of the final report consisted of a lists of technical data and discussions of the many uncertainties regarding safe chemical thresholds that were unhelpful to residents looking for useful information regarding their questions on illness and pollution. The conclusion of the ERS-Z report stated that there was no significant risk for those living in the industrial region and that links between health and exposure could not be drawn due to uncertainties. They recommended further monitoring and study » (Allen, 2016 : 5).

de l'ORS concernant la mortalité en 2013. Cette étude en apportant des données quant aux risques de surmortalité à Port-Saint-Louis par rapport au reste des Bouches-du-Rhône, est venue confirmer une expérience locale de la mort et de la maladie. Elle a pu ainsi être considérée comme fiable par les citoyens parce que, d'un point de vue scientifique, elle traduisait ce que les habitants vivaient au niveau de leur expérience quotidienne (Lees et Jeanjean 2019a).

Alors que Barbara Allen continue son travail d'entretien, un jour, en discutant avec un militant associatif, elle lui demande ce qu'il souhaiterait. Le militant répond : « c'est simple, une réponse à nos questions ; sommes-nous ici plus malades qu'ailleurs ? ».

C'est alors le point de départ de l'étude Fos EPSEAL. La chercheuse américaine décide d'importer des États-Unis, une méthodologie d'« épidémiologie populaire » utilisée dans les zones industrielles. Nous sommes en 2014, c'est le début d'un processus de recherche qui va s'étaler sur le temps long. En effet, à mesure de l'avancement de l'étude et des sollicitations des habitants de la zone industrielle, l'équipe acquiert de nouveaux financements afin de prolonger le processus de productions de connaissances. Le présent rapport constitue une forme de synthèse des travaux réalisés depuis 2013 dans la zone et de l'approfondissement des résultats qualitatifs et quantitatifs effectué entre 2020 et 2021.

1.2 Un processus de recherche sur le temps long

Dans cette section, nous cherchons à décrire le processus de recherche Fos EPSEAL qui s'est nourri de 5 projets successifs mobilisant différents financeurs et s'inscrivant sur le temps long entre les années 2013 et 2021 (Figure 1) :

Le processus de recherche a donc débuté par l'étude financée par le National Science Foundation américain et réalisée par Barbara Allen, alors invitée à l'IMéRA (institut d'études avancées de l'université d'Aix-Marseille) et Yolaine Ferrier. Ayant eu cours entre 2013 et 2014, cette recherche préliminaire à l'étude Fos EPSEAL était intitulée « Communities and Environmental Challenges : Shaping Policy-Relevant Knowledge and Technological Transformation in a Comparative Perspective ». Elle avait pour objectif, dans une dimension comparative (France, Italie et Etats-Unis), de décrire la participation des citoyens et leurs mobilisations dans des contextes industriels. Il s'agissait de voir en quoi ces mobilisations pouvaient modeler ce que Barbara Allen nomme des « policy relevant science », c'est-à-dire des sciences qui peuvent être utilisées comme des outils de régulation des politiques publiques permettant la mise en œuvre de dispositifs légaux, dispositifs légaux ayant vocation à soutenir de nouvelles recherches autour des questions technologiques et en santé environnement dans les zones industrielles. L'un des résultats de cette recherche a été de dévoiler une demande sociale de la part des acteurs locaux concernant une étude en santé environnement dans la zone industrielle de l'étang de Berre.

De cette première étude est donc né le projet Fos EPSEAL dans son premier volet à Fos-sur-Mer et Port-Saint-Louis-du-Rhône, mené entre le mois de mars 2015 et le mois de juin 2017. Il était alors financé par l'ANSES[6]. Il avait pour objectif, en mobilisant les sciences participatives, de produire un questionnaire en santé environnement, de le faire passer à un échantillon aléatoire de 800 personnes ainsi que d'analyser les données épidémiologiques produites dans ce cadre avec les citoyens afin de les mettre dans leur contexte. Cette étude constitue le cœur et le centre de ce

[6] Plus précisément, il était financé par l'ITMO Cancer d'AVIESAN (ANSES PNREST 2014/1/023, 2015-2017.

processus de recherche. Y avaient travaillé Barbara Allen, Alison Cohen, Yolaine Ferrier, Johanna Lees, Travis Richards et Louisa Smith.

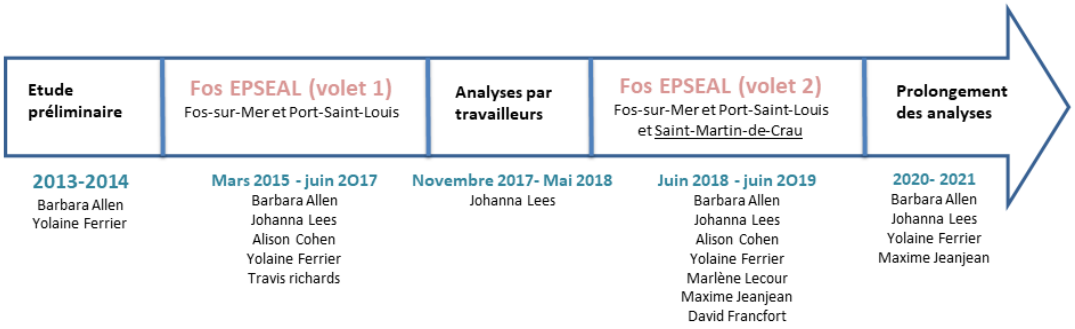


Figure 1. Le processus de recherche EPSEAL à travers le temps (2013-2021)

Puis, la recherche intitulée « quand les acteurs locaux interprètent leurs propres données épidémiologiques : le cas de l'étude Fos EPSEAL auprès des travailleurs » a été réalisée entre le mois de novembre 2017 et celui de mars 2018. Cette dernière a été conduite par Johanna Lees au travers d'ateliers collaboratifs auprès des travailleurs non syndiqués et syndiqués à la CGT du bassin industriel ; elle a été financée par la Fondation de France. Son objectif était de faire analyser les données épidémiologiques produites à l'occasion de l'étude Fos EPSEAL par les travailleurs, à l'aune de leur savoir sur les process industriels et les expositions au travail. Il s'agissait également de faire réfléchir les travailleurs sur les maladies « invisibles » dans les données épidémiologiques de l'étude Fos EPSEAL, telles que certains cancers à mauvais pronostics vitaux pourtant présents dans la zone notamment chez certains travailleurs exposés au travail (Lees, 2018).

Le second volet Fos EPSEAL a été réalisé entre le mois de juin 2018 et le mois de juin 2019 à Saint-Martin-de-Crau. La même méthodologie que pour le premier volet a été utilisée. Ainsi, l'étude a reposé principalement sur deux aspects : le recueil des données de santé à partir du même questionnaire et le travail d'analyse des données en ateliers collaboratifs à partir de données statistiques produites sur la nouvelle commune d'étude.

Enfin, un financement supplémentaire a été demandé en 2019 auprès de la fondation de France afin de pouvoir traiter un ensemble de données qualitatives et quantitatives qui n'avaient pu être exploitées dans les volets précédents. Il s'agissait, une fois ces données produites, de pouvoir à nouveau les soumettre à discussion en ateliers collaboratifs. Le présent rapport est issu de ce financement et présente, en même temps qu'un récapitulatif du processus EPSEAL, les principaux résultats obtenus grâce à ce dernier financement.

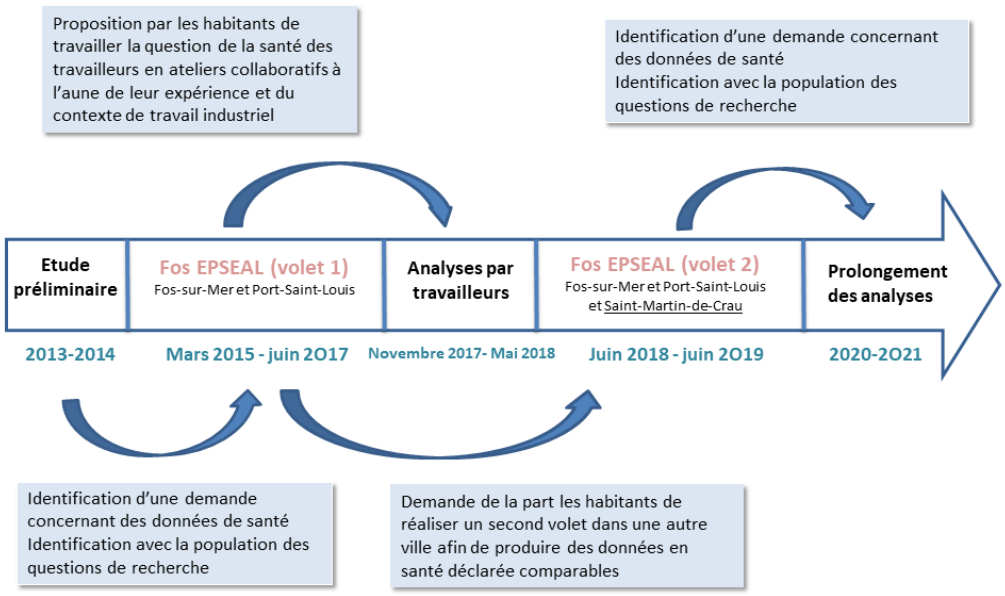


Figure 2. Processus de création des différentes études dans le contexte de Fos EPSEAL

Le processus Fos EPSEAL est alimenté par les demandes des habitants (Figure 2). Ainsi, à l'issue du premier travail dans la zone industrielle de l'étang de Berre, Barbara Allen a pu identifier une demande sociale concernant le besoin d'une étude en santé environnement par les habitants. Ce fut l'occasion d'obtenir le premier financement de la part du Programme national de recherche en environnement santé travail PNR EST de l'ANSES avec le soutien de l'ITMO cancer dans le cadre du plan cancer 2014-2019 et de commencer l'étude Fos EPSEAL à Fos-sur-Mer et Port-Saint-Louis. A l'issue de ce premier travail, des habitants et syndicalistes ont émis 2 souhaits afin de prolonger les travaux scientifiques : réaliser une étude similaire dans une autre ville afin de pouvoir bénéficier d'éléments de comparaison solides ; travailler à l'analyse des données recueillies pendant le premier volet auprès de travailleurs de la zone industrielle afin d'approfondir certaines questions liées notamment aux maladies professionnelles et aux questions d'infertilité masculine. L'équipe a ainsi pu obtenir un financement de la Fondation de France pour travailler avec les travailleurs de la zone industrielle sur les « maladies invisibles » et un autre financement de la part de l'ANSES pour réaliser l'étude dans une autre ville à Saint-Martin-de-Crau. En 2019, alors même qu'elle rédige les résultats du volet 2 à Saint-Martin-de-Crau, elle obtient de la Fondation de France un nouveau financement afin de prolonger l'analyse des données quantitatives et qualitatives qui n'avaient pu encore être traitées pendant toute la durée du processus de recherche.

2 Champs théoriques de l'étude Fos EPSEAL

2.1 Une étude interdisciplinaire : quand les sciences sociales et l'épidémiologie sont complémentaires

D'un point de vue méthodologique, une étude EPSEAL (étude participative ancrée localement), mêle plusieurs disciplines scientifiques : l'épidémiologie (étude de la fréquence et de la distribution des problèmes de santé - symptômes et maladies - dans les populations, et de leurs facteurs déclenchants) et l'anthropologie/sociologie (étude des hommes en société, des populations, de leurs

pratiques, règles formelles et informelles, manières de faire, de vivre, de penser et d'expérimenter le monde).

Définitions épidémiologie

L'épidémiologie est une discipline de la santé publique qui a pour objectif général la connaissance de la fréquence et de la distribution des problèmes de santé (symptômes, maladies, etc.) dans les populations et de leurs facteurs déclenchants. Dans ce cadre, un des principaux buts est l'étude de l'impact des habitudes de vie, des expositions professionnelles et de l'environnement sur la santé. Cette approche sert de fondement à la logique des interventions qui sont faites dans l'intérêt de la santé publique et de la médecine préventive. En effet, le champ d'application de l'épidémiologie va des études en population générale pour l'élaboration de stratégie en santé publique à des études sur des populations de patients en vue d'améliorer les connaissances et techniques médicales.

Outils

En pratique, l'épidémiologie utilise des outils statistiques pour mesurer et comparer des problèmes de santé sur un groupe d'individus et non sur une personne seule. L'ensemble des individus qui sont visés dans le cadre d'une étude constitue une population. Les études sont souvent réalisées sur un échantillon d'une population.

Il existe différents types d'études épidémiologiques dont les résultats n'ont pas la même portée, revêtant différents objectifs/activités : la surveillance, l'investigation, la recherche et l'évaluation. Dans le cas de l'étude Fos EPSEAL, il s'agit d'une étude observationnelle à visée descriptive dont la finalité est la description d'évènements de santé dans une population en fonction des caractéristiques de celle-ci. Plus précisément, il s'agit d'une étude de prévalence permettant d'observer la fréquence de survenue d'un(e) symptôme/maladie dans la population, à un moment donné. L'enquête est dite « transversale » car le recueil d'information s'effectue sur une période brève, permettant d'obtenir une image de l'état de santé d'une population à un moment donné.

Dans notre étude, la prévalence est standardisée sur le sexe et l'âge. C'est-à-dire que dans un objectif de comparaison des prévalences entre les villes, on cherche à avoir des structures d'âge et de sexe identiques afin de s'affranchir de leurs effets sur les problèmes de santé étudiés. On utilise pour ce faire une population de référence, dans notre cas celle de la France métropolitaine (Insee, RP2015 exploitation principale, géographie au 01/01/2017).

Pour information, la prévalence étant définie comme :

$$\frac{\text{Nombre de personnes atteintes d'un problème de santé dans une population au temps T}}{\text{Nombre total de personne dans la population au temps T}}$$

Dans ce rapport, la prévalence s'exprime sous la forme d'un pourcentage (%).

Définitions anthropologie et sciences sociales

Une des branches de l'anthropologie est l'anthropologie sociale. Elle consiste en l'étude des hommes en société. Le métier de l'anthropologue vise à connaître le plus finement et de manière la plus approfondie possible, les populations auprès desquelles il travaille afin de saisir leurs pratiques, leurs

règles formelles et informelles, leurs manières de faire, de vivre, de penser et d'expérimenter le monde.

Outils

- Le travail de terrain : le travail de terrain désigne tous les moments où l'anthropologue va passer du temps auprès de la population avec laquelle il travaille afin de la comprendre. Il s'agit de passer le plus de temps possible avec cette population.

- Le carnet de terrain : l'anthropologue note sur un carnet de terrain les propos des individus qu'il rencontre, décrit leurs manières de faire et de penser au plus proche de ce qu'il a vu. A l'issue de ce travail, il dispose d'un corpus de données scientifiques : les notes de terrain.

- Les notes de terrain : elles constituent l'ensemble des données recueillies sur le terrain. Faites de manière descriptive, elles traduisent au plus proche de la réalité, sans jugement et sans interprétation ce qui a été vu et entendu par l'anthropologue. Avec celles-ci, l'anthropologue entreprend de penser, décrire et comprendre le contexte de vie de la population avec laquelle il travaille.

- Les entretiens qualitatifs : l'anthropologue réalise un entretien avec une personne volontaire afin de lui poser des questions sur son expérience. C'est l'occasion pour lui de comprendre les manières de faire et penser de son interviewé.

- Les ateliers collaboratifs ou focus groupe : plusieurs personnes du terrain sont réunies lors d'un atelier pour discuter ensemble. L'atelier est animé par les anthropologues qui prennent des notes de terrain.

La colonne vertébrale du processus de recherche Fos EPSEAL repose sur la complémentarité des deux disciplines et leur discussion entre elles : l'épidémiologie et les sciences sociales. Les approches quantitatives (statistique par le biais d'un questionnaire épidémiologique en santé déclarée) et qualitatives (données socio-anthropologiques recueillies à l'aide de notes de terrains, d'ateliers collaboratifs et d'entretiens) s'articulent entre elles au cours d'un processus de recherche itératif ; les deux disciplines peuvent ainsi se répondre, s'alimenter et s'adresser l'une à l'autre des nouvelles questions de recherche.

D'une part, à partir des constats de terrain, les données qualitatives permettent d'adresser des questions de recherche à l'épidémiologie (quelles sont les prévalences de telle ou telle pathologie sur le territoire) retranscrites grâce à un questionnaire épidémiologique à destination des populations. D'autre part, les résultats des données de santé produites sont approfondis par des investigations sociologiques et anthropologiques au plus proche de la réalité de terrain, par le biais des ateliers collaboratifs et de l'enquête de terrain. Ces analyses et observations permettent alors d'adresser de nouvelles questions statistiques à l'épidémiologie (nouveaux croisements statistiques par exemple), analyses quantitatives, de nouveau soumises au crible des analyses qualitatives par le biais du terrain.

Dans cette perspective, les données qualitatives recueillies auprès des médecins et des habitants par Barbara Allen en 2013 ont permis d'inclure des questions portant sur le diabète de type 1 dans le questionnaire en santé. Les résultats épidémiologiques produits ont été discutés en ateliers collaboratifs avec les habitants et acteurs locaux. L'objectif d'une étude EPSEAL est ainsi de documenter l'état de santé d'une population sur le plan statistique, en articulation avec les

dimensions sociales, économiques et anthropologiques relatives à son expérience ordinaire. Ainsi, les indicateurs statistiques prennent tout leur sens et leur signification, car ils sont mis en contexte et analysés à la fois par les socio-anthropologues qui connaissent et observent le terrain de par leur métier, mais également par le fait qu'ils sont interrogés, discutés par les habitants et acteurs locaux à l'occasion des ateliers collaboratifs (cf section 5.3).

Le processus de recherche de l'étude Fos EPSEAL s'inscrit ainsi dans la Grounded theory (Glaser et Strauss 1967). Strauss et Corbin, lui en donnent ces principes :

> « C'est le processus de recherche lui-même qui guide le chercheur dans l'examen de toutes les pistes prometteuses de compréhension. C'est pour cela que nous avons qualifié cette méthode d'enquête de processus de découverte et d'enracinement de la théorie dans la réalité. (…) Chaque concept, engendré ou découvert dans le processus de recherche, est dans un premier temps considéré comme provisoire. Il gagne sa légitimité théorique à s'avérer présent de façon répétitive dans les documents, les observations et les entretiens (…) Cette exigence de démonstration de la pertinence d'un concept dans une théorie évolutive (comme condition, action ou interaction, conséquence) est ce qui préserve le chercheur de céder aux partis pris et de s'enferrer dans des biais et des préjugés. Peu importe l'attrait qu'il éprouve pour tel ou tel concept : si sa pertinence n'est pas prouvée à travers un examen minutieux et continu, le concept doit être écarté. L'ancrage des concepts dans la réalité des données est ce qui assure à la grounded theory son caractère de congruence ou de compatibilité entre théorie et observation » (Corbin et Strauss 2008).

Ainsi, l'étude Fos EPSEAL a pu naître de premiers éléments de terrain : un besoin par la population de disposer de données de santé. Puis, le processus de recherche sur le plan qualitatif et quantitatif est venu corroborer les premiers constats réalisés par Barbara Allen en 2013, c'est-à-dire des prévalences de pathologies et des symptômes déclarés en adéquation avec les inquiétudes habitantes au sujet de leur santé.

Ainsi, parce que les indicateurs quantitatifs et les observations de terrain ont été en congruence entre eux, la démarche inductive a pu démontrer sa pertinence : elle a permis par l'articulation de deux disciplines de documenter scientifiquement, quantitativement et qualitativement, l'expérience ordinaire des habitants de la zone industrielle au plus proche de la réalité de terrain.

2.2 La « strongly participatory science »

Documenter la santé des habitants de « front industriel » de manière quantitative : difficultés

Faire le lien de manière quantitative entre les sources de pollution locale et la santé des habitants de front industriel se heurte généralement à plusieurs défis (Johnston et Cushing 2020). Comme le rappellent Johnston et Cushing :

> « In many cases, primary or secondary data demonstrating the presence of harmful pollutants in the environment near industry has been insufficient to prompt regulatory or policy action; rather, it has also been necessary to demonstrate people's exposure and that exposures causes adverse health effects. »[7]

[7] « Dans bien des cas, les données primaires ou secondaires démontrant la présence de polluants toxiques dans l'environnement proche des industries se sont révélées insuffisantes à susciter l'action de régulation ou politique ; au lieu

En effet, même avec les progrès de la biosurveillance, rapporter des expositions chez les habitants à une source unique de pollution industrielle est particulièrement délicat dans des zones où l'on constate un cumul de sources d'expositions. Aussi, les études épidémiologiques rencontrent-elles souvent des limites de puissance statistique, conséquence de la faiblesse des échantillons de population de front industriel et des limites relatives aux facteurs de confusion.

La recherche participative ancrée localement et le tournant qualitatif

En conséquence de certaines difficultés épidémiologiques citées ci-dessus, les sciences sociales se sont voulues, dans certains courants de recherche, le complément ou le corollaire de ces études épidémiologiques. Il s'agissait, en recourant aux méthodes qualitatives, de documenter l'accumulation d'expositions de front industriel dans l'espace comme dans le temps, en prêtant attention à la voix des habitants grâce aux sciences sociales : cela répond à un tournant qualitatif dans la recherche en santé environnementale (Brown 2011, cité dans (Mah et Wang 2019)). Afin de documenter l'expérience de la zone industrielle et de poser des questions de recherche au plus proche des réalités de terrain, ces courants de recherche intègrent la participation des habitants dans le travail scientifique.

Dans cette perspective, l'étude Fos EPSEAL (étude participative en santé environnement ancrée localement) relève du champ scientifique des sciences participatives. Son objectif principal est, à tous les stades de l'étude scientifique, d'impliquer les citoyens concernés par les questions de santé environnement dans un contexte industriel afin de produire une connaissance scientifique rigoureuse. La rigueur de cette connaissance tient au fait qu'elle s'appuie et s'ancre dans le contexte local, environnemental et industriel. L'hypothèse sous-jacente relève du fait qu'une étude dite EPSEAL tire sa rigueur scientifique en articulant deux aspects : elle s'appuie sur les méthodologies et outils scientifiques propres au champ académique de l'épidémiologie et des sciences sociales qu'elle articule avec l'ensemble des savoirs locaux et vernaculaires de la population qui sont, pour leur part, les garants de la prise en compte du contexte socio-économique et environnemental. En d'autres termes, les méthodologies scientifiques propres au monde académique sont utilisées à l'aune d'une analyse particulièrement fine et poussée du contexte local, permise grâce à la participation des citoyens (Balazs et Morello-Frosch 2013).
Ainsi, des hypothèses de recherche à l'analyse des résultats, les citoyens sont impliqués dans l'étude et la restitution publique des résultats par le biais d'un rapport accessible en ligne et de réunion publique, moment clé du processus participatif[8].

De manière générale, l'étude Fos EPSEAL, s'inscrit dans le champ de la *Community-Based Participatory Research (CBPR)* (Minkler, 2010). Cette dernière a été développée dans le contexte nord-américain : en effet, à partir des années 1980, des chercheurs ont commencé à travailler au côté de groupes de citoyens préoccupés par des questions de santé environnementale (Allen 2003;

---

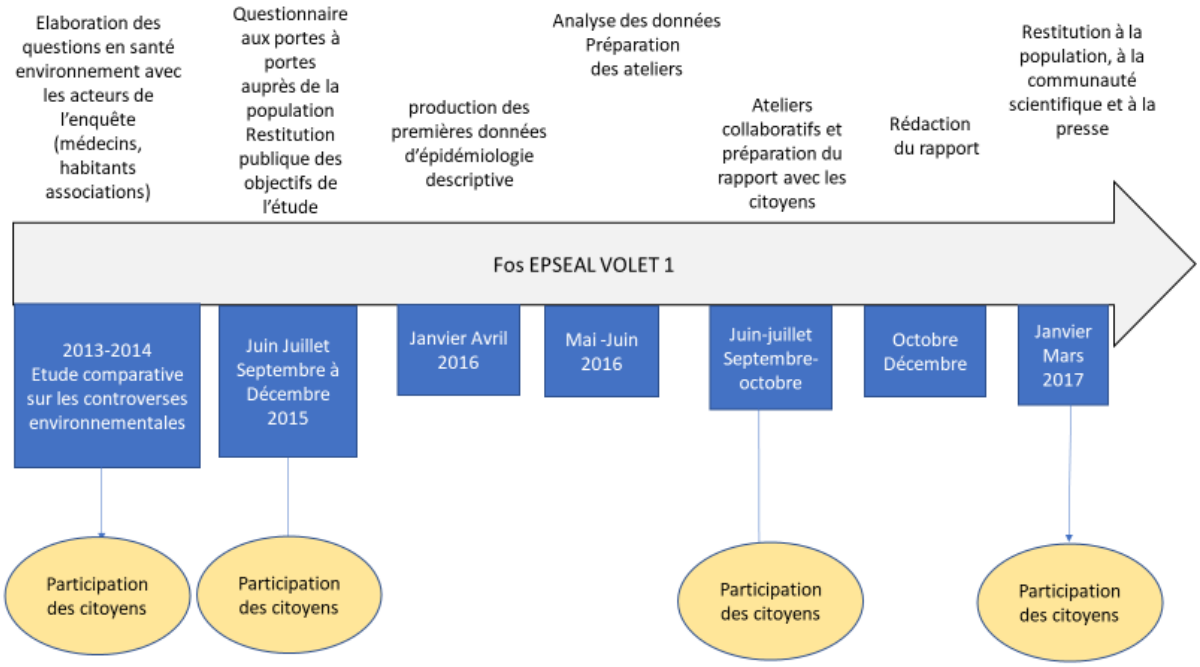
de cela, il a aussi été nécessaire de prouver l'exposition des gens et que les expositions causent des effets délétères sur la santé. » Notre traduction de Johnston et Cushing (2020) citant :
Wing S, Horton RA, Muhammad N, Grant GR, Tajik M, Thu K. Integrating epidemiology, education, and organizing for environmental justice: community health effects of industrial hog operations. American Journal of Public Health. 2008; 98(8):1390–7. [PubMed: 18556620]
O'Rourke D, Macey GP. Community environmental policing: Assessing new strategies of public participation in environmental regulation. Journal of Policy Analysis and Management. 2003;22(3):383–414.

[8] https://fosepseal.hypotheses.org/

Ottinger 2013; McCormick 2009; Phillips 2013; Brown, 1992). A présent, ces alliances citoyens-chercheurs qui combinent « science citoyenne » (les efforts des scientifiques pour rendre la science signifiante et accessible au public) et « science du citoyen » (la science construite et conduite par les citoyens) afin de mener une recherche rigoureuse et pertinente répondant aux objectifs des deux parties ((Phil Brown 2007; Korfmacher 2006; Bäckstrand 2003; Conrad et Hilchey 2011) sont devenues plus communes. « Cette démarche – [comme le souligne Calvez] - peut s'inscrire dans la perspective d'une « épidémiologie populaire » (P. Brown 1992) telle que San Sebastian et Hurtig (2005) la définissent, c'est-à-dire une branche de l'épidémiologie qui met en œuvre des recherches participatives en vue d'optimiser la collecte et l'adaptation des données, en intégrant également une participation de la population à la définition et au contrôle de l'ensemble du processus de recherche » ((Calvez, Tilbeurgh, et Ollitrault 2015): 23). Il s'agit donc de mener une recherche dans laquelle la communauté de personnes étudiée participe à la définition des sujets à traiter, à la conduite de la recherche, et utilise les résultats obtenus pour améliorer son sort (Cashman et al. 2008).

Au cours du projet, les citoyens ont été invités à participer à différentes étapes concrètes du processus de recherche (Schéma 4), notamment durant :

- L'élaboration des questions en santé environnement
- La passation des questionnaires
- Les ateliers collaboratifs : présentation des résultats, proposition d'analyses supplémentaires et production de recommandations concernant la présentation des résultats sur le fond et sur la forme
- Les différents moments de restitution (intermédiaires et finaux) à la population et à la presse.



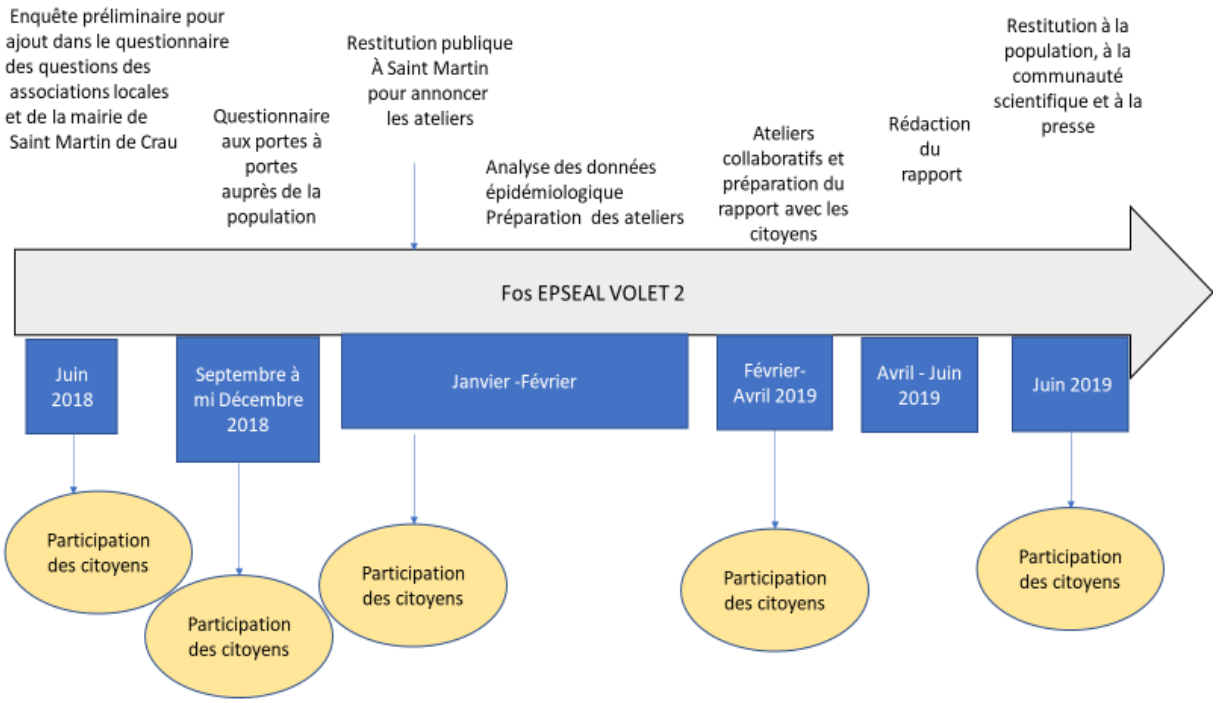


Figure 3. Les différents moments de la participation des citoyens dans l'étude Fos EPSEAL volet 1 et 2.

Hacklay définit les différents niveaux de participation des citoyens dans les sciences participatives. Selon lui, 4 niveaux existent (Haklay 2013):

- **Niveau 1 : « Crowdsourcing citizen as sensors » : l'externalisation les citoyens comme collecteurs de données**

Les citoyens dans ces sciences citoyennes participent aux sciences en recueillant des données. Un grand nombre d'entre eux peut être mobilisé pour ce recueil des données. Par exemple, ils peuvent porter des capteurs de mesure et ramener les informations aux scientifiques. Ici, les citoyens constituent, selon Hacklay, des sortes de sous-traitants dans la collection des données.

- **Niveau 2 : « Distributed intelligence » : intelligence distribuée**

Les capacités cognitives des citoyens sont ici utilisées. Les participants bénéficient d'une formation basique, ils collectent des données et fournissent des premières interprétations concernant les données recueillies.

- **Niveau 3 : « Participatory Science » : science participative**

Le problème scientifique est défini par les citoyens et la méthodologie à mettre en œuvre est discutée en collaboration avec les scientifiques. Les citoyens sont impliqués dans la collecte de données, mais l'interprétation des données se fait avec les scientifiques. Les citoyens peuvent soumettre de nouvelles questions de recherche, les citoyens ne sont pas impliqués dans l'analyse du détail des données. Ils peuvent également participer à la collecte des données si besoin.

- **Niveau 4 : « Collaborative Science » : science collaborative**

Le processus est ici totalement collaboratif entre les citoyens et les scientifiques : les citoyens définissent avec les scientifiques les questions de recherche, la méthodologie scientifique et les questions de recherches répondent à la fois aux enjeux de la science, aux questions des citoyens et aux enjeux politiques du sujet de l'étude. Les citoyens sont impliqués dans l'analyse des données et dans l'écriture des résultats, voir dans la publication.

Si nous devions utilliser la nomenclature d'Hacklay, la méthodologie des études Fos EPSEAL se situerait à l'intersection des niveaux 3 et 4 selon la catégorisation d'Hacklay. En effet, concernant le niveau 3, le problème scientifique a été, en partie, défini par les citoyens (cf, section précédente). Ces derniers ont été partiellement impliqués dans la collecte des données puisque la population des trois villes a été sollicitée pour répondre aux questionnaires en santé environnement. Néanmoins, les habitants n'ont pas eux-mêmes collecté les données au porte-à-porte. La méthodologie a été en partie discutée avec certains acteurs locaux (militants associatifs et médecins). C'est ainsi que l'opportunité de réaliser une étude qui puisse couvrir l'ensemble du territoire d'une commune a été mis en avant, tout autant que le fait de réaliser des zones à l'intérieur de ces communes. En effet, les habitants présupposaient que certains quartiers étaient plus touchés que d'autres par la maladie. Par ailleurs, le travail d'interprétation des données s'est fait dans une étroite collaboration avec les scientifiques. Aussi, les citoyens ont pu émettre de nouvelles hypothèses de recherche.

En ce qui concerne le niveau 4, l'étude a été construite et créée afin de répondre aux enjeux sociaux et politiques à l'œuvre dans la zone industrielle de l'étang de Berre. Il s'agissait de produire une étude afin d'investiguer les questions sanitaires à l'œuvre dans la zone et d'émettre des recommandations à destination des pouvoirs publics et des industriels (Allen et alii, 2017). Par ailleurs, si les citoyens ont été invités à participer à l'écriture du rapport en sélectionnant les analyses émises dans les ateliers, ils n'ont pas été cités lors de la publication des résultats[9]. C'est pourquoi, nous considérons que ce processus de recherche se situe à l'intersection des niveaux 3 et 4 selon la catégorisation d'Hacklay.

2.3 Knowledge justice et justice épistémique

Dépasser l'« injustice épistémique » sur les fronts industriels (Fricker, 2007)

Intégrer les habitants de front industriel dans l'effort de recherche à leur sujet, permet d'atténuer l'« injustice épistémique » récurrente dans ces zones, c'est-à-dire l'inégale distribution de la connaissance et de la science, aboutissant à un manque de reconnaissance et de participation politique des habitants. Leur intégration dans le processus de recherche permet également de répondre à leurs inquiétudes et parfois à leur frustration concernant leur besoin de connaître les effets de la pollution sur leur santé (Mah et Wang 2019, citant Allen 2018, Boudia et Jas 2014, et (Fricker 2007). Ainsi, la production de connaissances localement pertinentes en santé environnementale serait-elle de nature à mettre un terme à la « violente inaction » (Davies et al 2017 : 1281, cité par (Davies 2018)) dont font souvent preuve les autorités régulatrices dans ces zones sacrifiées de front industriel.

[9] Ceci peut s'expliquer par le fait que le processus de co-construction et d'écriture du rapport qui s'est déroulé tout au long du processus des ateliers collaboratifs, ne faisait donc pas intervenir nominativement certains citoyens.

Aussi, d'un point de vue **éthique**, une recherche EPSEAL peut et doit servir à répondre aux questions de la population qui, à partir de ses connaissances fines de l'environnement et de la situation territoriale, alimente et analyse les résultats scientifiques, les interprète et fournit d'autres pistes pour la recherche en collaboration avec les chercheurs.

Dans une perspective **politique**, les résultats de la recherche doivent servir l'intérêt collectif et le bien commun. Ce type d'études doit permettre aux citoyens de disposer d'un outil afin de pénétrer les arènes de négociations publiques et de pouvoir discuter des enjeux sanitaires à l'œuvre sur le territoire avec les autres acteurs de l'arène politique. En effet, l'objectif d'une étude EPSEAL relève du fait que les citoyens puissent, en travaillant avec les chercheurs, construire la recherche, en saisir sa méthodologie et ses enjeux et s'approprier ses résultats. Ce processus collaboratif leur permet, in fine, de disposer d'un outil scientifique fiable afin de pouvoir argumenter avec les autres acteurs du champ : acteurs industriels, représentant des services de l'Etat (Figure 4). En effet, ces derniers disposent également d'un outil scientifique : l'Etat par l'intermédiaire de ses services (ARS, agence régionale de santé par exemple) produit des études scientifiques tout comme les industriels qui commanditent en interne des études.

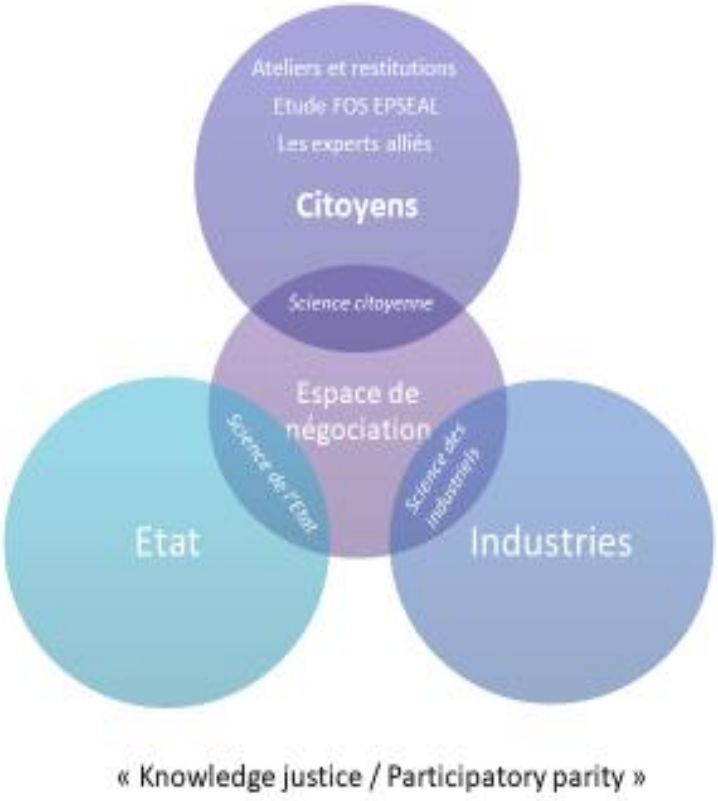


Figure 4. Accéder à la justice en ayant la possibilité d'entrer à la table des négociations

L'objectif d'une étude EPSEAL, selon Barbara Allen, est ainsi d'œuvrer dans le sens d'une forme de justice sociale et environnementale grâce à la production de savoirs et de connaissances. En anglais, on l'appelle la « **Knowledge justice** » ou la justice par le savoir. Dans cette perspective, les chercheurs de l'étude, en co-élaborant les questions de recherche et la connaissance avec les citoyens et en rendant accessibles les résultats redistribuent la connaissance scientifique à la société

civile. Dans le même temps, les savoirs locaux sont redistribués par les citoyens aux chercheurs dans le processus de production de connaissances scientifiques. Dans ces circonstances, l'espace et l'arène de négociations est rendue plus juste : chacune des catégories d'acteurs disposant d'un outil scientifique, peut discuter à la table des négociations de manière équitable.

3 Objectifs de l'étude

3.1 Objectifs généraux

L'objectif principal du projet Fos EPSEAL est de décrire l'état de santé générale déclarée de populations résidant à proximité d'un des plus importants bassins industriels d'Europe, avec comme communes Fos-sur-Mer et Port-Saint-Louis-du-Rhône. Et ce, en appliquant, la méthode dite de recherche participative ancrée localement (« Community-Based Participatory Research ») dans un contexte de villes industrialisées françaises du sud de la France. Il s'agit en particulier (B. Allen et al. 2017) :

- D'apporter de nouveaux éléments scientifiques aux connaissances déjà existantes sur le territoire, en impliquant concrètement les citoyens dans le processus de recherche.
- D'estimer les prévalences cumulées (vie entière) de divers(e)s pathologies (respiratoires, auto-immunes, cancers etc.) et symptômes chroniques (maux de tête, fatigue, saignement de nez etc.) des adultes et des enfants.
- De décrire les expositions perçues par la population adulte.
- De faire émerger en concertation avec les citoyens des recommandations en santé-environnement adaptées localement.

Dans un second volet, la méthode a été appliquée à la ville de Saint-Martin-de-Crau, dans le but de procéder à une comparaison avec les deux précédentes villes du front industriel (Lees et Jeanjean 2019a; 2019b).

3.2 Prolongement des analyses

L'objectif de ce travail était de poursuivre les analyses quantitatives et qualitatives. L'analyse de ces données permettant de produire des résultats en santé environnementale complémentaires à ceux qui avaient pu être tirés des précédents volets. Il s'agissait dans un premier temps de :

- Décrire l'état de santé des enfants dans les trois villes.
- Décrire la répartition spatiale des symptômes par zone dans les trois villes.
- D'observer les inégalités sociales de santé par le niveau de revenu, d'éducation et le statut d'occupation du logement. Nous émettions en effet, l'hypothèse que dans la zone industrielle de l'étang de Berre, la question des inégalités environnementales (le cumul des inégalités sociales, environnementales et sanitaires) pouvait peut-être s'y déployer de manière spécifique. D'après nos premiers résultats, les inégalités sociales ne semblent pas toujours faire le terreau des inégalités sanitaires. Les hauts niveaux de revenus ne seraient pas toujours corroborés avec de faibles prévalences de pathologies.
- Soumettre les résultats en ateliers collaboratifs (entre 5 et 10) dans le cadre du processus de recherche participative.

Dans le cadre du projet Fos EPSEAL, nous disposions d'une quantité importante de données qualitatives issues à la fois du travail de terrain au porte-à-porte, des questionnaires réalisés

ainsi que des ateliers collaboratifs. Ainsi, grâce aux nouvelles analyses qualitatives, nous avions pour ambition de :

- Dresser un état des lieux des manières dont les symptômes chroniques sont décrits par les répondants aux questionnaires.
- Comprendre le rapport des citoyens aux sciences participatives.
- Rédiger un rapport qualitatif concernant le rapport au monde et l'expérience ordinaire du vécu dans la zone industrielle.

Compte tenu des conditions sanitaires actuelles et pendant toute la durée du projet, l'approche participative n'a pu être menée avec la même intensité que lors des précédents travaux. Les ateliers collaboratifs, principal outil méthodologique du projet, ont été adaptés en diminuant les effectifs. Nous avons pu ainsi réaliser 4 ateliers avec des militants associatifs locaux représentants de la Fare Sud, de l'ADPLGF (association de protection du littoral du golf de Fos) et des citoyens. Deux ateliers avec des professionnels de santé, parmi lesquels Laurent Chiche (médecin interne de l'hôpital européen), Cyrielle Orenes (en charge de la consultation des maladies professionnelles de Port-de-Bouc) et Dr Patrick Courtin (médecin anesthésiste, Conseiller municipal délégué à la Santé de la ville de Martigues) ont également été réalisés avec les informateurs clés sur le terrain, militants associatifs.

4 Méthodologie

4.1 Zones d'étude

4.1.1 Fos-sur-Mer et Port-Saint-Louis-du-Rhône : des villes du front industriel

Dès le départ de l'étude, en 2015, afin de répondre à l'objectif principal de description de la santé de la population dans un contexte industrialisé de la région de l'Etang de Berre, il s'agissait, en premier lieu de sélectionner une ou plusieurs villes se situant dans cette zone (Lees et Jeanjean 2019b). Si certes, chacune des villes du front industriel peut recouvrir ses spécificités en termes d'histoire industrielle, d'expositions aux polluants, ou de population, il s'agissait de choisir deux villes qui pourraient avoir valeur d'études de « cas » (Passeron et Revel 2020) pour la zone de l'étang de Berre. En second lieu, il s'agissait de trouver des villes dont la population était relativement peu importante afin que le dispositif méthodologique d'enquête puisse être mis en œuvre (dispositif d'enquête au porte-à-porte). Aussi, l'étude préliminaire et le travail de terrain ont orienté le choix de ces deux villes. En effet, à l'issue de ce travail mené par Barbara Allen en 2013 et 2014, des liens ont pu être tissés entre les acteurs locaux (habitants, associations et médecins locaux), liens qui ont pu faciliter le travail de recherche sur le terrain. Ces derniers ont ouvert le terrain des chercheuses (à l'époque Barbara Allen, Yolaine Ferrier et Johanna Lees) en leur donnant l'aval, des informations contextuelles sur les villes mais également en leur proposant des aménités comme, par exemple, l'accès à des salles de réunion via une association. Une autre dimension à considérer est celle des moyens humains et financiers à disposition. En l'état, il n'était pas possible d'investiguer d'autres communes parmi les 23 situées autour de l'étang de Berre et du Golfe de Fos. Pour finir, le design de cette étude se veut résolument proche de la population afin de fédérer les différentes parties. C'est pourquoi l'équipe a toujours cherché à maintenir une dimension humaine et sociologique dans sa recherche (ateliers, réunion publique et rencontres et témoignage divers sur le terrain).

Pour toutes ces raisons, les deux villes choisies ont alors été considérées comme illustratives d'un ensemble de processus à l'œuvre sur le territoire plus vaste de la zone de l'étang de Berre.

Ainsi, le projet FOS EPSEAL tient pour décor la zone industrielle de l'étang de Berre dans le sud de la France et plus particulièrement les villes de Fos-sur-Mer (13 673 habitants, Insee, 2015) et de Port-Saint-Louis du Rhône (8 588 habitants, Insee, 2015) (Figure 5). Ces zones, situées à environ une cinquantaine de kilomètres de Marseille, sont au centre d'une des plus importantes régions industrielles de France et d'Europe. En effet, l'industrialisation du territoire a débuté il y a plus de deux cents ans (Daumalin 2018). Toutes sortes d'industries s'y sont alors implantées avec des répercussions socio-économiques et écologiques importantes, marquées par des conflits au sujet de l'implantation de nouvelles industries, l'incinérateur à Fos-sur-Mer par exemple (Girard 2012; Osadtchy 2015).

Elle compte plus de 430 installations industrielles ou agricoles, classées pour la protection de l'environnement (ICPE) parmi lesquelles figurent des raffineries de pétrole (Esso, Total, etc.), des dépôts pétroliers (DPF, etc.), des centres de stockage de gaz (Terminal méthanier de Fos Cavaou, etc.), des industries de la chimie organique (Kem One, Naphtachimie, etc.), de la sidérurgie (ArcelorMittal, Ferifos, etc.) ainsi que de la construction aéronautique (Aribus Helicopter, Dassault Aviation, etc.). L'industrie chimique de Fos-Lavera-Berre, est la plus importante du sud de l'Europe, à l'origine de 25 % de la production française de chlore (3 % de la production européenne) et de 40 % de la production française de chlorure de vinyle monomère (8 % de la production européenne). Le dépôt pétrolier de la zone de Fos-sur-Mer est, quant à lui, un des plus grands dépôts pétroliers au monde. La région ne compte pas moins de 58 sites Seveso parmi lesquels 40 sont classés à seuil haut (selon la directive européenne du risque accidentel Seveso) dont une dizaine dans la ville de Fos-sur-Mer. De nombreuses ICPE sont également soumises à la directive IED (Industrial Emission Directive) relative au suivi des émissions industrielles, notamment à leur prévention et réduction. Elle correspond à la déclinaison de la directive SEVESO pour les risques chroniques[10]. D'autres sources d'émissions liées au transport routier, aérien et maritime sont également particulièrement importantes dans la région du fait de la présence de nombreuses infrastructures et des plateformes logistiques multimodales existantes (Distriport, Grand Miramas, La Crau, etc.). Environ 400 000 personnes vivent dans les 30 villes avoisinant cette zone industrielle.

De nombreux polluants atmosphériques sont émis dans la zone, tels que les oxydes d'azote (NOx), les particules fines et ultrafines (PM et PUF), les métaux lourds (Plomb, Arsenic, Cadmium, Chrome etc.), les organochlorés (PCBs, PCDDs etc.) et les hydrocarbures aromatiques polycycliques (HAPs) (IREP 2017). Ces polluants présentent des risques pour la santé, en augmentant notamment les risques de pathologies respiratoires, cardiovasculaires, de cancers, de diabètes, de fertilité etc. (CDC 2019). Concernant la part jouée par les différentes sources d'émission, le conseil général pour l'environnement et le développement durable (CGEDD) rapporte que

> « le secteur industriel au sens large (industrie, traitement des déchets et production/distribution d'énergie) est, pour le secteur de l'étang de Berre, le contributeur majoritaire à l'émission de pollution atmosphérique. […]. [Ainsi,] le secteur industriel est le principal émetteur pour les métaux lourds avec 65 % pour le nickel, 68 % pour l'arsenic, 85 %

[10] Les données dont nous disposons d'indiquent pas le nombre exact d'industries classées IED (Industrial Emission Directive) sur la zone de l'étang de Berre, elle porte sur le nombre d'IED répertoriée dans les Bouches du Rhône qui s'élève à 84. Néanmoins, le cœur de l'industrialisation du département se situant dans la zone de l'étang de Berre, nous présupposons que la plupart des IED du département se situe dans la zone de l'étang de Berre.

pour le plomb et 97 % pour le cadmium, ainsi que pour le monoxyde de carbone (76 %), les particules fines PM $_{10}$ (54 %) et PM $_{2,5}$ (49 %) et le dioxyde de soufre (74 %). C'est aussi le cas pour les gaz à effet de serre (GES) avec 84 % pour la totalité de ces gaz et 86 % pour le seul CO_2. Le secteur du transport routier est responsable dans ce territoire de 24 % des émissions de NOx et 13 % de celles de PM $_{10}$ et de PM $_{2,5}$ » (CGEDD 2018) : 17).

Plus loin, il rappelle les conclusions d'Air PACA

> « l'ozone n'est pas le seul polluant créant des problèmes dans cette zone : ainsi, Air PACA indique qu'en 2015, 88 % de la population y a été soumise au risque de dépassement de la ligne directrice de l'OMS pour les PM $_{10}$ (20 µg /m^3 en moyenne annuelle), que 70 % de la population a été soumise à un risque de dépassement de la valeur cible pour l'ozone (valeur de référence pour la pollution chronique) et que 11 % de la population a été soumise au risque de dépassement de la ligne directrice de l'organisation mondiale pour la santé (OMS) pour le NO_2 (40 µg /m^3 en moyenne annuelle) » (ibid, p18).

Néanmoins, le rapport précise que

> « la surveillance règlementaire de base ne peut apporter une image assez précise de la pollution dans une telle zone industrielle. Des études plus spécifiques, notamment l'étude ESTAMPE […] ont permis de mettre en évidence des caractéristiques particulières de la pollution de cette zone : composition particulière des émissions de particules tant en termes de granulométrie qu'en termes de composition chimique, présence importante de COVs… De plus, s'il est aisé pour les polluants règlementés de les comparer à des normes de qualité de l'air, ce n'est pas le cas pour d'autres polluants tels que les particules ultrafines ou les multiples COV pouvant être émis. Il y a une incertitude sur leurs effets sanitaires, en raison de la taille des particules et de leur composition chimique qui leur donnent des caractéristiques toxicologiques bien particulières » (ibid, p20).

En outre, le rapport du CGEDD met en évidence des travaux réalisés par l'Institut écocitoyen (IEC), à Fos-sur-Mer et dans la zone de l'étang de Berre. Il souligne qu'

> « en juin 2011 il a réalisé une campagne intitulée CAMESCOP de mesures des particules ultrafines et des COV dans un quartier de Fos-sur-Mer (quartier des carabins) a l'aide de moyens instrumentaux de pointe, permettant de dénombrer les particules et de caractériser la composition chimique de la pollution. Le nombre moyen de PM_1 constaté est de 9 700 particules par cm^3 par temps de mistral et 15 600 lors de régime d'autres vents. Il peut atteindre 100 000 particules par cm^3. Il en ressort que la mesure en masse des PM_{10} ne permet pas d'appréhender l'exposition de la population aux particules ultrafines, de taille inférieure à 0,1 µm. Les pics en nombre de PM_1 sont mieux liées que les PM_{10} à la présence de SO_2 ce qui peut être révélateur d'une origine industrielle des particules ultrafines. Les caractéristiques des particules lors des pics de concentration en nombre de PM 1 orientent vers une origine industrielle. La composition chimique de ces particules est très variée, révélatrice de la complexité des phénomènes et du nombre important de sources impliquées, mais montre souvent des teneurs élevées en sulfates, en carbone-suie, ou en HAP. Ils sont aussi associés à des pics de COV élevés, notamment des hydrocarbures mais aussi de la plupart des autres COV suivis » (ibid, p 58-59).

Enfin les auteurs rappellent qu'

> « en raison des émissions importantes de composés organiques volatils sur l'ensemble de la zone industrielle et portuaire de Fos (4 400 t en 2014), l'Institut écocitoyen a conduit une campagne de mesure des composés organiques volatils sur 17 stations de mesure installées sur la zone de l'étang de Berre et jusqu'à 20 km autour de cette zone. Les COV ont une double action sur la santé, en tant que précurseurs de l'ozone et en raison de la toxicité propre de

certaines d'entre eux (irritation des yeux, de la gorge et du nez, effets respiratoires, voire cancérogénicité par exemple pour le benzène). Quinze composés organiques volatils y ont été mesurés à l'aide de tubes passifs sur une période de deux mois (avril à juin 2015). Il en ressort que les stations situées dans un périmètre de 2 km autour d'une industrie sont significativement plus exposées à des teneurs importantes en COV atmosphériques. Les stations de Fos-sur-Mer et Lavera sont deux fois plus exposées que les stations éloignées de toute source ponctuelle importante de COV ; la station située au sein de la commune de Port-de-Bouc est, quant à elle, quatre fois plus exposée. Les émissions apparaissent comme d'origine industrielle et les concentrations dans l'air sont dépendantes des réactions photochimiques et de l'orientation des vents » (ibid p60).

Ainsi, le rapport du CGEDD contextualise la présence des polluants dans le territoire de l'étang de Berre, au regard principalement de l'activité industrielle. Il souligne également à partir d'un rapport de l'ANSES publié en avril 2017[11], les effets des polluants réglementés sur la santé, il note ainsi que :

« - les particules fines (de diamètre inférieur à 2,5 µm - $PM_{2,5}$ – ou de diamètre inférieur à 10 µm - PM_{10}) ont des effets cardiovasculaires et respiratoires pour des expositions à court et à long terme ;
- le dioxyde d'azote (NO_2) a des effets respiratoires à court et à long terme et des effets cardiorespiratoires probables
- le dioxyde de soufre (SO_2) a des effets à court terme d'exacerbation de l'asthme ;
- l'ozone (O_3) a des effets à court terme sur la morbidité et la mortalité respiratoire et à long terme des effets respiratoires probables ».

En conséquence, la présence de nombreux sites industriels dans la zone de l'étang de Berre et des émissions de polluants associées (mesurées ou non, réglementées ou non) et l'état de la littérature épidémiologique sur les liens entre certaines pathologies et l'exposition aux polluants, ont suscité depuis plusieurs années de nombreuses interrogations de la part des habitants (résidants, élus, associations de professionnels de santé et de riverains). Et ce, malgré des dispositifs de concertations existants, notamment le SPPPI, structure indépendante gouvernée et financée collégialement par l'état, les industriels, les collectivités, les salariés et les associations.

4.1.2 Définition théorique du front industriel

Du concept anglo-saxon d'industrial fenceline ou frontline community à celui de « front industriel »

La notion de Front industriel fait ici écho au concept de « *fenceline community* » issu des Etats Unis. Outre-atlantique, cette notion est devenue usuelle pour désigner la communauté de riverains résidant à proximité immédiate d'une source majeure de pollution industrielle, partageant un grillage (« *fenceline* ») ou une limite en commun avec ces sources. Le concept de « *frontline community/neighborhood* » s'emploie comme synonyme, ou désigne spécifiquement des zones qui sont aussi plus vulnérables aux événements climatiques extrêmes.

Un cumul de sources d'inégalités sur ces fronts industriels

[11] https://www.anses.fr/fr/system/files/AIR2016SA0092Ra.pdf

Ces populations de front industriel ont pour particularité de vivre en étant plus exposées à la pollution industrielle que d'autres qui se tiendrait plus à distance des expositions polluantes. Par ailleurs, elles font l'expérience d'un état de santé et de bien-être dégradé par rapport aux communautés plus éloignées des industries, et ont souvent un niveau de revenus moindre (Johnston et Cushing 2020). Elles font l'expérience d'inégalités environnementales.

La question des inégalités écologiques ou environnementales est relativement récente en Europe (Gueymard, 2011). Bien plus ancienne aux Etats Unis, où elle est née à la fin des années 1970 dans la lignée du mouvement pour les droits civiques, la problématique des inégalités environnementales suscite un mouvement social luttant pour la Justice environnementale (Environnemental Justice). Les mobilisations entendent dénoncer les risques environnementaux qui affectent particulièrement des populations caractérisées ethniquement et socialement. Dans cette perspective, la question de la justice environnementale désigne la superposition des inégalités sociales, ethnico-raciales et environnementales. Les populations noires, indiennes ou hispanophones sont ainsi surexposées aux risques environnementaux : pauvres, elles résident dans les zones situées à proximité d'usines polluantes. Le mouvement politique a par la suite donné lieu à des travaux de recherche portant sur ces questions (Bullard 2018; Faber et McCarthy 2002). Robert Bullard émet l'idée d'un « racisme environnemental ». Il montre par exemple qu'à Houston, les populations noires sont surexposées au risque environnemental « 6 des 8 incinérateurs et 15 des 17 décharges publiques étaient localisés dans des quartiers essentiellement noirs » (Bullard, 1990 et 1993 cité par Charles et al. 2007: 4). En Angleterre, d'autres recherches ont permis d'établir les liens entre populations défavorisées, lieu de résidence et exposition aux pollutions industrielles (Walker et al, 2003 ; Mac Laren et *alii*, 1999).
En plus de cumuler les inégalités environnementales, sanitaires et sociales ou « *triple jeopardy* », (Pearce et al. 2010), ces communautés font aussi face à un risque accru de « *natech* », ou désastre industriel entraîné par un désastre naturel.

Ainsi, aux Etats-Unis, les communautés de riverains de front industriel comprennent une grande partie des communautés à faibles revenus ou des communautés de couleur (en particulier afro-américaines). L'*Environmental Alliance and Health Justice for Chemical Policy Reform* rapporte ainsi que

> "the percentage of Blacks in the fenceline zones is 75% greater than for the U.S. as a whole, while the percentage of Latinos in the fenceline zones is 60% greater than for the U.S. as a whole."[12]

Ces communautés de riverains ne sont pas seulement confrontées à des risques accrus de rejets toxiques, mais le sont souvent en n'ayant pas les ressources sociales ou financières pour atténuer ces expositions (Johnston et Cushing 2020).

Parce que ces zones cumulent différentes formes d'exposition, de discrimination, de disparités sociales et écologiques, vécues dans l'espace comme dans le temps, elles sont considérées comme expérimentant une forme de lente violence ou, pour reprendre le termes anglosaxon, de « slow violence » (Nixon 2011, cité par (Davies 2018)).

[12] Environmental Justice and Health Alliance for Chemical Policy Reform. 2014, Who's in Danger ? Race, poverty and chemical disasters. A demographic analysis of chemical disaster vulnerability zones, May 2014, https://disaster-sts-network.org/content/whos-danger-reportej-and-health-alliance-chemical-policy-reform

Le front industriel : une définition dans l'espace

Ainsi la zone spatiale du « front industriel », peut se définir comme une zone de contact entre un foncier industriel et une « communauté » de riverains ou un foncier urbain. Elle est caractérisée notamment par la « proximité immédiate » des sources de pollution industrielle.

Dans une revue des études récentes sur les cancers hématologiques chez les habitants résidant près d'installations pétro-chimiques (Jephcote et al. 2020) les auteurs définissent les zones de front industriel comme celles où les résidents habitent dans un rayon de 5 kilomètres, jusqu'à 8 kilomètres, par rapport aux usines pétrochimiques ou aux complexes industriels.

Selon d'autres sources issues de la littérature scientifique, les « fenceline zones » sont définies comme le dixième le plus proche de la zone de vulnérabilité d'une installation industrielle : si le rayon de la zone de vulnérabilité compte 10 miles par exemple, alors le rayon de la « fenceline zone » comprendra le premier mile à partir de cette installation. Une zone de vulnérabilité (ou "vulnerable zone") désigne la zone qui pourrait être affectée par un rejet en cas d'accident industriel, autour d'une installation classée qui a soumis un plan de gestion des risques industriels.

Dans notre étude, les deux villes de front industriel, Fos-sur-Mer et Port-Saint-Louis-du-Rhône, sont directement adjacentes à la zone industrialo-portuaire (ZIP) de Fos-sur-Mer, l'une à l'Est, l'autre à l'Ouest. La ZIP de Fos-sur-Mer sépare les deux villes, d'une dizaine de kilomètres. Dans l'étude, certains répondants habitent à la lisière des industries, c'est notamment le cas du quartier des Carabins à Fos, par exemple (section 5.4.5). Selon les définitions précitées, ces deux villes appartiennent au front industriel.

Le front industriel : une définition dans le temps

Si la notion de cumul des expositions et des inégalités dans l'espace est importante dans l'« étude des géographies toxiques », l'accumulation de vulnérabilités dans les zones de front industriel s'inscrit également dans le temps (Mah et Wang 2019 et Davies 2018). Les habitants de ces fronts industriels cumulent les polluants toxiques dans leurs corps et leurs effets sur la santé se transmettent souvent à travers les différentes générations, permettant à la pollution du passé de reporter ses effets sur le présent (Davies 2018, Mah et Wang 2019). Les habitants sont aussi les témoins, au-delà de ce cumul dans leurs corps, des changements radicaux de leur environnement (Davies 2018) avec l'avènement de cette forme « d'impérialisme toxique » (Walker 2012 : 95, cité (Davies 2018).

Les spécificités de l'exposition de « front » industriel : dépasser les clivages classiques entre exposition professionnelle et résidentielle pour envisager des formes intermédiaires d'exposition

Selon nous, l'exposition de front industriel n'est ni une exposition concentrée à un ou des polluants identifiés (comme une exposition professionnelle de poste), ni une exposition très diluée telle une exposition résidentielle classique. Elle consiste plutôt en un entre-deux, « une zone grise », qui suppose à la fois l'exposition chronique de fonds ou à des pics de pollution, le mélange, la combinaison, la dispersion des polluants, et leur recomposition dans le contexte complexe d'un ensemble de polluants émis dans un rayon peu distant des sources d'émissions.

Comme nous l'étudions dans le chapitre consacré à l'exposition à l'air de la ZIP de Fos considérée comme une exposition professionnelle (section 7.3), cet entre-deux demande de dépasser les divisions classiques entre expositions professionnelles et résidentielles, pour refléter l'expérience vécue par les habitants de front industriel. Entre la situation d'exposition professionnelle et celle d'exposition résidentielle, s'étend un spectre de situations intermédiaires d'exposition graduelle à

des pollutions plus ou moins concentrées suivant qu'on s'éloigne des activités industrielles, dont celle de front industriel.

L'exposition de front industriel peut être qualifiée de résidentielle car elle concerne le foncier urbain en dehors de la zone industrielle à proprement parler. Cependant, dans cette zone, les habitants sont souvent aussi des travailleurs de la ZIP et cumulent donc les heures et les formes d'exposition à la pollution au travail. Il est donc difficile de limiter l'exposition à une exposition purement résidentielle et de désenchevêtrer en les mesurant les effets des deux types d'exposition.

Par exemple, dans le premier volet de l'étude Fos EPSEAL, 44,6% des répondants avaient déclaré être exposés au travail, dans l'emploi qu'ils occupaient et 33 % rapportaient avoir été exposés au travail dans un emploi occupé précédemment pour des durées moyennes de temps de travail (et donc d'exposition) de 12 et 18 ans. Dans le même temps la moyenne du temps de résidence dans la ville est de 23 ans (Fos-sur-Mer) et 32 ans (Port-Saint-Louis) et de 32,8 ans (Fos-sur-Mer) et 36,2 ans (Port-Saint-Louis) ans dans une zone industrielle.

Certaines études démontrent que le risque de mortalité par cancer du poumon et les hospitalisations pour maladies respiratoires sont respectivement 71% et 40% plus élevées chez les travailleurs de la pétrochimie qui vivent sur le front industriel, par rapport à ceux qui commutent depuis d'autres zones (Jephcote et al. 2020). Résider sur le front industriel augmente donc le risque de contracter des maladies, y compris chez les travailleurs de l'industrie.

La zone de l'étang de Berre constitue donc une zone riche d'enseignements à la fois pour les risques sanitaires encourus par les riverains des usines que pour les risques des travailleurs de l'industrie exposés. Comme le rappelle la Cour des Comptes :

> « Les connaissances des effets des polluants sur la santé humaine ont été souvent acquises par l'analyse des pathologies liées aux expositions professionnelles » (rapport de la Cour des Comptes, cité dans le rapport d'activité 2015 de l'APCME). »

4.1.3 Saint-Martin-de-Crau

Tout comme le premier volet, conçu pour répondre aux questions des habitants du golfe de Fos sur leur santé en lien avec leur environnement, le second volet s'aligne à nouveau sur une demande formulée par les participants à l'étude. Lors de la tenue des ateliers d'analyse collaborative des résultats de l'étude dans les deux villes du front industriel, les habitants ont communiqué leur souhait de voir cette méthode de recherche tout d'abord être reproduite dans le temps sur leur territoire, mais aussi leur souhait de voir le même questionnaire d'enquête appliqué dans une autre localité.

Les habitants, les autres participants de ces ateliers (médecins généralistes et spécialistes, experts environnementaux locaux) et l'équipe de recherche ont alors étudié plusieurs profils potentiels de villes « non exposées à la pollution à dominante industrielle » et n'appartenant pas au front industriel. Dans le temps qui était imparti pour monter la seconde étude, il a été difficile d'investiguer des zones et des villes qui auraient pu être qualifiées de zone témoin. C'est-à-dire, une ville non exposée à la pollution industrielle bénéficiant d'une population comparable à celle de Fos-sur-Mer et Port-Saint-Louis, et situé dans un climat proche ou similaire.

Ainsi, la ville retenue a été Saint-Martin-de-Crau (13 000 habitants) (Figure 5). Située au Nord de la plaine de Crau et du golfe de Fos, elle présente plusieurs avantages méthodologiques. D'une part, cette ville ne présente pas le profil industriel caractéristique des deux premières villes étudiées, elle

ne se situe pas directement sur le front industriel ; néanmoins elle est située au bord du même axe routier, à seulement 30 km de Fos-sur-Mer et dans le même contexte climatique (température, humidité, pression atmosphérique etc.).

D'autre part, la ville de Saint-Martin-de-Crau a été retenue, avec Fos-sur-Mer, dans le cadre d'une étude comparative de bio-imprégnation humaine en polluants industrielle menée par une structure de recherche locale en 2016, l'Institut Ecocitoyen pour la Connaissance de la Pollution (IECP) (Goix, Periot et Douib 2018; Jeanjean et al., 2021). Dans l'étude INDEX, Fos-sur-Mer est la zone polluée à dominante industrielle, dite « exposée », tandis que Saint-Martin-de-Crau est la zone « non exposée » ou de référence. Le choix de Saint-Martin-de-Crau offre la possibilité de croiser deux approches méthodologiques complémentaires : l'approche participative de notre équipe portant sur les états de santé déclarés des habitants en lien avec leur environnement, d'une part, et l'approche de l'IECP caractérisant l'exposition humaine aux polluants atmosphériques industriels dans ces mêmes villes, d'autre part.

En effet, cela permet d'approfondir le champ des connaissances en santé environnement dans un territoire avec des sources d'expositions communes (industrielles, trafic routier) et différentes (produits phytosanitaire, activités industrielles spécifiques etc.).

La commune de Saint-Martin-de-Crau : un environnement spécifique

Fos-sur-Mer et Port-Saint-Louis n'ont, de prime abord, rien à voir avec Saint-Martin-de-Crau. En effet, cette dernière dispose d'un environnement remarquable. Dixième commune la plus étendue de France, elle compte sur son territoire la plaine de la Crau qui relève de la dernière steppe aride d'Europe, regorgeant d'une faune et d'une flore uniques, entre Alpilles et Camargue. La plaine est irriguée par la plus grande nappe phréatique d'Europe, alimentant plus de 300 000 personnes ainsi que les activités de la région. Le dispositif d'irrigation est constitué par un réseau de canaux et roubines et 82% du territoire de la commune est situé en zone agricole, notamment dédié à l'arboriculture et la culture du célèbre foin de Crau. La terre agricole représente 24 000 hectares parmi lesquels 4 000 hectares sont dédiés au foin de Crau. Par ailleurs, 120 000 brebis et troupeaux y transhument ou pâturent chaque année. Ce territoire remarquable et spécifique, est néanmoins exposé à certaines pollutions, ce qui conduit l'équipe Fos EPSEAL à le qualifier de zone « différemment exposée » à la pollution par rapport à Fos-sur-Mer et Port-Saint-Louis.

Sites industriels à Saint-Martin-de-Crau

Plusieurs secteurs d'activité sont implantés dans la commune. En effet, la zone industrielle du Bois de Leuze (superficie d'environ 4 hectares) située dans la commune comprend une quarantaine d'entreprises parmi lesquelles Sud-Est construction et maintien d'ouvrages chaudronnés, Hydrotech Provence, spécialisées dans la fabrication de produits métalliques ainsi que pour les entreprises Sumika Polymer Compounds France SA, ICT, laboratoire PAREVA, et SOMEFOR qui, pour leur part, réalisent de l'industrie chimique. Aussi, parmi les entreprises identifiées sur cette zone industrielle on observe la présence d'entreprises spécialistes des transports terrestres, de la réparation et d'installation de machines et d'équipements ainsi que des entreprises spécialisées dans la mise en œuvre de travaux et de constructions spécialisées[13].

[13] Pour un détail de la présence des industries dans la zone industrielle du Bois de Leuze voir https://www.saintmartindecrau.fr/Zone-industrielle.html, consulté le 25 janvier 2018 ainsi que son annexe https://www.saintmartindecrau.fr/IMG/pdf/Entreprises_Bois_de_Leuze.pdf consulté le 26 janvier 2018.

Par ailleurs, la ville de Saint-Martin-de-Crau est située à moins de 20 km de l'ancienne usine d'Entressen, centre de stockage des déchets qui jusqu'à sa fermeture en 2010, pouvait recevoir jusqu'à 1 200 tonnes d'ordures par jour en vue de leurs traitements. La présence de cette ancienne usine de traitement des déchets jusqu'à une date récente et qui n'a pas été totalement dépolluée, laisse à penser que la ville de Saint-Martin-de-Crau, ses alentours ainsi que ses habitants ont pu être exposés ou sont encore exposés à des pollutions industrielles liées aux déchets notamment la présence de dioxines.

En outre, en 2009, la plaine de Saint-Martin-de-Crau a eu à faire face à une catastrophe écologique : un pipeline, un oléoduc appartenant à la Société du Pipeline Sud-Européen (SPSE) s'est rompu déversant alors plus de 4 000 m^3 d'hydrocarbures et contaminant 46 000 tonnes de terre dans la zone. La ville de Fos-sur-Mer qui jouxte la commune a été elle aussi touchée par cette pollution. Un rapport du syndicat mixte de la plaine de la Crau fait état d'éléments en la faveur de la dégradation de la nappe brute de la Crau notamment en raison de la concentration sur les eaux brutes dépassant ponctuellement la potabilité (produits phytosanitaires, pesticides, hydrocarbures, présence de bactéries).

Une ville à proximité de la zone industrielle de l'étang de Berre

La ville de Saint-Martin-de-Crau, n'est située qu'à une trentaine de kilomètres de la zone industrielle de l'étang de Berre et notamment de Fos-sur-Mer. Par l'effet de la dispersion des vents, notamment par vent de Sud Est, la ville est soumise aux polluants industriels dispersés dans l'air. Les résultats de l'étude INDEX (Goix, Periot, et Douib 2018) témoignent en effet de la présence de polluants dans l'air et dans les lichens dans deux villes. En Annexe 1, un résumé de la comparaison de la présence de polluants dans l'air et dans les lichens dans les deux villes est disponible.

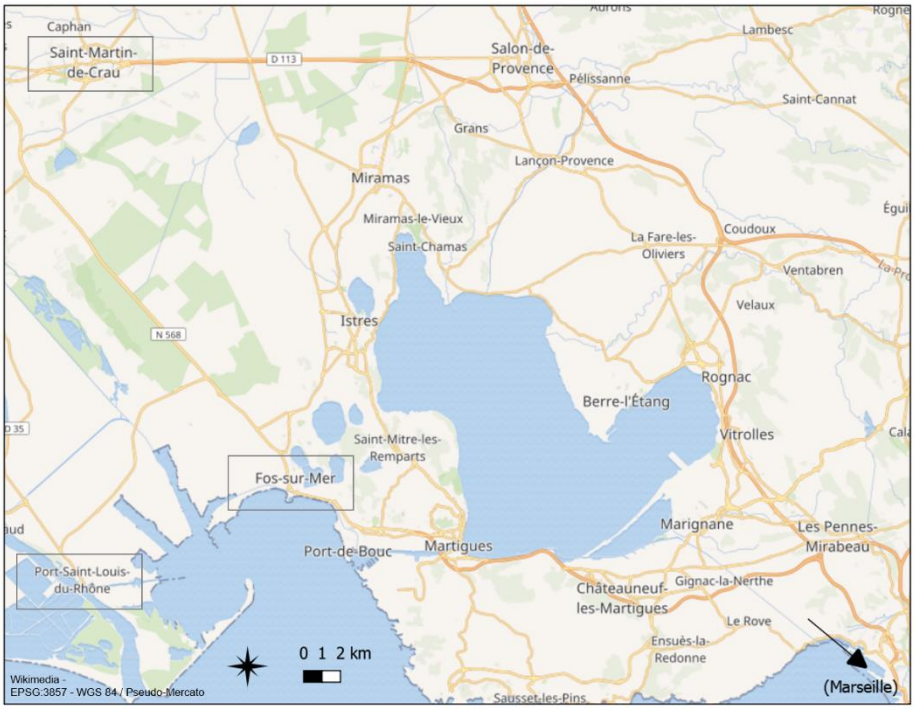


Figure 5. Les 3 communes étudiées dans l'étude Fos EPSEAL

Le trafic routier

Les villes de Fos-sur-Mer et de Saint-Martin-de-Crau sont exposées à la pollution liée au trafic routier. En effet, les 2 villes sont toutes deux situées sur des axes routiers majeurs, fortement fréquentés par le fret industriel. Ainsi, la nationale 568 jouxte ces deux communes à laquelle s'ajoutent la nationale 113 et l'autoroute 54 à Saint-Martin-de-Crau. La ville de Saint-Martin-de-Crau constitue en effet un axe majeur du fret industriel puisqu'elle compte sur son territoire une plateforme logistique d'une superficie de 4 hectares (soit la taille du cœur de ville) employant environ 2000 salariés. Nous n'avons pu bénéficier de chiffres officiels concernant le nombre de camions circulant sur ces axes routiers : les chiffres dont nous disposons font référence à environ 40 à 50 000 camions par jour pour la ville de Saint-Martin-de-Crau et environ 30 à 40 000 à Fos-sur-Mer. C'est d'ailleurs en raison de la compatibilité de la fréquentation de ces axes routiers que la ville de Saint-Martin-de-Crau avait été choisie par l'Institut écocitoyen.

Une zone exposée aux produits phytosanitaires

Saint-Martin-de-Crau accueille sur son territoire près de 2 200 hectares de vergers arboricoles parmi lesquels 500 hectares en abricots et 1 700 hectares de pêches. La plaine de la Crau constitue le premier producteur de fruits à noyau de France. L'activité d'arboriculture est connue pour ces traitements réguliers aux pesticides et fongicides. D'après une étude de l'Agreste entre 15 à 30 traitements sont épandus chaque année en fonction des espèces arboricoles (Agreste 2014), ce qui laisse supposer que le territoire de Saint-Martin-de-Crau, dans sa zone rurale, est exposé aux pesticides et fongicides.

Une population qui a une histoire commune en termes d'expositions résidentielles et professionnelles

Les populations de Fos-sur-Mer, Port-Saint-Louis et Saint-Martin-de-Crau ont des points communs. En premier lieu, tout comme à Fos-sur-Mer et Port-Saint-Louis, une part de la population de Saint-Martin-de-Crau est issue du bassin industriel du Nord-Est de la France soit de la Lorraine, ancien bastion industriel. Cette catégorie de la population a donc été soumise à des expositions industrielles résidentielles et/ou professionnelles au cours de son parcours de vie, expositions qui peuvent être comparables à celle des habitants de Fos-sur-Mer et de Port-Saint-Louis. Par ailleurs, 26,3% des travailleurs Saint-martinois de l'étude Fos EPSEAL déclarent travailler dans la zone industrielle de l'étang de Berre. Ainsi, certaines catégories de la population saint-martinoise de l'étude EPSEAL ont des points communs avec celle des villes du front industriel. D'un point de vue résidentiel, les saint-martinois ont eux aussi une expérience commune avec leurs voisins de Fos-sur-Mer et Port-Saint-Louis : 18,2% des répondants saint-martinois ont déclaré pendant le questionnaire avoir vécu au cours de leur vie dans la zone de l'étang de Berre.

L'intérêt de retenir Saint-Martin-de-Crau dans ce nouveau volet de l'étude a été double. D'abord, nous réalisions une étude dans une zone différemment exposée à la pollution avec une méthodologie en tous points identique à celle employée dans l'étude Fos EPSEAL. Nous pouvions ainsi comparer des villes du front industriel avec une ville plus éloignée de ce dernier. Notre rencontre, à l'ARS PACA du 13 mars 2017, avec les responsables régionaux et départementaux de l'ARS et de la Direction Régionale de l'Environnement, de l'Aménagement et du Logement (DREAL) a aussi permis de constater qu'une étude EPSEAL en zone différemment exposée intéressait ces institutions en charge de réduire les inégalités territoriales.

Ensuite, le choix de Saint-Martin-de-Crau donne la possibilité de croiser avec l'étude INDEX deux approches méthodologiques complémentaires : l'approche participative de notre équipe portant sur les états de santé déclarée des habitants en lien avec leur environnement, d'une part, et l'approche de l'IECP caractérisant l'exposition humaine aux polluants dans ces mêmes villes, d'autre part. Le volet 2 de l'étude Fos EPSEAL permettait donc d'approfondir le champ des connaissances en santé environnement dans un territoire avec des sources d'expositions communes (trafic routier) et différentes (produits phytosanitaires, différentes industries, etc.) (Annexe 2 et 3)[14].

4.2 Questionnaire de santé

4.2.1 Elaboration du questionnaire

Afin de dresser un tableau de l'état de la santé des habitants des communes de Fos-sur-Mer, Port-Saint-Louis-du-Rhône (premier volet) et Saint-Martin-de-Crau (second volet), un questionnaire d'enquête en santé-environnement a été construit en concertation entre les acteurs locaux et l'équipe de recherche (accessible sur le site : https://fosepseal.hypotheses.org/). Celui-ci a été conçu d'une part, à partir de constats de terrain et d'interrogations qui ont émergé lors d'entretiens de type socio-anthropologique menés dans les villes de Fos-sur-Mer et Port-Saint-Louis-du-Rhône entre 2013 et 2014 auprès de médecins, militants associatifs et habitants) (B. L. Allen et al. 2016). Et d'autre part, la conception du questionnaire s'est appuyée sur l'expérience d'une précédente étude réalisée à Richmond en Californie, menée dans une contexte industriel similaire (Cohen et al. 2012). Ainsi, en fonction des discussions, une première version a été construite pour les deux communes de l'Etang de Berre. Puis, une deuxième version, respectant la même structure mais avec des questions supplémentaires, a été produite pour la ville de Saint-Martin-De-Crau (Lees et Jeanjean 2019b).

4.2.2 Nature des questions posées

Les questions portaient sur l'ensemble des membres du foyer et sur un large spectre de thématiques, allant de la description de la santé déclarée à celle de la trajectoire d'exposition résidentielle ou professionnelle, en passant par des questions touchant à l'engagement citoyen (accès sur le site[15]).

Voici un résumé des données quantitatives recueillies grâce au questionnaire. Pour chaque profil, nous disposions de :

- Données en santé déclarée - une question type était posée de la manière suivante : « Un docteur ou un autre professionnel de santé vous-a-t-il déjà dit que vous aviez (non, oui, ne sait pas, refus) un/une [maladie], si oui laquelle ou lesquelles ? » Différentes pathologies ont ainsi été recensées : rhume des foins, autres allergies (poussières, cafards, moisissures, chats etc.), asthme, maladies respiratoires autres que l'asthme, problèmes de peau, cancers, maladies endocriniennes, maladies auto-immunes, diabètes et problèmes liés à la fertilité.

[14] En Annexe 2, est proposé un état des connaissances non exhaustif concernant la pollution de l'air, ses effets sur la santé ainsi que son coût sanitaire.

En Annexe 3, est fait un rapide état des connaissances concernant les pesticides et leurs effets sur la santé.

[15] Site internet : https://fosepseal.hypotheses.org/

- Des questions concernant les symptômes ont aussi été posées : elles concernaient les symptômes aigus (maux de tête, saignement de nez, fatigue chronique, symptômes nez gorge.
- Perception générale de la santé (excellente, bonne, médiocre, mauvais)
- Caractéristiques démographiques (âge et sexe)
- Caractéristiques socioéconomiques (niveau d'étude, revenu annuel médian du foyer, statut professionnel)
- Données sur l'exposition perçue au travail (actuel et/ou passé)
- Expérience (actuelle ou passée) d'une activité professionnelle dans la zone industrielle de Fos ou Etang de Berre)
- Exposition perçue dans la ville concernant l'air, l'eau, les sites pollués, sols, expositions enfants dans les espaces publiques, contamination des légumes et fruits des jardins (tout à fait, plutôt, plutôt en désaccord, fortement en désaccord)
- Consommation de tabac (fumeur ou non au moment de l'enquête)
- Accès aux soins (fréquentation des services de santé : lieux, fréquence)
- Consommation de produits locaux (fruits, légumes, coquillages, poissons)
- Données sur les parcours résidentiels (temps passé à l'adresse actuelle, dans la ville, avant d'être dans la ville).
- Localisation de l'adresse de résidence (seulement par zone et/ou IRIS).
- Engagement citoyen (votant actif, membre d'une ou plusieurs association)

Plusieurs questions ouvertes étaient posées de façon à recueillir des données qualitatives notamment sur :

- Des sites industriels ou sources exposition qui préoccupaient le répondant
- Des expositions vécues par le répondant (ou un des membres du foyer) qu'il souhaitait communiquer.

Des cases étaient prévues à la fin du questionnaire afin d'y inscrire :

- D'autres éléments que le répondant souhaitait communiquer.
- Des notes de l'enquêteur (modification à transmettre à la personne en charge de gérer la base de données).

4.3 Déroulement de l'enquête

Le questionnaire au porte-à-porte a été appliqué dans les trois villes par deux enquêtrices (Volet 1 : Johanna Lees et Yolaine Ferrier ; Volet 2 : Yolaine Ferrier et Marlène Lecour). A l'exception des mois de juin et juillet, les études se sont déroulées à la même saison. La répartition du temps d'enquête a été défini en fonction du nombre d'habitants par commune et par un pro-rata (Insee, 2015) :

1. Port-Saint-Louis-Du-Rhône : juin-juillet 2015 et septembre à mi-décembre 2015 (2 mois - 3 967 ménages)
2. Fos-Sur-Mer : juin-juillet 2015 et septembre à mi-décembre 2015 (3,5 mois - 6 381 ménages)
3. Saint-Martin-de-Crau : septembre à mi-décembre 2018 (3,5 mois - 5 815 ménages)

La méthode d'échantillonnage de terrain qui a été retenue est le cheminement aléatoire. Cette méthode consiste à procéder à une sélection aléatoire des portes et donc à être le plus représentatif possible de la population.

Règles principales - Pour ce faire, chacune des rues des trois villes a été couverte par les deux enquêtrices. Toutes les zones ont été parcourues un minimum de deux fois. Les enquêtrices pouvaient couvrir plusieurs fois certains quartiers, à des jours et horaires différents, afin d'obtenir un nombre de réponses satisfaisant et de maximiser leurs chances de sélectionner une population diversifiée. Le cheminement dans les villes s'est fait du lundi au dimanche, de 8h30 à 19h15. Le weekend permettant de toucher les personnes ayant des emplois du temps « classiques ».

Afin d'échantillonner les populations d'étude de manière aléatoire, les enquêtrices ont frappé à toutes les 5 portes. Dans un quartier de villas, une maison sur 5 était sélectionnée ; dans un habitat collectif, un appartement sur 5. Le point de départ de l'enquêtrice est choisi aléatoirement. La première porte de chaque rue est déterminée à partir de la date d'enquête. Si, par exemple, la date est le 21 juin. La troisième porte sera sollicitée (2+1= 3). L'enquêtrice changeait de trottoir à chaque intersection. Le parcours effectué était reporté en temps réel sur une carte papier dont disposait chaque enquêtrice, pour mémoire. Une fiche de suivi permettait de noter au jour le jour les zones enquêtées et les codes des portes sollicitées attribués (participant ou non). Cela permettait de suivre le nombre d'enquêtes réalisées par zone, les non réponses et les refus, et ce, dans des temps et lieu donnés.

Lorsque personne ne répondait à la porte d'un logement, un flyer informatif était déposé dans la boite aux lettres afin d'inviter les personnes habitant ce logement à participer en ligne ou par téléphone. Lorsque la personne répondait à la porte mais ne souhaitait pas, ou n'avait pas le temps de participer, un flyer était aussi proposé.

Au-delà des éléments obligatoires/éthiques du message à communiquer avant de commencer tout questionnaire, il s'agit pour l'enquêteur de saisir l'esprit de la situation afin de susciter l'intérêt de l'habitant, sa bonne compréhension de la démarche afin de favoriser sa participation. S'opère alors comme dans toute interaction sociale (Goffman 1983), une rencontre entre l'expérience et les représentations de l'habitant et celles de l'enquêtrice. La prise de contact n'a rien d'évident au porte-à-porte. En quelques secondes, il s'agit de trouver « l'accroche » auprès de l'habitant et de susciter sa confiance sachant que ce qui peut rassurer les uns, peut inquiéter les autres en fonction de son rapport à la mairie, à la santé et à la pollution par exemple.

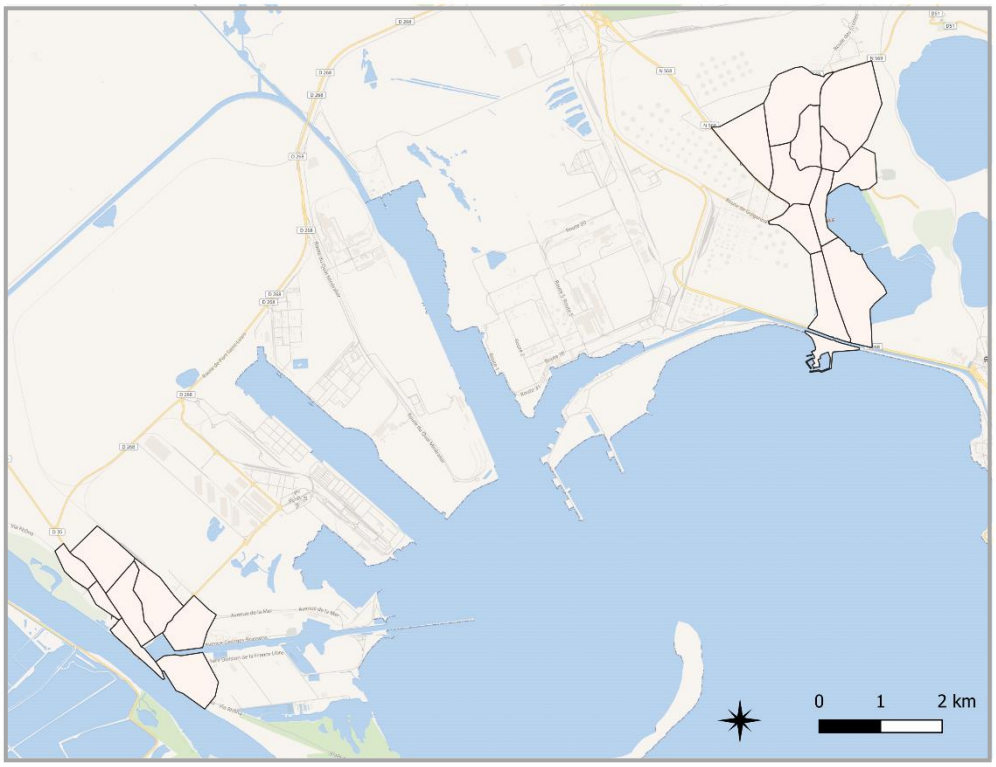
Les enquêtrices ont donc tenté d'adapter au mieux et systématiquement ce premier échange, en présentant bien sûr le projet dans sa globalité, mais en mettant l'accent : soit sur l'étude déjà menée à Fos-sur-Mer et Port-Saint-Louis (mais ceci pouvait aussi bien constituer un frein et/ou orienter les réponses), soit sur l'article paru dans Infos Saint-Martin (en expliquant très rapidement que nous ne représentions pas la mairie), soit sur le côté aléatoire et anonyme de l'enquête. De même, le calme de l'enquêteur, sa positivité, sa manière de se placer devant une entrée, sa justesse entre sa représentation, la légitimité de l'étude et l'empathie envers l'habitant, entrent en jeu autant que le contenu verbal de l'interaction.

Les communes ont été découpées en zones de façon à assurer un suivi de l'homogénéité des sous-quartiers. Le découpage des zones s'est fait différemment entre les deux volets du projet. Dans le premier, les zones ont été découpées arbitrairement par l'équipe (Figure 6a). Dans le second, plusieurs niveaux de précision ont été définis. Un premier découpage infra-communal à l'échelle de l'IRIS (îlots regroupés pour l'information statistiques), proposé par l'INSEE, a été réalisé (https://www.insee.fr/fr/information/2383389). Un IRIS d'habitat compte entre 1800 et 5000 habitants. Les IRIS sont « homogènes quant au type d'habitat et leurs limites s'appuient sur les

grandes coupures du tissu urbain (voies principales, voies ferrées, cours d'eau…) ». Un deuxième niveau de précision a été défini par zone, après un repérage sur place du territoire et de son habitat. Enfin, certaines sous-zones pouvaient aussi être encodées « R » (pour Rurale) si elles étaient situées en dehors de la zone d'habitat urbaine (Figure 6b).

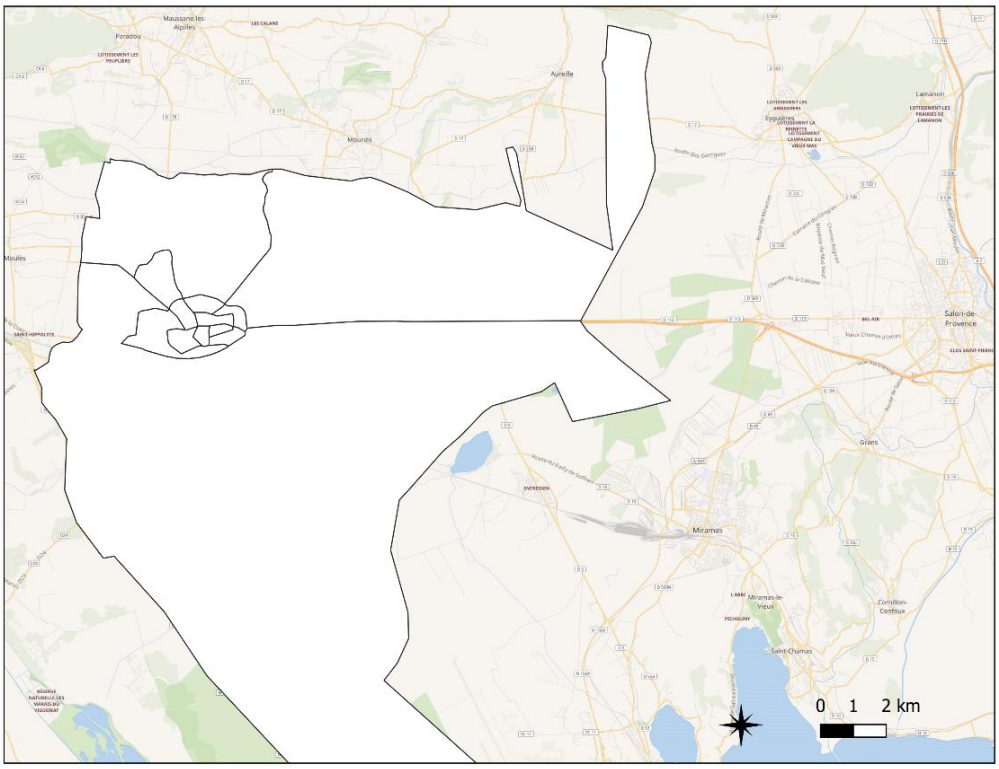
Lors du premier volet à Fos-sur-Mer et Port-Saint-Louis, l'équipe ne connaissait pas le nombre d'habitants dans chaque IRIS en débutant les enquêtes, mais avait vérifié sur le terrain qu'habitats résidentiels horizontaux et collectifs étaient présents dans quasiment toutes les sous-zones, et supposait qu'ils étaient équilibrés en nombre d'habitants, au moins pour les IRIS urbains. Les sous-découpages se sont basés eux aussi sur des limites définies par les grands axes de communication.

A première vue, l'échantillonnage d'une porte sur cinq semble relativement simple mais, sur le terrain les enquêteurs peuvent être confrontés à différentes situations (exemple de Saint-Martin-de-Crau détaillé dans (Lees et Jeanjean 2019b).



Port-Saint-Louis-du-Rhône (gauche) et Fos-sur Mer (droite)

Figure 6a. Zones d'enquête à Fos-sur-Mer et Port-Saint-Louis



Saint-Martin-de-Crau

Figure 6b. Zones d'enquête à Saint-Martin-de-Crau

4.4 Recueil et informatisation des données

Les enquêtrices étaient munies sur le terrain d'une tablette chacune, sur laquelle était installée l'application hors ligne du logiciel « Qualtrics » [16]. Etaient entrés dans la tablette les questionnaires réalisés avec les habitants, mais également les refus et portes sollicitées. A la fin de chaque journée, ces informations étaient chargées à l'aide d'une connexion internet sur la plateforme du logiciel en ligne.

Une fois ces informations en ligne, un contrôle de qualité était réalisé afin de rechercher et corriger les doublons, les données manquantes, les données inexactes et incohérentes entre elles. Des échanges réguliers entre enquêtrices sur le terrain et épidémiologistes/statisticiens étaient prévus pour assurer un bon suivi.

4.5 Nettoyage et analyses des données

De façon systématique, une boite réponse était prévue pour entrer l'intitulé de la maladie selon le répondant. Durant la phase de nettoyage et de vérification des données, ces intitulés bruts étaient codés de façon à faire correspondre chacune des réponses à une sous-catégorie bien précise dans un souci de comparaison. Des extractions étaient réalisées régulièrement afin que les sociologues puissent travailler sur les boites qualitatives et afin de discuter sur l'homogénéisation des données recueillies. Suite à ces phases de discussions entre différentes disciplines et recodages occasionnés, les résultats ont sensiblement évolué d'un volet à l'autre (entre le volet 1 et le volet 2). Le projet de

[16] https://www.qualtrics.com/fr/core-xm/logiciel-enquete/

recherche s'inscrivant dans un processus sur le long terme, certains résultats quantitatifs ont été mis à jour par rapport aux versions précédentes et, c'est pourquoi, des différences statistiques sont donc observables entre les deux premiers volets de l'étude.

Le logiciel de statistiques R (R core Team 2014) a été utilisé afin de manipuler et décrire quantitativement les données dans les trois communes de l'étude. La sélection des sujets ayant été réalisée suivant la méthode de cheminement aléatoire produisant des estimations des différents indicateurs, la représentativité a été testée pour les caractéristiques démographiques (sexe et âge) et socioéconomiques (niveau d'éducation). Les données de l'étude ont été comparées aux données de références produites par l'INSEE en utilisant le test du Chi-deux avec un seuil à 0,05.

Une description des caractéristiques démographiques, socioéconomiques, du parcours résidentiel, de la perception générale de la santé, de l'exposition perçue au travail, des expositions perçues dans la ville, de tabac et de l'accès au soin a été réalisée.

Les prévalences cumulées standardisées (sexe et âge) ont été calculées pour l'ensemble des symptômes et pathologies déclarés, à savoir pour le rhume des foins, les autres allergies (poussières, cafards, moisissures, chats etc.), les symptômes aigus (mal de tête, saignement de nez, fatigue etc.), l'asthme, les maladies respiratoires autres que l'asthme, les problèmes de peau, les cancers, les maladies endocriniennes, les maladies auto-immunes, les diabètes et problèmes liés à la fertilité. La population de référence utilisée est celle de la population française métropolitaine (Insee 2015). Les prévalences étant des estimations issues d'une sélection aléatoire, des intervalles de confiance à 95% ont été calculés encadrant chacune des valeurs.

Toute variable ayant un pourcentage de données manquantes supérieure à 30% n'a pas été traitée dans le cadre de ce rapport.
L'ensemble des données statistiques produites est focalisé sur les répondants et non sur les données concernant les autres membres du ménage, à l'exception des données concernant les enfants.

4.6 Cadre légal

Les données recueillies dans le cadre du questionnaire de l'étude, sont des données entièrement anonymes. Les répondants de l'enquête sont répertoriés à l'aide d'un identifiant et l'adresse des répondants n'est jamais enregistrée. Les adresses email recueillies lors des enquêtes lorsque les répondants souhaitaient être tenus informés étaient systématiquement inscrites sur une feuille séparée de la tablette, support du questionnaire. Les données de santé recueillies ne concernant pas des données de santé nominatives et n'étant pas produites par des médecins, elles n'étaient donc pas soumises au cadre légal des lois sur la bioéthique de 1994 et n'ont donc pas fait l'objet d'une demande à la CNIL. L'équipe de recherche précise que, dans le cadre de données qualitatives où les individus pourraient être identifiés ou identifiables, l'équipe de recherche en conformité avec les règles éthiques des sciences sociales s'est abstenue de divulguer certaines informations. Ainsi, le travail de recherche a systématiquement été guidé par le principe de précaution vis-à-vis des personnes de l'enquête afin de ne pas diffuser des informations qui puissent mettre ces personnes en porte-à-faux, en danger ou leur nuire. Ceci est particulièrement le cas dans le cadre de l'étude sur les travailleurs de la zone industrielle (Lees 2018).

Par ailleurs, le protocole de l'étude et le questionnaire d'enquête ont été soumis et approuvés par l'*Institutional Review Board* (IRB) de l'Université de Virginia Tech, aux Etats-Unis. Les membres de l'équipe ont également répondu à un questionnaire d'éthique approuvé également par cet organe administratif.

4.7 Les données qualitatives

4.7.1 Lieux et moments du recueil

Le corpus de données de l'étude Fos EPSEAL comprend donc, au-delà des données statistiques obtenues par questionnaire, une base de données qualitatives importante. Ces données ont été recueillies à différents endroits et sur différentes périodes :

- Avant la passation du questionnaire, lorsque Barbara Allen et Yolaine Ferrier ont pré-enquêté dans la zone entre 2013 et 2014. Une trentaine d'entretiens qualitatifs a alors été réalisée auprès des médecins locaux, des habitants, des acteurs publics (DREAL, ARS), des militants associatifs et des syndicalistes.
- Lors de la passation du questionnaire : les enquêtrices ont alors systématiquement pris des notes de terrain qu'elles ont pu rapprocher de chaque profil.
- Lors des ateliers collaboratifs réalisés entre juin 2016 et décembre 2016, entre décembre 2017 et mars 2018, entre février 2019 et avril 2019 et en 2021.

Au total, lors du premier volet de l'étude, les enquêtrices ont réalisé chacune d'entre elles au moins 450 questionnaires (seuls 816 questionnaires ont été exploitables pour la base de données épidémiologiques mais les enquêtrices ont rencontré au total plus de 900 personnes). La durée des entretiens pendant les questionnaires pouvait aller de 15 minutes à 1 heure 30, en fonction de l'état de santé de la personne, de son degré de préoccupations pour la thématique ou encore de son expérience environnementale de la zone. Les enquêtrices ont, dans leur travail de recueil de données qualitatives, systématiquement, pris en note tous les éléments en lien avec la santé et avec le parcours de vie des habitants. Tous ces éléments ont été notés afin d'être rattachés à l'identifiant de la personne enquêtée dans l'étude. Ces prises de notes permettent d'affiner les données de santé, de saisir la manière dont les pathologies ont pu se déclencher selon les répondants, de comprendre quand les pathologies sont mises en lien avec l'exposition à la pollution industrielle par les habitants et quand elles ne le sont pas. Le questionnaire a également permis de documenter un ensemble de thématiques :

- L'expérience de la maladie, niveau individuel, familial et collectif
- L'expérience de la pollution
- Le rapport aux pouvoirs publics et à l'Etat (anthropologie politique)
- L'expérience de l'environnement naturel
- L'état de la faune et de la flore à travers le temps
- La question des déménagements sanitaires
- La question politique de la mobilisation autour de l'incinérateur
- Les types de polluants présents et les expositions
- Le fonctionnement des usines
- Les stratégies utilisées par les industriels pour contourner les normes
- Les causes du refus ou de l'acceptation du questionnaire (la question de la santé)

Certaines de ces données sont détaillées et explicitées dans le volume 2 de ce rapport ainsi que dans le rapport concernant les travailleurs (Lees, 2018).

Les questionnaires viennent ainsi constituer un corpus de données quantitatives et qualitatives d'une richesse unique en Europe pour décrire une situation sanitaire environnementale de front industriel[17] ; d'autant que, pendant le travail de porte-à-porte, les enquêtrices ont pu rencontrer un ensemble de personnes qui n'ont pas participé aux questionnaires mais qui ont néanmoins échangé avec elles. A cette occasion, les conversations ont concerné tous les éléments précités plus haut et ont été systématiquement pris en note par les enquêtrices. La base de données qualitatives concernant le seul travail de porte-à-porte se chiffre à au moins 500 pages de prises de notes pour le volet 1 de l'étude Fos EPSEAL.

Ici, à titre d'exemple, nous répertorions l'ensemble des thématiques abordées par les habitants au cours de l'enquête pour le volet 2 de l'étude à Saint Martin de Crau :

- Le rapport à la municipalité et à la politique de la mairie
- Le démarchage/sécurité
- Les autres habitants de Saint-Martin et le voisinage
- Les actualités locales : bruits d'explosions, constructions, canons à grêle, odeurs, avions
- L'urbanisation « galopante » de Saint-Martin
- L'ancien Saint-Martin avant le développement de la zone logistique
- La corruption dans l'attribution des permis de construire
- L'utilisation des produits phytosanitaires (parfois interdits en France)
- Fos, l'étang de Berre et la région qui est polluée
- Les raisons de ne pas repartir en Lorraine à la retraite
- L'accès aux soins sans médecin de garde le weekend, le peu de confiance dans le service des urgences d'Arles, la distance pour certains soins et spécialistes (Montpellier, Nîmes…)
- La situation du pays, Macron, les gilets jaunes
- Le stress au travail
- Les industriels, le chômage, la nature du travail dans la zone logistique
- La confiance dans le « bio » dans un environnement où la culture conventionnelle persiste
- Les agriculteurs locaux et leurs produits
- Le choix des aliments au supermarché, chez les producteurs
- Les pratiques culturales et la vulnérabilité/précarité des travailleurs étrangers
- La nature dans la commune
- Le mal-logement dans certains habitats sociaux
- Les démarches pour lutter contre les mauvaises odeurs de réseaux d'eaux usées anciens ou vétustes
- La transhumance et les fêtes
- Des discussions autour des métiers de certains habitants : douanier, fabricant de bassins de rétention, gardes de la réserve, chef d'équipe en industrie, etc
- Les résultats de Fos, les conditions d'enquête à Fos
- La démarche participative et les ateliers de l'étude
- Nos lieux d'habitation et d'origine : ceux des habitants et les nôtres

[17] L'intégralité du questionnaire (sa version en ligne) est toujours accessible au lien court suivant : http://bit.ly/1PkltQh

- La famille, les études des enfants
- L'historique des quartiers
- Les forages, les fosses septiques, les travaux de mise aux normes

L'intérêt d'un travail de recueil de données qualitatives dans une perspective quantitative pour les chercheures est notoire. Il permet d'accéder à une compréhension fine et multiple du territoire, de ses enjeux et de sa population. Le travail au porte-à-porte en quantité, a permis aux enquêtrices d'accéder à toutes les catégories de la population : les réfractaires à l'étude, les personnes soutenant la démarche, les différents milieux sociaux, les travailleurs et les non travailleurs, les natifs de la région et les non natifs... Cette hétérogénéité des profils rencontrés permet alors aux chercheures, d'accéder à une pluralité de point de vue autorisant à mesure de l'avancée de l'enquête de terrain, à saisir dans leur complexité les enjeux sociaux, économiques, environnementaux, sanitaires, politiques d'un point de vue émic (du point de vue des habitants). A mesure de l'avancée sur le terrain, les enquêtrices, en s'en imprégnant, sont plus à même d'autoriser la parole des habitants sur certains sujets sensibles. Ce fut particulièrement le cas des discours concernant la violence au travail dans les industries. Cette mise en mots est également facilitée par le statut de chercheur indépendant. En ne dépendant pas des services de l'Etat, en ne défendant aucun intérêt économique, politique ou écologique, les chercheures autorisent alors l'expression de tous les points de vue. A mesure du travail de terrain, nous avons pu accéder aux données qui concerne la souffrance au travail dans les industries ainsi que les rapports de domination voire d'intimidation à l'œuvre dans certaines usines (Lees 2018). Nous avons pu également accéder à des paroles concernant les questions d'infertilité notamment masculine pour les travailleurs de la zone industrielle. Enfin, nous avons pu saisir la complexité de ces enjeux sociaux et économiques sur la zone. Le rapport des habitants à l'industrie n'est ni manichéen ni binaire : il ne s'agit pas de chercher à faire fermer les industries, au contraire, les habitants ont cette crainte. Il s'agit plutôt de continuer à les faire fonctionner en préservant l'intérêt général et en protégeant les populations des enjeux sanitaires à l'œuvre (Rapport final - Tome 2).

Ainsi, comme tout travail anthropologique, l'imprégnation sur le terrain a permis aux chercheurs de s'approcher des différentes manières d'être au monde de la population auprès de laquelle ils ont travaillé. Cette connaissance fine du terrain a également autorisé les chercheurs à savoir de quelle manière interagir avec les acteurs. En se familiarisant avec les normes en usage, les pratiques de vie, le langage vernaculaire, et les rapports au monde, les chercheurs accèdent à des manières de dire, de parler et d'interagir avec la population qui facilite les échanges et la compréhension du territoire.

4.7.2 Les ateliers collaboratifs

4.1.1 S'appuyer sur les savoirs locaux pour produire de la connaissance scientifique

Dans le sillon de « l'épidémiologie populaire » (Phil Brown, 1993), qui repose sur l'idée selon laquelle les groupes concernés, sont les premiers experts de la situation dans laquelle ils se trouvent et des problèmes de santé qu'ils rencontrent (Calvez, Tilbeurgh, et Ollitrault 2015), l'enquête Fos EPSEAL a présupposé que les habitants de ces territoires pollués, riches d'un ensemble d'observations, de connaissances et d'analyses concernant leur environnement sont, parce qu'ils pratiquent, éprouvent et vivent au quotidien leur territoire, des « experience-based experts » (Collins et Evans 2002). Dans

le même temps, parce qu'ils ont sur ces territoires des liens, sociaux et affectifs, ils sont témoins ou victimes de la présence de pathologies qu'ils jugent suspectes (Calvez 2009). La force de ce cadre méthodologique réside dans le fait que les « experience-based experts » et les scientifiques ont tout intérêt à travailler ensemble afin de coproduire de la connaissance en santé environnementale. Si les premiers peuvent alerter ou dénoncer des situations suspectes, les seconds peuvent s'appuyer sur ces savoirs pour élaborer un protocole scientifique et s'intéresser aux questions posées. Dans le même sens, le travail scientifique produit, peut servir à répondre aux questions de la population qui, à partir de ses connaissances fines de l'environnement et de la situation territoriale, peut alimenter et analyser les résultats scientifiques, les interpréter et fournir d'autres pistes pour la recherche.

Le fil rouge de ces ateliers collaboratifs a été de demander aux acteurs concernés d'interpréter les données épidémiologiques, de les analyser et de les mettre en lien avec leurs connaissances locales et leurs expériences du territoire. Il s'est agi également de demander à ces acteurs, au vu de leurs analyses, quelles données statistiques devaient être croisées entre elles et quelles données nécessitaient une comparaison. Aussi, nous avons interrogé les participants aux ateliers collaboratifs sur ce qui les interpellait en termes de résultats épidémiologiques ainsi que sur les éléments de contexte qui pouvaient potentiellement les expliquer. En somme, il s'est agi, à partir de données épidémiologiques, de construire de nouveaux moyens de les analyser et de les interpréter grâce aux outils qualitatifs, classiques en sciences sociales.

Du point de vue de la connaissance, les ateliers collaboratifs ont été alimentés par différents registres d'expertises. Par exemple, les chercheures de l'étude Fos EPSEAL, bénéficiaient d'une expertise scientifique en méthode participative ainsi que de connaissances scientifiques en santé environnement, épidémiologie, sociologie et anthropologie ; les médecins généralistes ou spécialistes sont des experts de leurs pratiques cliniques et des questions médicales et/ou de santé publique ; les citoyens et habitants de la zone industrielle disposent pour leur part d'une expertise en termes d'expériences localisées de la zone ; les travailleurs sont experts de la manière dont fonctionnent les usines industrielles à la fois du point de vue du process de production, du management du personnel et des émissions de polluants, enfin certains acteurs locaux tels que des associations, produisent des connaissances.

Deux approches scientifiques et épistémologiques distinguent l'expertise citoyenne ou l'expertise dite « profane ». Un premier registre de travaux scientifiques insiste sur une expertise « profane » ou citoyenne fondée ici sur l'expérience (Wynne 1992; Callon, Lascoumes, et Barthe 2001), quand, une seconde approche souligne la capacité des citoyens et habitants à produire de la connaissance scientifique à la fois en participant au processus scientifique de recherche mais également lorsque les citoyens produisent leurs propres connaissances (Epstein 1995; P. Brown 1992)

Encadré 1 : Des connaissances scientifiques produites par des acteurs locaux : le cas de l'étude portant sur les polluants présents dans des denrées alimentaires produites dans le bassin de Fos-sur-Mer et Port-Saint-Louis.

L'association de défense et de protection du littoral du golfe de Fos-sur-Mer (ADPLGF), en lien avec l'Institut écocitoyen, a produit une étude d'analyse de denrées alimentaires produites localement. Des produits tels que la viande de taureau, le mouton, les fromages, les œufs, les poissons, les moules, l'huile et le foin ont été testés par deux laboratoires certifiés (COFRAC et Carso Wessling) afin de voir s'il existait ou non la présence de certains polluants dans ces produits.

Il s'agissait de mettre en évidence les proportions de polluants contenus dans les produits alimentaires locaux tels que les dioxines et furanes ; les métaux lourds (arsenic, plomb, cadium, cuivre, zinc, étain, mercure), les dibenzodioxines polychlorés (PCDD), les dibenzofuranes polychlorés (PCDF) ainsi que les hydrocarbures aromatiques polycycliques (HAP).

A titre d'exemple, concernant les dioxines furanes et PCB, les résultats de l'étude montrent que parmi les 8 essais réalisés depuis 2009 sur les échantillons de viande bovines, deux dépassent le seuil réglementaire de 4 ITEQpg/gMG. Concernant les œufs, 4 prélèvements ont été réalisés depuis 2009. Les résultats d'analyses montrent des dépassements de seuils réglementaires pour 2 échantillons. Concernant les moules et les fromages les teneurs en dioxines et furanes mesurées dans les moules prélevés sont nettement supérieures aux moyennes nationales pour les bivalves mais restent inférieures aux maximales nationales. Quant aux teneurs en poissons du golfe de Fos, elles sont inférieures aux moyennes nationales mais en constante augmentation depuis 2009. Les teneurs dans les ovins toujours concernant les dioxines furanes et PCB sont pour leur part légèrement inférieures aux moyennes nationales mais en constante augmentation depuis 2009.

Le cas de l'étude produite par l'ADPLGF illustre parfaitement la perspective adoptée par Epstein et Brown : ici, les acteurs locaux produisent de la connaissance à des fins scientifiques. Ces études peuvent constituer des signes d'alerte, des pistes de recherche à investiguer. Comme le résume Pierre Benoît Joly (2012), en référence aux travaux de Collins et Evans :

> « les frontières ne passeraient plus entre scientifiques et non-scientifiques, mais entre différents groupes, détenteurs de compétences et de savoirs différenciés (capacités de contribution à la production de connaissances spécialisées, capacités d'interaction avec des détenteurs de connaissances spécialisées, savoirs liés à une expérience professionnelle, savoirs « profanes », etc.) ».

Ancrée dans une expérience et une connaissance du territoire et de l'environnement, l'expertise dite « profane » s'inscrit dans une expérience de la réalité qui se singularise de certains savoirs scientifiques produits en laboratoire (Wynne 1992). Ainsi, des études de cas ont pu montrer les apports de cette expertise citoyenne ainsi que sa complémentarité avec l'expertise scientifique. C'est notamment le cas de Brian Wynne qui montre la pertinence des savoirs dits « profanes » pour le cas des éleveurs en Angleterre dans un contexte d'émission de radioactivité. Plus tard, les travaux de Callon, Barthe, et Lascoumes (2001) montreront tout l'intérêt des savoirs en « plein air » produits par les citoyens notamment dans le cadre de sites désignés pour l'enfouissement des déchets nucléaires.

Les citoyens apportent une expertise concernant l'histoire de leur ville, du peuplement des quartiers et de la région. Ils sont, par définition, experts de leur propre corps, des symptômes qu'ils éprouvent, du développement de leurs maladies, ainsi que de leurs changements d'état. Ils peuvent ainsi raconter l'histoire du déclenchement des pathologies, chez eux-mêmes mais également chez leurs proches. Ils peuvent également devenir des experts concernant les études produites sur leur territoire. Certains ont appris à analyser les méthodologies employées dans les études et ont acquis une grande capacité d'analyse des études produites sur le terrain. Tour à tour, ils remettent en cause les méthodologies employées, questionnent les scientifiques sur leurs résultats et, avec le temps deviennent de réels experts en critique de la science telle qu'elle est produite.

Les travailleurs de la zone, eux, apportent une expertise en termes de fonctionnement des industries et de l'émission des polluants : ils rapportent un ensemble de « normes pratiques » (Olivier de

Sardan 2008), concernant la déclaration ou non des accidents du travail, les non déclarations des arrêts maladies, les pressions subies par les travailleurs, l'émission des produits toxiques, les modes de production, les heures de dégazages dans les industries, les protections fournies aux travailleurs. Ils peuvent décrire les process industriels, leurs lacunes ou leur point fort, le type d'émission des polluants, les postes de travail et les expositions. Ils connaissent et peuvent décrire aussi un certain nombre de maladies à l'œuvre à l'usine et faire émerger des types de maladies pouvant découler des maladies professionnelles mais n'étant pas encore reconnus au tableau des maladies professionnelles.

Les habitants de la zone sont également des experts de l'histoire politique locale, ils livrent de nombreuses informations concernant le rapport au politique et à l'Etat de la population et racontent des évènements de l'histoire du territoire. Aussi, parce que tous les jours, les habitants observent les émissions de polluants, ils décrivent les odeurs, les couleurs de la pollution dans l'air, les heures et les moments où celle-ci se fait plus prégnante de manière olfactive, les résidus qu'ils retrouvent sur leur terrasse ou leur automobile. Aussi, certains sont experts de leur environnement naturel et observent son évolution. Ainsi, ils racontent l'état de la faune ou de la flore. Experts de cet environnent, ils explicitent la manière dont les vents et l'aérologie peuvent avoir des effets en termes d'odeurs et la manière dont les vents peuvent avoir des incidences sur l'expérience vécue en fonction des différents territoires de la ville.

Dans le cas de Fos EPSEAL, les groupes de travail ont été nourris par ces catégories d'expertises : une expertise fondée sur l'expérience citoyenne et une expertise relevant de la production de connaissance construite à l'occasion de la mise en œuvre de la méthode participative et des sciences citoyennes.

Pour produire de la connaissance scientifique s'exerce alors une forme de triangulation des données : aux données épidémiologiques produites dans l'étude, s'ajoutent toutes les données qualitatives issues de l'enquête au porte-à-porte, mais également toutes les données de contexte et d'analyses produites dans les ateliers. L'ensemble de toutes ces données et pistes de recherche est alors confronté à l'état de l'art sur le sujet. Une fois la revue de la littérature scientifique réalisée sur un sujet par les chercheurs, ces derniers en font une synthèse pendant les ateliers aux participants, ce qui permet à ces derniers de nourrir leurs réflexions et d'émettre de nouvelles hypothèses ou d'affiner ces dernières. Par ailleurs, la participation des médecins et spécialistes aux ateliers - qui intervient plutôt sur la fin du processus itératif - permet de continuer à discuter l'ensemble des hypothèses émises dans les premiers temps du processus. Dans ce cadre, participants aux ateliers et chercheurs co-élaborent des questions à destination des professionnels de la clinique. Il s'agit, une fois ces professionnels invités, de leur présenter les résultats épidémiologiques mais également de les questionner quant à leur pratique clinique, quant à l'état de la littérature scientifique concernant telle ou telle exposition ou telle ou telle pathologie. Ces discussions permettent alors de valider, de confirmer certaines hypothèses ou d'en laisser d'autres en suspens.

En effet, les chercheurs savent et expliquent aux participants des ateliers que la connaissance scientifique est toujours en suspens, elle est faite d'incertitude et n'est jamais accomplie définitivement. Ainsi, concernant certaines pistes de recherche émises dans les ateliers, il est possible qu'elles ne soient pas encore investiguées par la science, pour autant, cela ne les invalide pas. En outre, la venue des médecins aux ateliers permet à ces derniers d'entendre certains habitants décrire leurs maladies et la manière dont elles se sont déclenchées. Si les médecins peuvent

répondre pendant les ateliers aux questions cliniques des participants, en écoutant également les descriptions des pathologies, les symptômes et des histoires de la maladie, ils ont été plusieurs à rapporter avoir appris de ces discussions. Certains ont attesté saisir mieux ou différemment certains symptômes cliniques qu'ils jugeaient avant les ateliers imperceptibles ou sans intérêt, quand d'autres ont pu saisir des éléments de contexte permettant d'expliquer certains constats cliniques en lien notamment avec les expositions.

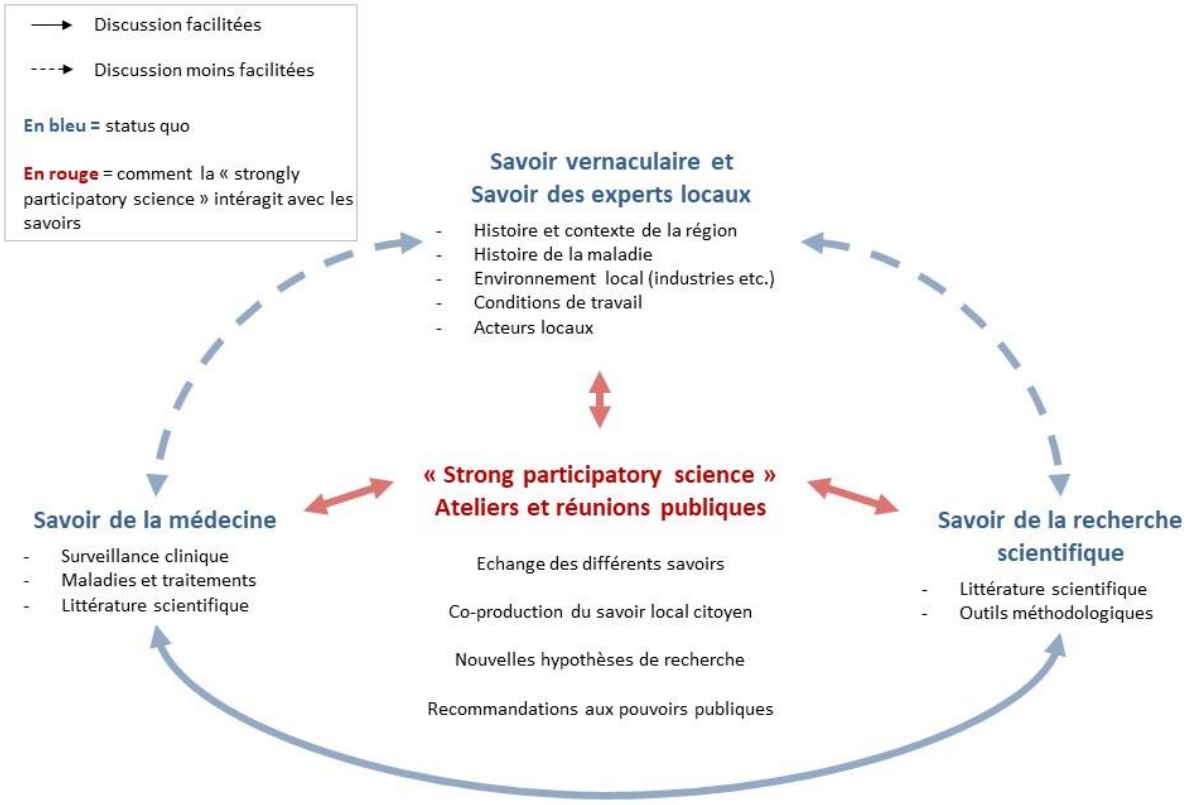


Figure 7. Triangulation des données et production de la connaissance dans l'étude Fos EPSEAL

Ainsi, le processus itératif des ateliers collaboratifs pourrait se définir comme un espace de circulation de connaissances et d'expertises issues de différents registres de production de savoirs : scientifiques (épidémiologiques, sociologiques, anthropologiques), techniques, expérientielles, cliniques entre des acteurs bénéficiant chacun d'un certain type de savoirs (Figure 7). Dans cet espace de circulation des savoirs, chacun des acteurs ne peut être le tenant de l'ensemble de ces savoirs. C'est ainsi que cet espace constitue un espace de complémentarité entre différents savoirs, complémentarité qui devient le socle de la production d'une connaissance scientifique pertinente et rigoureuse.

Encadré 2 : la posture des médecins invités aux ateliers

Il importe, à ce stade, de donner quelques éléments concernant la posture de ces derniers. Certains médecins locaux étaient, avant même la mise en œuvre de l'étude Fos EPSEAL, particulièrement préoccupés par les questions sanitaires dans la zone. Ce sont eux qui ont rapporté à l'équipe de Barbara Allen leurs inquiétudes et la nécessité pour eux d'avoir une étude scientifique documentant certaines pathologies qu'ils avaient repérées dans leur cabinet : ce fut notamment le cas pour le diabète de type 1.
D'autres invités étaient, pour leurs parts, en cours d'élaboration d'une réflexion concernant des problèmes de santé dans la zone. C'était notamment le cas du Docteur Achard, spécialiste de la procréation à l'hôpital de la Conception à Marseille et qui, au moment des ateliers en 2016, était en train d'analyser la qualité des spermogrammes et des ovocytes d'une population résidant dans la zone de l'étang de Berre et d'une autre originaire du Vaucluse. Il s'étonnait alors, dans son échantillon, de la moindre qualité des spermogrammes et ovocytes des habitants de la zone de l'étang de Berre par rapport à ceux du Vaucluse pourtant réputés être exposés aux pesticides - pesticides eux-mêmes réputés dans la littérature épidémiologique comme ayant des effets sur la fertilité.
Enfin, d'autres médecins ayant rejoint les ateliers à notre demande n'avaient pas, en amont de notre sollicitation, spécialement construit de réflexions concernant les problèmes sanitaires dans la zone. Par exemple, nous avons montré les résultats des associations de cancers répertoriés chez les enquêtés afin de saisir le point de vue de l'oncologue sur ces associations. Lors du premier volet, l'oncologue, le Docteur Diane Coso, a pu être surprise de certaines associations. Cette posture de médecins non préalablement impliqués dans les enjeux de santé environnementale dans la zone de l'étang de Berre a été particulièrement intéressante pour l'équipe de recherche. En effet, il s'agissait de soumettre des résultats sanitaires et de voir ce que ces résultats provoquaient chez ces médecins non spécialisés préalablement sur les questions de santé environnement. Les surprenaient-ils ? Venaient-ils confirmer ou corroborer des hypothèses qu'ils avaient pu émettre dans leurs pratiques cliniques ? Suscitaient-ils chez les médecins de nouvelles interrogations ?
Travailler avec des médecins non spécialistes des questions de santé environnement ou de cette zone permettait ainsi de voir en quoi les résultats produits dans les villes de Fos-sur-Mer et de Port-Saint-Louis, pouvaient ou non rentrer en congruence ou en décalage avec ce qui était observé dans leurs pratiques cliniques.

Tous ces savoirs deviennent d'une grande richesse pour comprendre l'expérience concrète des habitants de la zone mais également pour saisir la manière dont se déploient et se mettent à jour, au-delà des pathologies et des symptômes, les évènements et phénomènes de pollution. Ainsi, la diversité des participants aux groupes de travail a permis dans le processus itératif de produire de la connaissance scientifique et de donner des hypothèses d'explication de certains phénomènes qui n'auraient pu être explorés par la seule production de données épidémiologiques.

4.1.2 Description du processus itératif des ateliers

Au total, nous avons réalisé plus de 28 ateliers collaboratifs à Fos-sur-Mer et Port-Saint-Louis pour le premier volet, plus d'une dizaine auprès des travailleurs de l'industrie en 2018, 19 à Saint-Martin-de-Crau, Fos-sur-Mer et Port Saint Louis pour le second volet et 6 ateliers en 2021.

Ateliers collaboratifs (volet 1) au tout venant 06-11/2016

28 groupes de travail ont été mis en œuvre à raison de 2 à 4 ateliers collaboratifs par semaine entre les mois de juin et décembre 2016 à Fos-sur-Mer et Port-Saint-Louis. Était invitée dans ces ateliers toute personne qui, au cours de l'étude, a pu manifester son intérêt pour participer au processus de recherche. Nous disposions, en effet, d'une mailing liste de plus de 800 contacts, issue du travail au porte-à-porte et envoyions chaque semaine par mail ou SMS, l'heure et les jours de rendez-vous pour les groupes de travail.

Les ateliers collaboratifs se sont déroulés en deux phases. Dans la première, nous avons pu soumettre les premiers résultats de l'étude aux participants qui, à partir de ces premiers résultats ont pu demander de nouveaux croisements statistiques à l'épidémiologiste. Voici une synthèse des premiers résultats épidémiologiques tels qu'ils étaient présentés à l'occasion de la première phase des ateliers collaboratifs et ensuite discutés avec les participants aux groupes de travail.

Encadré 3 : Synthèse des résultats épidémiologiques présentés aux ateliers du volet 1

• Une élévation de l'asthme cumulatif chez les adultes (15,8% de prévalence standardisée sur la population française dans notre étude, contre 10% en France), débutant le plus souvent à l'âge adulte ;

• Une élévation des cancers (une prévalence brute de 12% et standardisée France de 10,5%, contre 6% en France), avec un fardeau particulièrement lourd porté par les femmes (14,5% des femmes de notre étude ont ou ont eu un cancer, contre 5.4% des femmes en France) ;

• Une élévation des diabètes tous types (prévalence brute de 12,9% et standardisée France de 11.6%, contre environ 6% de diabétiques diagnostiqués traités ou non en France), avec une élévation significative de la part relative de diabète de type 1 (11,5% de tous les diabètes documentés dans notre étude, en comparaison de 5.6% de tous les diabètes en France) ;

• Au minimum, 63% de notre population rapportent au moins une maladie chronique (parmi : asthme, maladie respiratoire autre que l'asthme, allergie respiratoire autre qu'au pollen, affection dermatologique, cancer, maladie auto-immune, maladie endocrinienne et/ou diabète), contre 36.6% en France (pour un indicateur qui englobe plus d'affections chroniques que le nôtre) ;

• 63% de notre population sont affectés par au moins l'un de ces symptômes chroniques (par ordre décroissant de fréquence dans la population) : irritations des yeux (43,4%), symptômes nez/gorge (39%), maux de tête (37,2%), problèmes de peau (26.8%), saignements de nez (7,5%) ;

• Plus de 40% de notre population rapportent au moins une affection respiratoire chronique (parmi asthme, allergies respiratoires autres qu'au pollen, et/ou maladies respiratoires autres que l'asthme), et près d'un enfant sur quatre (23%).

• Les maladies chroniques et symptômes aigus constituent donc une expérience de santé commune et partagée au sein de la population des deux villes, bien que la plupart des répondants jugent leur santé générale comme excellente ou bonne. (Sources de comparaison : données France les plus récentes publiées par la DREES, l'INCA, l'INSERM, l'IRDES, Santé Publique France.)

A partir de ces premiers résultats, les participants ont pu ainsi s'interroger sur ces données et en discuter. Ils ont pu donner des pistes d'analyses et d'interprétation ainsi que demander à l'épidémiologiste du projet FOS EPSEAL, de réaliser de nouvelles analyses épidémiologiques et statistiques en effectuant des croisements de données. C'est ainsi qu'ils ont pu demander de :

- Croiser les données de cancers avec le genre
- Catégoriser les prévalences de cancer par type de cancers
- Réaliser un traitement statistique par zone de chacune des pathologies et symptômes répertoriés dans l'étude
- Croiser les données d'expositions professionnelles perçues avec le genre
- Bénéficier d'un traitement statistique spécifique pour les fumeurs et les non-fumeurs,
- Croiser les données concernant les pathologies et les expositions professionnelles
- Croiser les données concernant le temps passé dans la ville et certaines pathologies : l'asthme par exemple.
- Fournir l'analyse socio-économique par quartier.

Les thématiques abordées pendant les groupes de travail ont ainsi pu porter sur :

- Les croisements statistiques à effectuer par l'épidémiologiste
- L'analyse des données épidémiologiques
- Les émissions de polluants présents dans la zone
- Les conditions de travail dans les industries
- La perception de l'environnement naturel
- Le rapport au corps et à la santé des habitants de la zone
- Les conditions météorologiques et notamment les conditions de vents
- Les pratiques des industries concernant les réglementations
- L'expérience de la maladie
- L'histoire du peuplement des quartiers
- Les expositions professionnelles par poste de travail.

A l'issue de la première phase et des nouvelles analyses épidémiologiques proposées par les habitants, l'équipe de recherche est venue nourrir les ateliers collaboratifs des nouvelles analyses produites par l'épidémiologiste. Cette seconde phase qui a eu lieu entre les mois de septembre et décembre 2016 a été l'occasion de thématiser les ateliers collaboratifs. En effet, à l'issue de la première phase du processus itératif, plusieurs thématiques ont émergé des groupes de travail. A la demande des participants, l'équipe de recherche a organisé des ateliers par thématique et invité des spécialistes des questions soulevées pour les approfondir. La demande de pouvoir bénéficier de l'expertise de médecins spécialistes aux ateliers ou de professionnels a relevé d'une volonté forte des participants. Il s'agissait pour eux de pouvoir discuter, échanger et construire une réflexion avec des professionnels de ces questions. Dans cette optique, ont été invités aux ateliers :

- Des militants syndicaux spécialistes des maladies professionnelles,
- Une pneumologue, (Docteur Bonnet)
- Une oncologue, (Docteur Coso)
- Un médecin spécialiste des questions de procréation, (Docteur Achard)

- Une chercheure de l'Institut Ecocitoyen spécialisée sur les questions de diabète dans la zone,
- Le directeur de l'Institut Ecocitoyen (Philipe Chamaret)
- Un professionnel d'AtmoSud (Sébastien Mathiot).

Les ateliers collaboratifs ont pu se focaliser sur certaines thématiques parmi lesquelles : les maladies respiratoires, les cancers, les expositions professionnelles, le diabète de type 1, le stress dans la zone industrielle, les expositions professionnelles et la santé, l'infertilité (masculine) ou encore l'analyse localisée des pathologies par zone dans chacune des villes.

Au cours des ateliers, les participants ont également demandé à l'équipe de chercheurs de vérifier régulièrement l'état de la littérature scientifique afin de nourrir les ateliers. Entre chaque atelier, l'équipe de recherche avait donc pour mission de lire une partie de la littérature scientifique sur les thématiques abordées, puis d'en faire une synthèse à destination des participants aux ateliers. Cette revue de la littérature scientifique non exhaustive permettait néanmoins de valider ou d'invalider les pistes d'analyses élaborées en atelier. Ce processus itératif nourri à la fois des expertises des habitants, de celles des spécialistes, et de la revue de la littérature scientifique a permis de construire une analyse solide du contexte de la zone de l'étang de Berre, de développer des outils de compréhension des analyses épidémiologiques dont nous disposions et de produire des pistes de recherche pour les recherches à venir.

Dans les groupes de travail, les discussions ont également pu porter sur la manière de présenter les données dans le rapport ainsi que sur les recommandations en termes d'actions publiques émises par les participants. Les résultats que nous présentons ci-après relèvent de ce travail collectif et viennent décrire les apports en termes de production de la connaissance réalisée grâce aux ateliers collaboratifs.

Au total, pour le premier volet de Fos EPSEAL, une cinquantaine de personnes a travaillé collectivement à l'analyse des données épidémiologiques. Les groupes de travail ont pu contenir de 1 à 10 participants selon les jours.

A l'aune des données dont nous disposons, les participants aux groupes de travail de la première étude Fos EPSEAL peuvent être catégorisés en 3 groupes :

- Une trentaine de participants relève des personnes rencontrées pendant l'enquête porte-à-porte. Certains ont pu venir travailler une fois, d'autres 2 ou 3 fois, d'autres ont suivi le processus des ateliers collaboratifs quasiment en intégralité.
- Une dizaine de participants relève des médecins spécialistes ou généralistes invités à la demande des participants aux ateliers collaboratifs. Ces médecins ont pu venir une à deux fois aux groupes de travail.
- Une autre dizaine de personnes, quant à elle, est issue des milieux associatifs et/ou militants. Trois d'entre eux ont participé une seule fois au groupe de travail, les autres sont venus de manière régulière quand ils le pouvaient.

Ateliers collaboratifs avec les travailleurs 10/2017- 03/2018

A l'issue du travail d'ateliers collaboratifs réalisé entre les mois de juin et novembre 2016, une des recommandations des habitants a été de prolonger le processus d'ateliers collaboratifs spécifiquement à destination des travailleurs de la zone industrielle. Les nombreuses notes de terrain recueillies, à la fois lors de l'enquête par questionnaire et lors des ateliers collaboratifs ont pu témoigner d'une expérience spécifique au sein des usines. Cette expérience ne se décline pas du seul point de vue d'une expérience ou d'une connaissance en termes de pathologies, elle se déploie sur le versant d'une expertise fine, poussée et prolifique des modes de production dans les industries, des polluants émis ainsi que des pratiques à l'œuvre à l'intérieur des usines vis-à-vis des arrêts du travail, de la déclaration des accidents du travail, de l'usage de produits toxiques, de l'utilisation de la sous-traitance comme nouvelle donne des modes de production industrielle et des expositions professionnelles. Toutes ces dimensions constituent la face cachée de la zone industrielle, celle d'un monde industriel inaccessible à celui qui n'en fait pas parti[18]. Johanna Lees, grâce à une subvention de la Fondation de France, obtenue en 2017 a ainsi pu prolonger le travail d'analyses des données épidémiologiques avec des travailleurs. Elle a notamment travaillé auprès de certains militants syndicaux de la zone industrielle (CGT), auprès de travailleurs sous-traitants, de représentants d'associations pour la reconnaissance des maladies professionnelles (ADEVIMAP) et de membres de la Solimut, mutuelle de santé.

Au total, elle a pu réaliser :

- 6 ateliers avec les militants syndicaux touchant une trentaine de syndiqués des industries telles que la sidérurgie, la métallurgie, la pétrochimie, les douanes, le port autonome, la chimie.
- Un atelier avec des travailleurs sous-traitants
- 3 ateliers avec les membres de l'ADEVIMAP
- Un atelier avec une personne référente à la SOLIMUT, experte sur les questions de santé des travailleurs.

Ateliers collaboratifs au tout venant (volet 2)

L'étude EPSEAL Fos Crau qui s'est déroulée à Saint-Martin de Crau nécessitait, dans la droite ligne de son premier volet, la mise en œuvre d'ateliers collaboratifs. L'une des ambitions de ce deuxième volet était de réaliser des ateliers dans les 3 villes de l'étude afin de prolonger le processus itératif dans les villes de Fos-sur-Mer et de Port-Saint-Louis et de l'initier à Saint Martin de Crau. Ainsi, entre le 11 février et le 4 avril 2019 se sont déroulés au total 19 ateliers collaboratifs dans les 3 villes.

Dans le tableau ci-dessous, nous avons répertorié, d'un point de vue quantitatif, la mise en œuvre de ce processus itératif pour le deuxième volet (Tableau 2).

Tableau 2. Descriptif quantitatif du processus itératif des ateliers collaboratifs, volet 2 de Fos EPSEAL.

	Fos-sur-Mer	**Port-Saint-Louis**	**Saint-Martin-de-Crau**	**Total**	**autre atelier**
Nombre d'ateliers	**6**	**3**	**8**	**17**	**2**
Nombre total de participants	12	4	30	49	5

[18] Il est en effet difficile, à moins de se faire embaucher, de pénétrer dans les usines et de les observer.

Participants ayant participé une fois	8	1	19	28
Participants ayant participé deux fois	2	1	5	8
Participants ayant participé trois fois	2	1	1	4
Participants ayant participé quatre fois	0	0	0	0
Participants ayant participé cinq fois	0	0	5	5
Nombre d'invités aux ateliers	3	1	2	6
Nombre de semaines couvertes sur la période	5	4	8	8

A l'occasion des ateliers lors de ce second volet, nous avons pu inviter à la demande des habitants

- Sylvaine Goix de l'institut éco-citoyen en charge de l'étude Index qui a participé à un atelier à Fos-sur-Mer et un autre à Saint-Martin de Crau
- Professeur Denis Charpin, pneumologue, spécialisé en pneumologie et en allergologie à l'Unité de Pneumologie du Centre Hospitalier de la Timone, à Marseille. Représentant en PACA de l'Association pour la Prévention de la Pollution Atmosphérique. Il est intervenu à Fos-sur-Mer
- Docteur François Eisenger, spécialiste en Médecine Interne et en Cardiologie. Professeur associé de santé publique. Responsable à l'Institut Paoli-Calmettes (IPC) du Département d'Anticipation et de suivi des Cancers. Membre Comité d'Ethique de l'INSERM. Membre du Haut Conseil de la santé publique (HCSP), Commission spécialisée maladies chroniques (CSMC). Ce dernier est également venu à Fos-sur-Mer
- A la demande des participants de Saint Martin de Crau, le docteur Henri médecin généraliste a été convié pour participer à un atelier, néanmoins à cause d'un impondérable, il n'a pu assister à l'atelier.
- Etienne Amiet, auteur de *La riveraineté à l'épreuve des pesticides,* venu à Port-Saint-Louis

Ateliers collaboratifs (2021)

En raison du contexte sanitaire et de la période de Covid, l'équipe n'a pu réaliser autant d'ateliers qu'elle l'aurait souhaité. Néanmoins, au mois de juillet 2021, elle a pu rencontrer 4 fois, des anciens participants aux ateliers collaboratifs, plus particulièrement des « informateurs privilégiés ». C'est-à-dire, des personnes ayant suivi et participé à la production de connaissances scientifiques depuis le début de l'étude EPSEAL. Par ailleurs, ces informateurs, à l'exception d'une habitante, sont des militants associatifs : ils ont une connaissance et une expertise de la zone industrielle et des différentes études scientifiques sur le territoire, particulièrement fine. Cibler ainsi ces participants

permettait dans un temps restreint de bénéficier de leurs savoirs et expertises de la zone, combinés à leur connaissance de l'étude EPSEAL. A l'occasion de ces ateliers, nous avons pu ainsi leur soumettre les données cartographiées concernant les symptômes par zone dans les villes de Fos-sur-Mer et Port-Saint-Louis ; les données concernant les inégalités sociales ainsi que celles relatives à l'état de santé perçue en lien avec le nombre de pathologies déclarées.

En outre un atelier a été réalisé avec Laurent Chiche, médecin interne à l'Hôpital européen de Marseille, et un autre a eu lieu avec Cyrielle Orenes (en charge de la consultation des maladies professionnelles de Port-de-Bouc) et le Dr Patrick Courtin (médecin anesthésiste, Conseiller municipal délégué à la Santé de la ville de Martigues).

4.1.3 Déroulement concret des ateliers

Voici ici quelques éléments d'indications sur le déroulement des ateliers. Ils permettent au lecteur de comprendre le cadre éthique de ce processus et la méthode utilisée dans ses aspects concrets.

Systématiquement, après un tour de présentation de chacun des participants et des raisons de sa venue aux ateliers, un des membres de l'équipe rappelait les règles de base de l'atelier : confidentialité des échanges concernant des informations intimes livrées au cours de l'atelier par les participants, respect de la parole de chacun, interdiction de se couper la parole, et règle de bienveillance dans les propos. Après ce premier tour d'horizon, étaient ensuite rappelés les résultats épidémiologiques de l'étude à l'aide d'un support powerpoint. Il s'agissait à ce stade d'informer les participants sur les résultats de l'étude et de mettre tous les participants au même niveau de connaissance concernant l'étude, pour ceux qui, par exemple n'étaient jamais venus à un atelier et ne connaissaient pas les données de l'étude. L'équipe demandait ensuite aux participants de réagir quant aux données présentées : ces données font-elles sens ? Que vous évoquent-elles ? Vous surprennent-elles ? L'objectif était alors d'initier des débats et des conversations entre participants en vue d'un approfondissement ultérieur. Ci-dessous, un extrait d'une discussion au début d'un atelier après la présentation des premiers résultats :

> Une participante qui travaille dans le domaine médical : « je ne suis pas étonnée par ces résultats, je connais le domaine médical et j'ai résidé à Fos. Moi je n'ai jamais été aussi malade que lorsque j'ai habité à Fos. Mais on n'est pas assez informé sur ces liens santé pollution, c'est qu'on a peur d'en parler, il y a les enjeux économiques, et si on n'en parle pas il n'y a rien qui se passe, dans le contexte français c'est comme ça que ça se passe. J'ai fait des ménages au village d'entreprise d'Arcelor et c'était constamment plein de poussière noire.
>
> Un participant de Port-Saint-Louis-du-Rhône : moi je consommais énormément de produits locaux pêcheur chasseur, puis j'ai vu beaucoup de monde qui a commencé à être malade, tout disparaissait, des algues nouvelles apparaissaient, toute la faune a disparu. Ça a été naturel pour moi de partir de cette zone, depuis mes 20 ans, j'ai complètement arrêté de consommer des poissons du Golfe et du Rhône, j'étais dans les Cévennes, à l'air pur, je me sentais mieux. Ici je voyais les gens souffrir. Depuis 30 ans j'ai arrêté tout ça, je voyais les gens qui consommaient leur pêche tous partir de cancers… Et actuellement j'ai des pertes de mémoire. Moi je sais que les résultats déclarés d'émissions de certaines usines sont trafiqués, on ne voit plus les pics, on s'arrange.

Un participant et membre de l'ADPLGF : Je ne suis guère surpris car ici nous avons plus de pollution, et surtout le problème des particules fines qui diffère, et c'est les problèmes respiratoires qui y sont liés. Irritations des yeux, maux de tête : je ne suis pas surpris, j'en avais constamment quand je travaillais sur la zone. Les vents sont importants dans la région.
Daniel (qui vient d'arriver dans la discussion) : on a le vent chez nous, mais il tourne, du coup comme aujourd'hui après 2 jours de mistral on est tout de même en pic d'ozone car les vents marins ont tout ramené sur la côte…
Un participant membre de l'ADPLGF : moi je suis depuis 50 ans dans le golfe, natif des Cévennes, ces résultats ne me surprennent pas, mais quel est le poids de la pollution sur la santé je ne sais pas.
Un autre participant : la pollution de Fos voyage vers les Alpilles, quand on habite dans les grandes villes comme Lyon, Paris, ici c'est ridicule ce qu'on respire. Je suis un nez à Air PACA, les odeurs ont presque disparu. Il y a une volonté de couvrir les odeurs produites pas Esso. 90% des pollutions viennent d'Esso. J'habite aux Carabins, je suis gêné par Esso. Et le carburant des avions de la base militaire. Et aux Saladelles aussi ils sont gênés. On a même honte d'y recevoir la famille ».

Les participants aux ateliers ont également pu se saisir de cet espace pour rapporter et raconter leurs expériences de la maladie et leurs expériences corporelles :

Docker (habitant de Port Saint Louis, 47 ans) : « Moi je faisais des bronchites asthmatiformes, je suis né à Salins de Giraud, j'y ai habité jusqu'à mes 20 ans j'avais de l'asthme quand j'étais adolescent et ça s'est arrêté, j'en ai fait jusqu'à 20-22 ans et ça s'est arrêté. C'est vrai que normalement l'asthme ça s'arrête à l'adolescence.

Habitante de Port Saint Louis, native de Port Saint Louis : Moi j'ai de l'asthme depuis que j'ai 5 ans. J'avais un problème aux poumons, je suis partie 3 mois à la montagne chaque année, j'ai eu une période où j'avais moins d'asthme, et c'est revenu après 20 ans, là je fais de l'asthme très sévère. Moi j'en ai tous les jours de l'asthme, tous les jours j'ai une crise d'asthme. Je suis hospitalisée à la montagne, quand je suis là-bas je diminue ma dose de médicament de moitié. Je me sens beaucoup mieux là-bas malgré que je fais beaucoup plus d'effort physique. Dans le quotidien, je dois prendre les médicaments, ici je suis à la dose maximale. Je pars donc régulièrement à Briançon. Il y a un centre uniquement réservé à la région Paca Rhône azur, c'est le centre qui dépend de la sécu sociale. Pour augmenter mon volume respiratoire je vais à Briançon. Chaque personne c'est différent, moi par exemple, les cures thermales ça accentue mon asthme ».

Une fois ces premières réactions recueillies, les chercheurs qui font ici également office d'animateurs des groupes de travail en se saisissant des propos précédemment évoqués, conviaient alors les participants à approfondir certains points. Dans de nombreux cas, il s'agissait de resituer les données épidémiologiques dans leurs contextes. Comment saisir telle ou telle donnée ? Quelles sont les pratiques locales mises en œuvre ? Quelle est l'histoire du quartier ? Connaissez- vous des cas de telle ou telle pathologie ? Les ateliers collaboratifs ont ainsi constitué des espaces de paroles permettant de resituer les données épidémiologiques dans un contexte individuel - les participants pouvaient raconter l'histoire de leurs maladies - et collectif - ils étaient invités à donner des éléments de compréhension plus généraux concernant les vents, les polluants et leurs observations relatives à la présence des pathologies dans la zone. En effet, autant que les pathologies et les prévalences répertoriées dans l'enquête Fos EPSEAL, les facteurs d'exposition dans la zone de l'étang de Berre sont multivariés. Les participants aux ateliers collaboratifs ont ainsi pleinement conscience de la complexité des éléments de contexte, ils ont donc pris en charge cette complexité afin de produire les analyses les plus fines possibles. De ce fait, la logique même des ateliers prédisposait à accumuler

des réflexions, analyses et pistes interprétatives et à les articuler entre elles. Dans cette perspective, pour le second volet de l'étude, l'équipe Fos EPSEAL a rédigé systématiquement après chaque atelier une synthèse de l'atelier, des pistes de réflexion, des remarques et recommandations ayant eu lieu pendant l'atelier. Ces synthèses ont été envoyées de manière systématique à l'ensemble de la mailing liste dont disposait l'équipe et mises en ligne au fur et à mesure sur le site de l'étude : son blog hypothèses. Ce dispositif permettait aux participants présents d'avoir une synthèse du travail effectué collectivement et aux absents de connaître l'état de l'avancée de la réflexion collective. Pour les chercheurs, elles ont constitué des supports pour mener leur réflexion et affiner leurs questionnements. Les pistes d'analyses et de compréhensions se sont donc construites plutôt sur le registre de la complémentarité des propos que sur celui de l'adversité. Ainsi, le dispositif des ateliers collaboratifs, ayant été nourri sur le temps long, chercheurs et participants ont eu le loisir d'observer l'approfondissement des résultats et des analyses proposées à mesure de l'avancée dans le processus. Et, à défaut de débats réellement contradictoires, la logique de l'accumulation des pistes d'analyses et de recherches a présidé au déroulement des conversations. Il n'était pas rare que d'un atelier sur l'autre, un participant rappelle à un autre l'état de la réflexion collective.

Par ailleurs, le dispositif même de ces ateliers était de saisir ces données épidémiologiques dans leur contexte et de produire de la connaissance : il ne s'agissait donc aucunement de s'affronter sur des postures idéologiques mais plutôt de proposer des pistes d'analyses, de connaissances et de recherche pour élaborer une réflexion scientifique qui puisse servir l'intérêt général. L'intérêt général au niveau local ayant été identifié et discuté dans les ateliers comme le fait d'améliorer la santé des habitants de la zone industrielle tout en préservant les emplois. L'accumulation des réflexions pendant les ateliers ainsi que la co-élaboration des réflexions et du partage d'expériences, d'expertises et de connaissances ont participé à la mise en œuvre d'une réelle co-construction collective des pistes d'analyses et d'interprétations. Et cette co-construction a été permise en offrant à chacun des types de savoirs et de connaissances une place dans le processus d'analyse et de discussion.

5 Résultats sur les adultes

Les enquêtrices ont recueilli un total de 1 254 questionnaires sur l'ensemble des zones d'étude (Port-Saint-Louis = 272 questionnaires ; Fos-sur-Mer = 543 questionnaires ; Saint-Martin-de-Crau = 439 questionnaires) avec des taux de réponse similaires, de l'ordre de 20-25% quand on considère toutes les portes sollicitées et de 45% quand les habitants étaient présents à la porte. Les participants étaient âgés en moyenne de 51 à 55 ans dans les trois villes.

5.1 Description des populations de l'étude

5.1.1 Caractéristiques sociodémographiques et représentativité

Lorsque l'on compare les structures démographiques (sexe et âge) des populations d'étude avec celles du recensement (Insee 2015), on observe que les femmes ont plus répondu au questionnaire que les hommes dans les trois villes (Tableau 3). La catégorie des personnes âgées de 65 à 79 ans est également plus représentée. Enfin, on constate une sous-représentation des personnes les moins diplômées et une surreprésentation des personnes diplômées d'un CAP ou brevet (déséquilibre entre les deux catégories) (Tableau 4). A Saint-Martin-de-Crau, les personnes titulaires au maximum d'un baccalauréat (général, technologique, professionnel) étaient également surreprésentées. Par ailleurs, les données concernant le nombre de personnes par ménage et le temps passé à l'adresse actuelle étaient très proches de celles du recensement de la ville (Tableau 3). Il existe donc des déséquilibres pour certaines caractéristiques des répondants (âge, sexe, niveau de diplôme) par rapport à celles de la ville (recensement Insee). Ceci peut occasionner des difficultés pour l'interprétation. Cependant, ces déséquilibres sont observés dans les 3 villes, à l'exception d'un sous-groupe à Saint-Martin-de-Crau (niveau d'étude baccalauréat), permettant une comparaison sur les mêmes bases. De plus, le déséquilibre des structures du genre et de l'âge est pris en compte dans les analyses (calcul de prévalence par la méthode de standardisation indirecte) afin de s'affranchir des effets de ces caractéristiques sur les problèmes de santé étudiés.

La répartition du niveau d'étude des participants était assez similaire entre les trois villes (Tableau 5). Néanmoins, la part des répondants avec le niveau d'étude le plus bas (titulaire d'aucun diplôme ou au plus d'un BEPC, brevet des collèges ou DNB) était plus importante chez les habitants de Port-Saint-Louis (14,8%) et Saint-Martin-de-Crau (13,4%) par rapport à ceux de Fos-sur-Mer (5%). La part de l'ensemble des personnes ayant un niveau d'étude BEP et CAP ou inférieur (deux catégories les plus basses) était plus importante à Port-Saint-Louis (61,6%), par rapport aux villes de Saint-Martin-de-Crau (53,8%) et Fos-Sur-Mer (52,2%). La part des personnes titulaires d'un diplôme d'enseignement supérieur était inférieure à Port-Saint-Louis (15,2%) par rapport à Fos-sur-Mer (23,9%) et Saint-Martin-de-Crau (21,8%). Pour finir, la répartition du niveau de diplôme des villes du front industriel (prises ensemble) était proche de celle de Saint-Martin-de-Crau. Néanmoins, le niveau primaire était plus représenté à Saint-Martin-de-Crau (13,4% contre 8,3%) et le niveau secondaire moins représenté (40,4% contre 47,1%).

Le recueil des informations sur le revenu annuel du foyer (médian, net de charge) a été moins exhaustif avec plus de 20% de données manquantes pour les 3 villes (Tableau 5). La part foyers déclarant un revenu annuel de moins de 11,500 euros par an (catégorie la plus basse) était de 23,7% à Port-Saint-Louis, contre 10,9% à Fos-Sur-Mer, et 15,4% à Saint-Martin-de-Crau.

La part des foyers déclarant un revenu annuel de plus de 23 000 euros par an était de 46,4% à Saint-Martin-de-Crau, contre 39,5% à Fos-Sur-Mer et 37% à Port-Saint-Louis. La structure des revenus pour les villes du Front industriel était assez similaire à celle de Saint-Martin-de-Crau, même si cette dernière était légèrement plus favorisée.

Pour les trois villes, entre 50 et 55% des répondants étaient propriétaires, ou en train de le devenir. 20-23% des répondants étaient locataires du parc privé à Fos-Sur-Mer et Saint-Martin-de-Crau, contre 12,3% à Port-Saint-Louis. Enfin, 34% des répondants de Port-Saint-Louis étaient locataires du parc social, contre 21,5% à Fos-Sur-Mer et 17,5% à Saint-Martin-de-Crau. Les répondants des villes du front industriel étaient pour 25,7% locataires du parc social. Enfin, les habitants de Saint-Martin-de-Crau avaient plus recours à d'autres arrangements (7,5%), que ceux des villes du fronts industriels (environ 2,4%).

Tableau 3. Caractéristiques démographiques des populations des villes de Port-Saint-Louis-du-Rhône, Fos-sur-Mer and Saint-Martin de Crau.

	Port-Saint-Louis-du-Rhône		Fos-sur-Mer		Saint Martin de Crau	
	Répondants (n = 272)	**Ville[a] (n = 8 588)**	**Répondants (n = 543)**	**Ville[a] (n = 15 831)**	**Répondants (n = 439)**	**Ville[a] (n = 13 673)**
Sexe						
Femmes	160 (59%)	4,502 (52%)	311 (57%)	8,067 (51%)	257 (58,5%)	7,160 (52%)
Hommes	109 (40%)	4,086 (48%)	231 (43%)	7,764 (49%)	182 (41,5%)	6,513 (48%)
Ratio	1,5	1,1	1,3	1,0	1,4	1,1
Manquants	NA's = 1		NA's = 1		NA's = 0	
Age (in years)[b]						
[20-34] ans	45 (17,0%)	1,448 (22,1%)	97 (18,7%)	2,436 (21,0%)	75 (17,3%)	2,150 (20,7%)
[35-49] ans	62 (23,4%)	1,583 (24,1%)	129 (24,9%)	3,431 (29,6%)	109 (25,1%)	2,765 (26,6 %)
[50-64] ans	68 (25,7%)	1,782 (27,1%)	138 (26,6%)	3,255 (28,0%)	107 (24,7%)	2,455 (23,6 %)
[65-79] ans	70 (26,4%)	1,212 (18,5%)	129 (24,9%)	1,967 (17,0%)	122 (28,1%)	2,237 (21,5%)
80 et plus	20 (7,5%)	539 (8,2%)	26 (5,0%)	510 (4,4%)	21 (4,8%)	784 (7,6 %)
Manquants	NA's = 0		NA's = 0		NA's = 2	
	De 18 à 98 ans		De 18 à 98 ans		De 19 à 97 ans	
	Moy : 54,2 (±18,2) ans		Moy : 51,83 (±18,1) ans		Moy : 53,28 (±17,8) ans	
Taille du ménage	N = 619		N = 1,426		N =1,082	
	Moy = 2,28	Moy* = 2,24	Moy = 2,63	Moy = 2,5	Moy = 2,48	Moy = 2,25
Temps passé à l'adresse actuelle (en années)	Moy = 16,4 ans	Moy = 15,6 ans	Moy = 14,6 ans	Moy = 14,5 ans	Moy = 16,19 ans	Moy = 15,8 ans
Temps passé dans la ville (en années)	Moy = 33,2 ans	-	Moy = 23,0 ans	-	Moy = 24,7 ans	-

[a] Source pour les données de Fos-sur-Mer, Port-Saint-Louis-du-Rhône et Saint Martin de Crau : INSEE (2015) / [b] Les répondants âgés entre de 18 à 19 ans sont non représentés pour faciliter la comparaison avec les données de l'INSEE / * La source est de 2012 car celles de 2015 n'étaient pas disponibles. NA's = données manquantes

Tableau 4. Comparaison du niveau de diplôme entre répondants et INSEE.

	Port-Saint-Louis-du-Rhône		Fos-sur-Mer Répondants		Saint-Martin-de-Crau Répondants	
	Répondants N = 272 (%)	**Ville[a] N = 6 531**	**Répondants N = 543 (%)**	**Ville[a] N = 11 478**	**Répondants N = 439 (%)**	**Ville[a] N = 10 308**
Diplômes, titulaire en % :						
d'aucun diplôme ou au plus d'un BEPC, brevet des collèges ou DNB	37 **(14,8%)**	40,4%	25 **(5,0%)**	27,7%	51 **(13,4%)**	30,9%
d'un CAP ou d'un BEP	117 **(46,8%)**	30,3%	235 **(47,2%)**	32,7%	154 **(40,4%)**	28,1%
d'un baccalauréat (général, technologique, professionnel)	46 (18,4%)	16,8%	108 (21,7%)	19,4%	92 (24,1%)	17,7%
d'un diplôme de l'enseignement supérieur	38 (15,2%)	12,6%	119 (23,9%)	20,2%	83 (21,8%)	23,3%
Autre	12 (4,8%)	-	11 (2,2%)	-	1 (0,3%)	-
Non réponse (ne sait pas, refus, manquants)	22	-	45	-	58	-

[a]Source : Insee, RP2015 exploitation principale, géographie au 01/01/2017. FOR T2 - Diplôme le plus élevé de la population non scolarisée de 15 ans ou plus selon le sexe en 2015. Population non scolarisée comprend les personnes non inscrites dans un établissement d'enseignement.

Tableau 5. Caractéristiques socioéconomiques des répondants

	Front industriel Répondants N = 815 (%)	Port-Saint-Louis-du-Rhône Répondants N = 272 (%)	Fos-sur-Mer Répondants N = 543 (%)	Saint Martin de Crau Répondants N = 439 (%)
Education				
Primaire (aucun diplôme, BEPC, etc.)	62 (8,3%)	37 (14,8%)	25 (5,0%)	51 (13,4%)
Secondaire (CAP, Brevets etc.)	352 (47,1%)	117 (46,8%)	235 (47,2%)	154 (40,4%)
Lycée (niveau bac)	154 (20,6%)	46 (18,4%)	108 (21,7%)	92 (24,1%)
Enseignement supérieur	157 (21,0%)	38 (15,2%)	119 (23,9%)	83 (21,8%)
Autre	23 (3,1%)	12 (4,8%)	11 (2,2%)	1 (0,3%)
Non réponse (ne sait pas, refus, manquants)	67	22	45	58
Revenu du foyer (par an)				
Moins de 11,500 euros	100 (15,2%)	52 (23,7%)	48 (10,9%)	51 (15,4%)
11,501-13,800 euros	104 (15,8%)	34 (15,5%)	70 (15,9%)	37 (11,1%)
13,801-23,000 euros	200 (30,3%)	52 (23,7%)	148 (33,6%)	90 (27,1%)
Plus de 23,000 euros	255 (38,7%)	81 (37,0%)	174 (39,5%)	154 (46,4%)
Non réponse (ne sait pas, refus, manquants)	156	53	103	107
Logement				
Propriétaire, en train de le devenir, ou copropriétaires	423 (52,4%)	138 (51,5%)	285 (52,9%)	239 (54,4%)
Locataire du parc privé	158 (19,6%)	33 (12,3%)	125 (23,2%)	90 (20,5%)
Locataire du parc social	207 (25,7%)	91 (34,0%)	116 (21,5%)	77 (17,5%)
Autre arrangement	19 (2,4%)	6 (2,2%)	13 (2,4%)	33 (7,5%)
Non réponse (ne sait pas, refus, manquants)	8	4	4	-

5.1.2 Pratiques de la population

Les participants de Saint-Martin-de-Crau fumaient au moment de l'enquête dans 25,5% des cas, contre 27,2% à Port-Saint-Louis et 31,5% à Fos-sur-Mer. Les proportions des fumeurs actuels dans les 3 villes étaient légèrement inférieures à la moyenne nationale (Tableau 6).

Les participants de Saint-Martin-de-Crau ont été questionnés au sujet de leur lieu de travail (Tableau 6) : 26,7% des travailleurs ont déclaré travailler ou avoir travaillé dans la zone industrielle de Fos étang de Berre. Par ailleurs, 32,3% des travailleurs de Saint-Martin-de-Crau ont déclaré travailler ou avoir travaillé dans le monde agricole. Parmi ces personnes, environ la moitié (46,9%) a déclaré avoir été exposée aux pesticides et 16,8% ne savaient pas. 16,2% des répondants à Saint-Martin-de-Crau déclaraient avoir vécu dans la zone industrielle de l'étang de Berre.

Tableau 6. Consommation de tabac et exposition au travail

	Port-Saint-Louis-du-Rhône Répondants N = 272 (%)	**Fos-sur-Mer Répondants N = 543 (%)**	**Saint-Martin-de-Crau Répondants N = 439 (%)**	**France[3]**
Consommation de tabac				
Fumeur au moment de l'enquête[1]	27,2%	31,5%	25,5%	34,1%
Exposition au travail				
Travaille ou a travaillé dans la zone industrielle de Fos étang de Berre[2]	-	-	26,7%	
Travaille ou a travaillé dans le domaine agricole			32,3%	
Exposés			46,9%	
Non exposés			36,3%	
Ne sait pas			16,8%	

[1]Données manquantes < 1% ; [2]Données manquantes = 13,9% ; [3]Référence nationale : Guignard R, Beck F, Richard J-B, Lermenier A, Wilquin J, NguyenThanh V (2015) La consommation de tabac en France en 2014: caractéristiques et évolutions récentes. Évolutions 1–6

Dans cette section, nous souhaitions voir dans quelle mesure, le fait d'être fumeur peut être lié dans les trois villes de l'étude à des formes d'inégalités sociales. Nous avons choisi comme indicateurs sociaux le niveau de revenus et le statut résidentiel (Tableau 7 et 8).

Tableau 7. **Fumeurs** et revenu Fos-sur-Mer

	Non-Fumeur	Fumeur	Non réponses
Moins de 11,500 euros	9.1%	14.9%	-
11,501-13,800 euros	15.1%	17.7%	-
13,801-23,000 euros	33.6%	34.0%	-
Plus de 23,000 euros	42.3%	33.3%	2

Non réponse (ne sait pas, refus, manquants)	71	30	2

Lecture : La part des fumeurs est représentée à hauteur de 14,9% parmi les personnes déclarant moins de 11 500 euros annuels par ménage elle est de 33,3% pour la tranche de revenus supérieure à 23 000 euros annuels par ménage.

Le Tableau ci-dessus montre, qu'à Fos-sur-Mer, les catégories de revenus qui ont la part la plus importante de fumeurs sont celles déclarant entre 13 8001 et 23 000 euros annuels par ménage, et celles déclarant plus de 23 000 euros annuels par ménage (Tableau 7).

Ce qui signifie que, dans la ville, les fumeurs ne sont pas surreprésentés parmi les catégories les plus fragiles de niveaux de revenus. Voyons ce qu'il est du point de vue des statuts résidentiels.

Tableau 8**. Fumeurs** et logement Fos-sur-Mer

	Non-Fumeur	Fumeur	Non réponses
Propriétaire, en train de le devenir, ou copropriétaire	62.9%	31.0%	2
Locataire du parc privé	16.3%	38.1%	1
Locataire du parc social	18.7%	28.0%	0
Autre arrangement	2.2%	3.0%	1
Non réponses (ne sait pas, refus, manquants)	0	3	1

Lecture : 38,1% des fumeurs à Fos-sur-Mer sont locataires du parc privé.

Le Tableau ci-dessus illustre le fait que la proportion la plus importante de fumeurs à Fos-sur-Mer a le statut résidentiel de locataire du parc privé suivi de celui de propriétaire puis de locataire du parc social (Tableau 8). Les inégalités sociales ne semblent donc pas jouer ici un rôle à Fos-sur-Mer dans le fait d'être fumeur.

⇨ Saint-Martin-de-Crau

Tableau 9. **Fumeurs** et revenu Saint-Martin-de-Crau

	Non-Fumeur	Fumeur		Non réponses
Moins de 11,500 euros	11.9%	25.3%		-
11,501-13,800 euros	7.8%	20.7%		-
13,801-23,000 euros	28.3%	24.1%		-
Plus de 23,000 euros	52.0%	29.9%		1
Non réponses (ne sait pas, refus, manquants)	81	25	1	1

Lecture : 25,3% des fumeurs à Saint-Martin-de-Crau déclarent gagner moins de 11 500 euros annuels par an et par ménage. Ils sont 29,9% parmi les personnes déclarant plus de 23000 euros annuels par ménage.

A Saint-Martin-de-Crau, dans l'ordre décroissant la part des fumeurs est la plus importante parmi la plus haute tranche des revenus de l'étude, suivi des plus faibles revenus (-de 11500 euros annuels par ménage), et de la tranche entre 11501 et 13800 euros. Néanmoins, si l'on additionne les tranches des faibles revenus à savoir les moins de 13 800 euros, par an la part des fumeurs s'élève à 46%. A Saint-Martin-de-Crau, les fumeurs sont donc surreprésentéss parmi les catégories fragiles de revenus.

Tableau 10. **Fumeurs** et logement Saint-Martin-de-Crau

	Non-Fumeur	Fumeur	Non réponses
Propriétaire, en train de le devenir, ou copropriétaire	60.6%	37.5%	-
Locataire du parc privé	17.8%	27.7%	1
Locataire du parc social	14.2%	26.8%	1
Autre arrangement	7.4%	8.0%	-
Non réponses (ne sait pas, refus, manquants)	-	-	-

Lecture : A Saint-Martin-de-Crau, parmi les fumeurs, 37,5% sont propriétaires.

A Saint-Martin-de-Crau, on observe que la catégorie de fumeurs est également répartie entre les différents statuts résidentiels avec une part plus importante pour les propriétaires (Tableau 13).

Voyons ce qu'il advient dans la ville la plus fragile sur le plan socio-économique de l'étude : Port-Saint-Louis.

⇨ Port-Saint-Louis

Tableau 11. **Fumeurs** et logement PSL

	Non-Fumeur	Fumeur	Non réponses
Propriétaire, en train de le devenir, ou copropriétaire	56.9%	37.5%	-
Locataire du parc privé	11.3%	15.3%	-
Locataire du parc social	30.3%	43.1%	1
Autre arrangement	1.5%	4.2%	-
Non réponses (ne sait pas, refus, manquants)	1	2	1

Lecture : A Port-Saint-Louis 43,1% des fumeurs sont locataires du parc social.

A Port-Saint-Louis, les fumeurs sont les plus représentés parmi les locataires du parc social (43,1%) (Tableau 10). Ils sont suivis de près par les propriétaires 37,5%. Ce qui signifie que les statuts résidentiels le plus défavorisé et le plus favorisé compte les plus grands nombres de fumeurs.

Tableau 12. **Fumeurs** et logement PSL

	Non-Fumeur	Fumeur	Non réponses
Propriétaire, en train de le devenir, ou copropriétaire	56.9%	37.5%	-
Locataire du parc privé	11.3%	15.3%	-
Locataire du parc social	30.3%	43.1%	1
Autre arrangement	1.5%	4.2%	-
Non réponses (ne sait pas, refus, manquants)	1	2	1

Lecture : 43,1% des fumeurs à Port-Saint-Louis sont locataires du parc social

Dans la même logique que pour les niveaux de revenus, à Port-Saint-Louis, les fumeurs sont le plus représentés parmi les statuts résidentiels les plus fragiles (Tableau 11): locataires du parc social (43,1%) ainsi que parmi les propriétaires (37,5%). Les catégories les plus aisés et les plus défavorisées sont donc les plus importantes fumeuses dans la ville de Port-Saint-Louis.

La répartition des fumeurs en fonction des niveaux de revenus et des statuts résidentiels fait poindre des différences selon les villes. Si, de manière classique on peut s'attendre à ce que les fumeurs

soient surreprésentés parmi les catégories socio-économiques les plus fragiles, dans les 3 villes de l'étude EPSEAL, tel n'est pas tout à fait le cas.

⇨ A Fos-sur-Mer, les fumeurs ne sont pas surreprésentés parmi les catégories les plus fragiles mais plutôt parmi la tranche haute des revenus et la tranche moyenne. Pareillement du point de vue des statuts d'occupation, les propriétaires ainsi que les locataires du parc privé sont plus représentés que les locataires du parc social. En conséquence, à Fos-sur-Mer, le fait de fumer semble relativement déconnecté des inégalités sociales.

⇨ A Saint-Martin-de-Crau, on observe, en revanche que les fumeurs sont à la fois plus représentés parmi les catégories les plus aisées de revenus ainsi que parmi les catégories les plus faibles de revenus. Concernant les statuts résidentiels, ils sont également répartis en fonction des différents statuts.

⇨ Port-Saint-Louis, en revanche, est la ville des 3 villes de l'étude Fos EPSEAL, où les catégories les plus fragiles sur le plan socio-économique et des statuts résidentiels sont le plus représentés parmi les fumeurs. C'est aussi la ville dont les caractéristiques socioéconomiques étaient les plus marquées du point de vue d'une fragilité sociale par rapport aux deux autres villes de l'étude. Néanmoins, dans la ville, les catégories aisées de revenus et les propriétaires occupent une part importante des fumeurs de l'échantillon. Cette répartition est en quelque sortes proche de celle de Saint-Martin-de-Crau.

Concernant la consommation de poisson (Tableaux 14 et 15), les habitants de Port-Saint-Louis sont les plus importants consommateurs de poisson local (58,5%), comparés aux habitants de Fos-sur-Mer (44,3%) et Saint-Martin-de-Crau (17,5%). Parmi les personnes ayant répondu, les habitants des 3 villes consomment majoritairement du poisson provenant du Golfe de Fos (plus de 78%). A noter également que les Port-Saint-Louisiens consomment également une part non négligeable de poisson en provenance du Rhône (17,2%).

Tableau 14. Consommation de poisson local

	Port-Saint-Louis-du-Rhône Répondants N = 272	**Fos-sur-Mer Répondants N = 543**	**Saint-Martin-de-Crau Répondants N = 439**
Consommation poisson localement (Rhône, Etang de Berre ou Golfe de Fos) ?			
Oui	159 (58,5%)	241 (44,3%)	77 (17,5%)
Non	100 (36,8%)	260 (47,8%)	312 (71,1%)
Ne sait pas	12 (4,4%)	38 (7,0%)	49 (11,2%)
Manquant	1 (0,4%)	5 (1,0%)	1 (0,2%)

Tableau 15. Provenance du poisson

	Port-Saint-Louis-du-Rhône Répondants	**Fos-sur-Mer Répondants**	**Saint-Martin-de-Crau Répondants**

	N réponses = 186	N réponses = 267	N réponses = 78
Consommation poisson provenance ?			
Rhône	32 (17,2%)	14 (5,2%)	8 (10,2%)
Etang de Berre	2 (1,1%)	17 (6,4%)	2 (2,6%)
Golfe de Fos	145 (78,0%)	221 (82,8%)	62 (79,5%)
Ne sait pas	7 (3,7%)	15 (5,6%)	6 (7,7%)

5.2 Santé déclarée

Les résultats présentés dans cette section relèvent du processus de production de connaissances telles que réalisées dans une étude de type EPSEAL. Ils reflètent ainsi les analyses produites collectivement dans les ateliers collaboratifs à partir des résultats bruts de l'étude, des savoirs des différents acteurs (citoyens et experts scientifiques), et de la littérature scientifique. Avant la lecture des résultats, il convient de définir et discuter plusieurs points.

Indicateurs de santé : Les indicateurs de santé présentés dans cette partie correspondent à des prévalences ou proportions estimées d'évènements de santé dans les populations de Fos-sur-Mer, Port-Saint-Louis et Saint-Martin-de-Crau. Ces estimations sont calculées à partir d'échantillons de ces populations qui ont été sélectionnés aléatoirement dans le but d'être le plus représentatif possible.

Intervalles de confiance : Ces prévalences étant des estimations, elles sont encadrées d'un intervalle de confiance (barre noire). Cette notion permet de définir une marge d'erreur entre les résultats de l'enquête et un relevé exhaustif de ces populations, c'est-à-dire la valeur réelle. Autrement dit, l'intervalle estime le niveau de précision qui contient la « vraie » valeur. En statistiques, on définit classiquement l'intervalle avec une confiance fixée à 95%. C'est-à-dire que la probabilité pour que l'intervalle contienne la vraie valeur est de 95%, avec une probabilité d'erreur de 5%.

Comparaison entre les villes : Dans un objectif de comparaison entre les villes, pour observer une différence qui serait statistiquement significative, les intervalles de confiance des villes ne « doivent » pas se chevaucher. Si les intervalles se chevauchent, il est possible que les vraies valeurs des villes comparées soient identiques. On conclurait ainsi à une différence statistiquement non significative.

Références nationales : A la demande des citoyens et dans la mesure du possible, des données comparatives (France ou région PACA) étaient insérées dans les graphiques lorsque celles-ci étaient disponibles. Notons que celles-ci n'ont pas été obtenues avec la même méthodologie, compliquant ainsi les interprétations. Les comparaisons entre les villes et les références nationales sont donc à interpréter avec précaution. Elles sont ici à titre indicatif.

5.3 Les symptômes chroniques

Synthèse des résultats

La majorité des symptômes chroniques, qu'il s'agisse des irritations des yeux, des problèmes de peaux chroniques, des problèmes nez/gorge ou des maux de tête étaient significativement plus élevés à Fos-sur-Mer et Port-Saint-Louis qu'à Saint-Martin-de-Crau. A l'exception du rhume des foins et de la fatigue chronique qui sont déclarés dans les mêmes proportions dans les 3 villes.

Les interprétations suivantes ont été formulées lors des ateliers :

- La pollution de l'air élevée et les pics de pollution plus fréquents sur le front industriel, expliqueraient la part plus importante des symptômes chroniques à Fos-sur-Mer et Port-Saint-Louis, par rapport à Saint-Martin-de-Crau. Ils seraient le reflet de la réaction immédiate du corps aux épisodes de pollution.
- La population serait plus exposée professionnellement à Fos-sur-Mer et Port-Saint-Louis qu'à Saint-Martin-de-Crau.
- Les problèmes de peau chroniques répertoriés à Fos-sur-Mer et Port-Saint-Louis seraient différents de ceux répertoriés à Saint-Martin-de-Crau. En effet, les problèmes de peau relevaient plutôt du psoriasis et de l'eczéma à Fos-sur-Mer et Port-Saint-Louis. Les habitants de Saint-Martin-de-Crau rapportaient plutôt des problèmes de peau en lien avec la dureté de l'eau (calcaire et magnésium).

5.3.1 Prévalences des symptômes

La part des répondants déclarant des symptômes chroniques (problèmes nez/gorge, irritation des yeux, problèmes de peau chroniques, maux de tête et fatigue) est plus importante à Fos-sur-Mer et Port-Saint-Louis par rapport à Saint-Martin-de-Crau (différence significative) (Figure 8). Ce n'était pas le cas pour le rhume de foins, les autres allergies respiratoires et la fatigue.

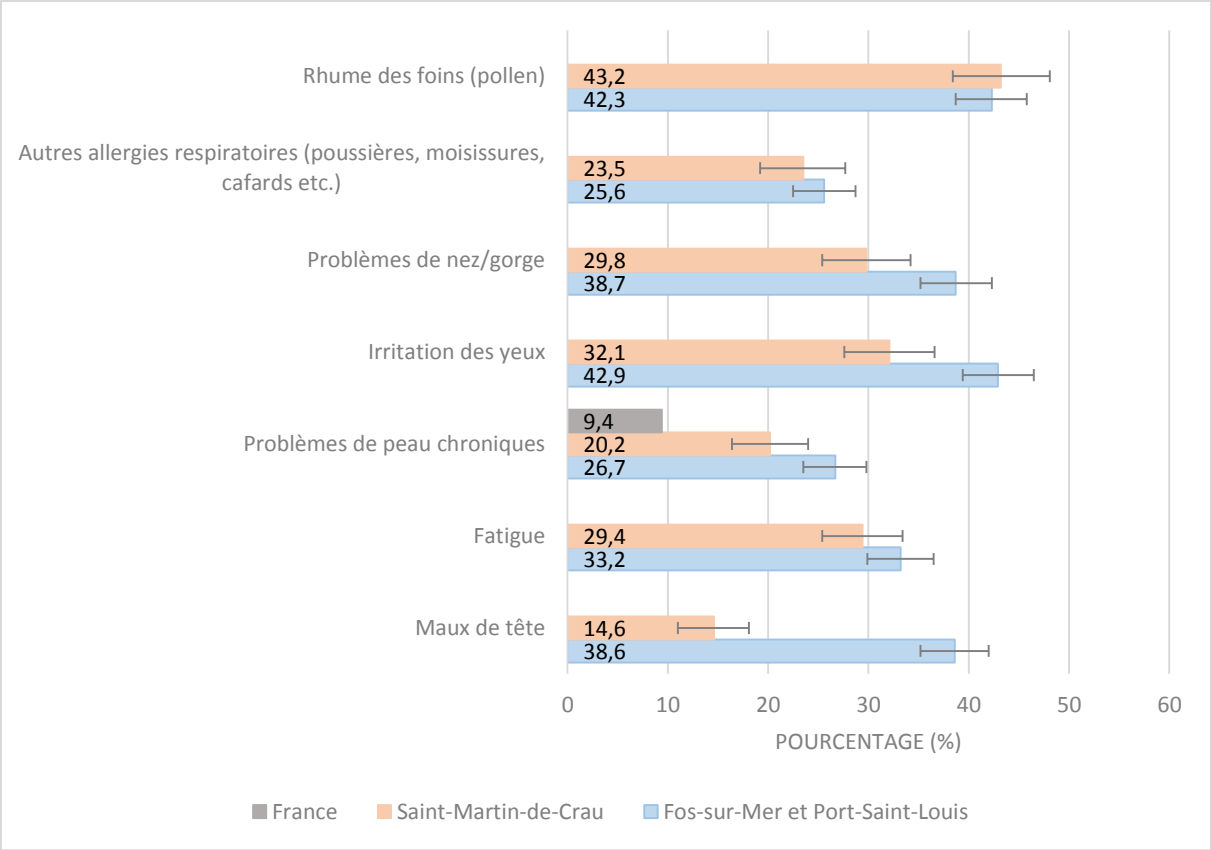


Figure 8. Prévalences standardisées des symptômes déclarés (en pourcentages)

Analyses et interprétations en ateliers collaboratifs

A l'exception du rhume des foins et de la fatigue chronique, l'ensemble des symptômes est significativement plus déclaré à Fos-sur-Mer et Port-Saint-Louis qu'à Saint-Martin-de-Crau. Les participants aux ateliers analysent ces résultats de la manière suivante :

- Une pollution de l'air plus intense à Fos-sur-Mer et Port-Saint-Louis qu'à Saint-Martin-de-Crau

Pour les participants, les résultats concernant les symptômes chroniques semblent corroborer l'hypothèse d'une plus forte pollution de l'air dans les villes de Fos-sur-Mer et Port-Saint-Louis que de Saint-Martin-de-Crau. Selon eux, les symptômes chroniques illustrent des réactions presque immédiates du corps humain exposé à la pollution. Ils rappellent la présence de pics de pollution qui peuvent durer quelques heures sur le front industriel et, selon les participants, ces pics ont des effets immédiats sur l'organisme.

- Une exposition résidentielle à la pollution de l'air plus intense dans le temps à Fos-sur-Mer et Port-Saint-Louis qu'à Saint-Martin-de-Crau

Les participants aux ateliers rappellent que les villes de Fos-sur-Mer et Port-Saint-Louis peuvent être exposés aux polluants atmosphériques industriels de par leur proximité. La question des vents a été

abordée. Les participants précisent que les villes sont exposées par les vents prédominants du Sud-Est et surtout à l'occasion des jours sans vent lorsque certaines émissions industrielles ou du trafic routier retombent rapidement sur les villes. Par ailleurs, les jours de Mistral (vent du Nord-Ouest), les poussières sont remobilisées dans l'air. Ainsi, **l'exposition aux polluants** dans l'air de la zone industrielle serait **plus intense** dans les villes de **Fos-sur-Mer** et de **Port-Saint-Louis**, qu'à Saint-Martin-de-Crau. Ceci pourrait expliquer la part plus importante de symptômes dans ces deux villes. Dans le premier volet de l'étude Fos EPSEAL, les habitants associaient parfois leurs irritations des yeux à une mauvaise vue ou une maladie de l'œil clairement identifiée, comme la Dégénérescence Maculaire Liée à l'Age (DMLA). Toutefois, la majeure partie des explications spontanées données par les habitants de Fos-sur-Mer et Port-Saint-Louis portent soit :

- sur les substances polluantes présentes à certains moments de l'année ou de la journée dans l'air, l'eau et les sols,
- sur la remise en suspension dans l'air de particules par vent violent ou projetées par d'autres actions mécaniques au travail, ou au cours d'un bricolage.

Dr Bonnet, pneumologue, atelier du 5/9/16 : « Oui, c'est sûr, il y a ici des symptômes d'irritation chronique comme les irritations des yeux, de la gorge qui sont peut-être à mettre en rapport avec l'irritabilité de l'air.
Répondant à l'enquête de Saint-Martin-de-Crau, habitait à Fos-sur-Mer et Martigues (travaille à Martigues/Lavéra), installés depuis un an à Saint-Martin : « Les enfants n'ont plus d'irritation des yeux, de toux ni de nez qui coule tout le temps depuis leur installation à Saint-Martin ».

Répondant à l'enquête à Saint-Martin-de-Crau : la personne interrogée vient de la région parisienne, elle travaille actuellement à Arcelor Mittal, a habité 5 ans Martigues (quartier Saint-Roch près des torchères de Lavéra) avant de s'installer à Saint-Martin. La personne raconte avoir eu des allergies, le nez qui coule en continu, des rougeurs sur la peau, depuis son installation à Martigues. Avec sa femme, ils ont remarqué une nette amélioration de leurs symptômes depuis qu'ils habitent à Saint-Martin-de-Crau ».

- Les symptômes chroniques peuvent également être en lien avec les expositions professionnelles

Pour les participants aux ateliers, les symptômes chroniques peuvent également être en lien avec les expositions professionnelles qu'ils jugent plus représentées à Fos-sur-Mer et Port-Saint-Louis qu'à Saint-Martin-de-Crau. En effet, concernant les irritations des yeux, près d'un habitant sur deux s'en dit affecté dans son quotidien à Fos-sur-Mer et Port-Saint-Louis. Les irritations des yeux sont d'ailleurs les seules affections de santé toujours positivement associées aux expositions professionnelles perçues, avec un risque plus grand de rapporter des irritations des yeux lorsqu'on a rapporté une exposition professionnelle, que ce soit dans l'emploi actuel, dans l'emploi précédent, ou dans les deux (Allen et al. 2017).

- Les problèmes de peau chroniques

A Fos-sur-Mer et Port-Saint-Louis, les problèmes de peau ont été reliés par les habitants au stress, au soleil, à des allergies, aux expositions professionnelles ou à des causes inconnues.

A Saint-Martin-de-Crau, les problèmes de peau ont été associés à l'eau calcaire de la Crau, à des expositions professionnelles dans l'industrie ou à l'exposition aux pesticides. Voici la manière dont témoignent les répondants à l'étude à Saint-Martin-de-Crau :

> « L'eau est très dure ici, quand je sors de ma douche je le sens, la peau me tire. »
> Propos d'un habitant de Saint-Martin concernant l'eau : « Non mais avec le calcaire la peau est irritée, et ma voisine c'est pareil. Moi dès que je suis arrivée ici ça me l'a fait jusqu'à se gratter au sang ».
>
> Personne habitante de Saint-Martin-de-Crau ayant travaillé à Fos-sur-Mer dans l'unité acide fluorhydrique « On était bien protégé avec une tenue appropriée. Une fois, il y a eu une fuite et j'ai pris un vêtement qui avait été touché par le nuage d'acide, l'acide forme un nuage, j'ai eu une grosse irritation de la peau ! »
> Personne exploitante agricole à Saint-Martin-de-Crau : elle rapporte des irritations sur la peau quand son mari traite les plantes dans les serres. Son mari, lui, n'a rien. Elle ne se considère pas comme exposée à la pollution à son travail.

« Les problèmes de peau chroniques sont-ils les mêmes à Fos-sur-Mer, Port-Saint-Louis et Saint-Martin-de-Crau ? »

Les participants aux ateliers collaboratifs ont demandé à l'équipe de recherche de vérifier quels types de problèmes de peau étaient le plus souvent rapportés et décrits par les répondants de Fos-sur-Mer, Port-Saint-Louis et Saint-Martin-de-Crau. Leur hypothèse est la suivante : selon eux, il se peut que les problèmes de peau déclarés par les Fosséens, Port-Saint-Louisiens et Saint-Martinois soient différents. Il se pourrait que les problèmes rapportés à Fos-sur-Mer et Port-Saint-Louis concernent plutôt des maladies de peaux importantes telles que l'eczéma et le psoriasis alors qu'à Saint-Martin-de-Crau, où outre les expositions professionnelles, les problèmes de peau concerneraient plutôt de l'urticaire ou des irritations liées à l'eau calcaire. Ces hypothèses ont été corroborées par les analyses quantitatives. Par exemple, à Fos-sur-Mer 50% des maladies auto-immunes relèvent du psoriasis.
La peau est une surface majeure d'exposition à l'environnement. Tout comme les voies respiratoires supérieures, ou les yeux. La peau est ainsi aux avant-postes de l'entrée en contact avec l'air, l'eau, les sols et toutes les matières qui l'entourent. Un environnement irritant, allergène ou encore cancérigène peut donc impacter son équilibre. L'Association pour la Prise en Charge des Maladies Eliminables (APCME), dans son rapport annuel 2015, mentionne l'ignorance des dermatologues locaux des risques que représentent certains polluants émis dans l'industrie du golfe de Fos, pour la santé de la peau. En effet, l'association a documenté plusieurs cas de cancer de la peau (épithéliomes primitifs) dans des postes de travail exposés aux Hydrocarbures Aromatiques Polycycliques. Certains habitants ont par ailleurs rapporté des cancers de la peau en dehors de toute exposition perçue au soleil. A Fos-sur-Mer, les problèmes de peau prégnants dans tous les quartiers peuvent être mis en relation avec les niveaux d'asthme élevés, eux aussi, de manière homogène. Les réactions de type dermatite atopique (prédisposition génétique) pouvant être une manifestation symptomatique accompagnant ou précédant la réaction immunitaire ou inflammatoire de cette maladie.

- Les écarts concernant les maux de tête entre le front industriel et Saint-Martin-de-Crau : une explication relative aux COV

A l'occasion des ateliers en 2021, les habitants ont souligné qu'au moment de l'enquête EPSEAL de 2015, l'émission de COV (composés organiques volatils) était encore élevée sur le front industriel.

D'après l'agence de la transition écologique (ADEME)[19] : « Les composés organiques volatils regroupent une multitude de substances, qui peuvent être d'origine naturelle ou anthropique (humaine). Les plus connus sont le butane, le toluène, l'éthanol (alcool à 90°), l'acétone et le benzène que l'on retrouve dans l'industrie, le plus souvent sous la forme de solvants organiques (par exemple, dans les peintures ou les encres). […] Les composés organiques volatils sont utilisés dans de nombreux procédés, essentiellement en qualité de solvant, dégraissant, dissolvant, agent de nettoyage, disperseur, conservateur, agent de synthèse, etc. Ils concernent une vingtaine de secteurs d'activités identifiés dans les domaines de la métallurgie, l'imprimerie, la mécanique, la plasturgie, la construction automobile, l'agroalimentaire, le textile, le bâtiment, la pharmacie, la chimie, etc. Les COV ont un double effet sur la santé :

- Un effet indirect en agissant sur l'ozone**,** en tant que précurseurs de ce gaz dans l'air : les conséquences de cette surproduction d'ozone pour la santé varient selon le niveau d'exposition, le volume d'air inhalé et la durée de l'exposition. Plusieurs manifestations sont possibles : toux, inconfort thoracique, gêne douloureuse en cas d'inspiration profonde, mais aussi essoufflement, irritation nasale, oculaire et de la gorge. Ces effets diffèrent toutefois en fonction des individus et de l'état de santé ;
- Un effet direct en tant que substance toxique**,** jusqu'à des niveaux de gravité extrêmes justifiant une classification rigoureuse. Les COV les plus nocifs, comme le benzène, sont classés CMR (cancérogène, mutagène et reprotoxique)**.** Ils font l'objet d'une réglementation renforcée, notamment dans le code du travail, dont les dispositions imposent à l'employeur de le substituer, ce qui prévaut sur toutes les autres mesures de réduction du risque (article R.4412-59 et suivants)».

Pour les participants aux ateliers collaboratifs, les COV sont aussi la cause de nombreux maux de tête. Leurs émissions ont été reliées aux pollutions des industries telles que Arcellor Mittal, Esso, ou encore le SPSE (société du pipeline du sud est européen), ainsi qu'à la présence des bateaux pétroliers sur le port.

> « Dans la zone de mouillage y'a parfois 20 bateaux tous en route en même temps et eux ils émettent aussi des COV ».

Aussi, ont-ils rappelé qu'au moment de l'enquête, en 2015, les émissions de COV étaient particulièrement élevées. Pour autant, ils ont tenu à préciser les nombreux efforts de réduction des émissions de COV par les industriels depuis 2015.

⇒ Les maux de tête conséquence du bruit dans la zone industrielle

La prévalence des maux de tête particulièrement élevée sur le front industriel a été mise en lien avec la présence quasiment permanente du bruit dans la zone industrielle. Les participants aux ateliers ont ainsi rappelé que les process industriels étaient facteur d'un bruit constant lié à l'activité industrielle.

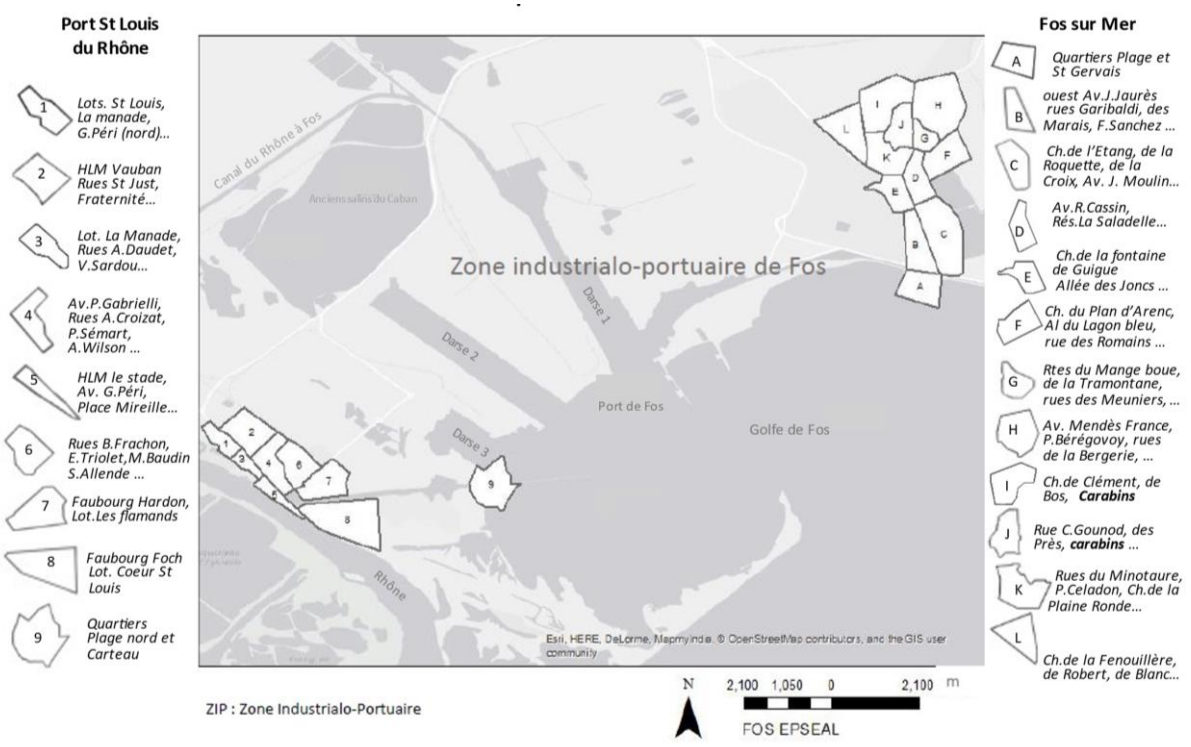
> « Y'a un bruit de fond en permanence ici aussi, tu t'en aperçois quand tu t'éloignes, par exemple les bruits des fours de Sollac ou quand un engin se déplace sur le quai à Port-Saint-Louis avec un bip, les transports permanents, ça peut être un amplificateur qui s'additionne, On est séparé que par l'eau, et l'eau en fait pas obstacle au bruit ».

[19] Source ADEME : https://www.ademe.fr/entreprises-monde-agricole/reduire-impacts/reduire-emissions-polluants/dossier/composes-organiques-volatils-cov/definition-sources-demission-impacts, consulté le 29 juillet 2021.

5.3.2 Distribution spatiale des symptômes

Les communes ont été découpées en zones de façon à assurer un suivi de l'homogénéité des sous-quartiers. Le découpage des zones s'est fait différemment entre les deux volets du projet. Dans le premier, les zones ont été découpées arbitrairement par l'équipe (Figure 9). Dans le second, plusieurs niveaux de précision ont été définis (IRIS et sous-zone). Un premier découpage infra-communal à l'échelle de l'IRIS (îlots regroupés pour l'information statistiques[20]), proposé par l'INSEE, a été réalisé. Un IRIS d'habitat compte entre 1 800 et 5 000 habitants. Les IRIS sont « homogènes quant au type d'habitat et leurs limites s'appuient sur les grandes coupures du tissu urbain (voies principales, voies ferrées, cours d'eau…) ». Cependant, ces IRIS étaient trop étendus et moins pertinents pour une analyse spatiale à fine échelle dans une ville de taille moyenne, comme celle de Saint-Martin-de-Crau (environ 16 000 habitant). Le choix d'un deuxième niveau de précision a été défini par zone, après un repérage sur place du territoire et de son habitat (Figure 10).

Compte tenu des faibles effectifs des personnes déclarant des maladies chroniques, nous présentons exclusivement les résultats concernant les proportions d'adultes déclarant des symptômes (irritations des yeux, problèmes de peau, maux de tête, fatigue chronique et problèmes nez-gorge), catégorisées en quartiles. Dans l'ensemble, on observe des contrastes spatiaux inter et intra villes dans les déclarations. Beaucoup de variations et assez peu de corrélation sont constatés d'un symptôme à l'autre, rendant les interprétations difficiles. Néanmoins, quelques éléments intéressants ont émergé en ateliers.



[20] IRIS : https://www.insee.fr/fr/information/2383389

Figure 9. Zones d'enquête Fos-sur-Mer et Port-Saint-Louis-du-Rhône

Notes : La carte ci-dessus répertorie le nom des différents quartiers dans les villes de Fos-sur-Mer et Port-Saint-Louis en fonction des zones. Carte réalisée par Gérard Casanova.

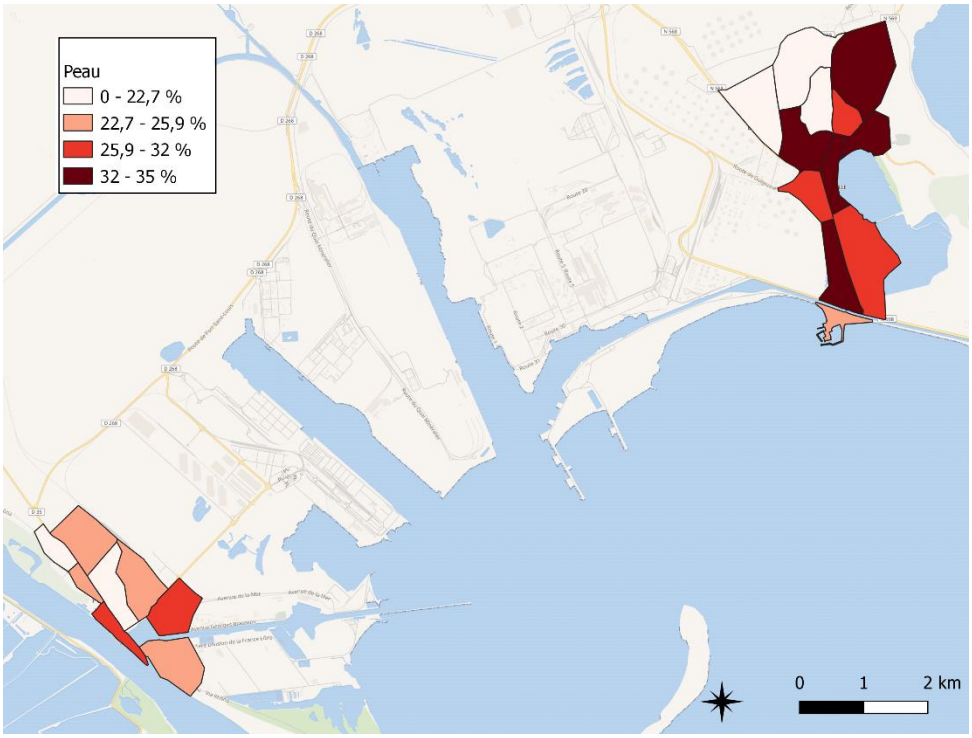


Figure 11. Prévalences des problèmes de peau par zone à Fos-sur-Mer et Port-Saint-Louis

Analyses et interprétations en ateliers collaboratifs

Certains quartiers de la ville de Fos-sur-Mer (204, 206, 208, 211) présentent les taux de déclaration de problèmes de peau les plus élevés (32 à 35% de déclarations) (Figure 11). Les habitants ont souligné qu'au moment de l'enquête EPSEAL en (2015) l'émission des COV était encore élevée sur le front industriel ce qui peut expliquer géographiquement la présence des problèmes de peau, notamment au nord de la zone de Fos-sur-Mer. Comme le rappelle l'ADEME (cité dans la section précédente), les COV sont réputés être très agressifs pour la peau. Ainsi, pour expliquer les écarts entre Fos-sur-Mer et Port-Saint-Louis, les participants aux ateliers rappellent la présence d'usines industrielles à proximité directe de Fos, telles que Esso, Arcelor Mittal, le dépôt pétrolier, et le SPSE, industries particulièrement émettrices de COV. Les participants notent que dans les autres zones de Fos représentée en blanc (quartiles le plus bas), la présence des problèmes de peau n'est pas si faible. En effet, les volontaires de l'étude déclaraient de 18 à 25% de problèmes de peau, ce qui n'est pas négligeable.

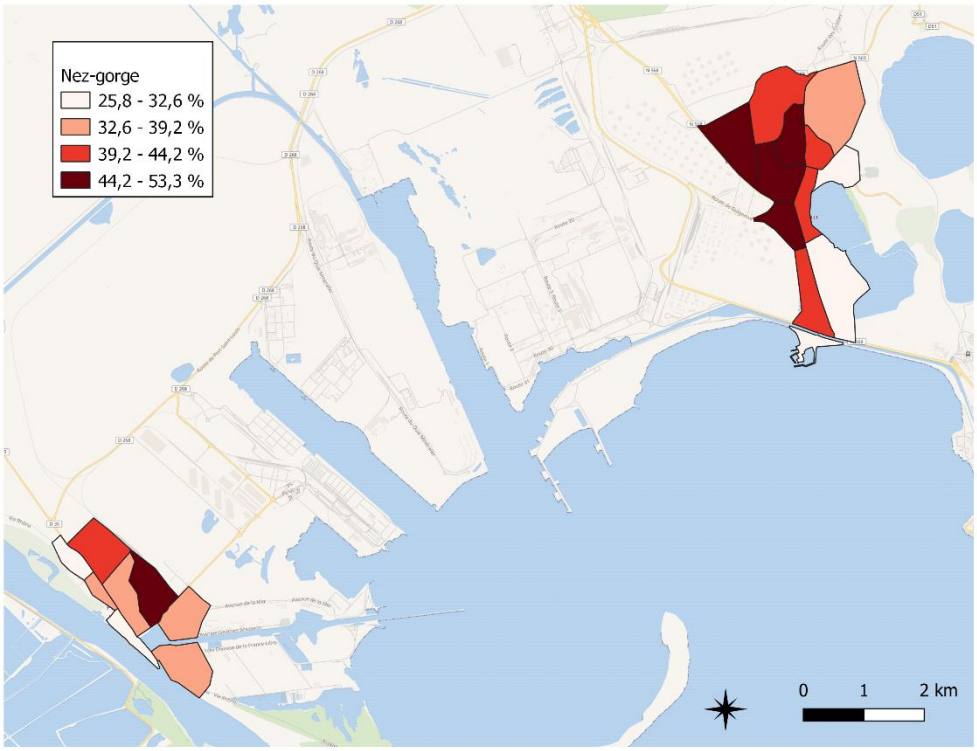


Figure 12. Prévalences des problèmes nez-gorge par zone à Fos-sur-Mer et Port-Saint-Louis

Analyses et interprétations en ateliers collaboratifs

La carte des symptômes nez-gorge était plus parlante aux participants de l'atelier qui déclarent que (Figure 12) :

- A Fos-sur-Mer : les quartiers les plus foncés (derniers quartiles, c'est-à-dire déclarant le plus de problème nez/gorge) correspondent à la zone de dispersion des vents prédominants (Nord-Ouest) et donc seraient les plus impactés par la pollution industrielle de l'air.
- A Port-Saint-Louis : les zones les plus foncées à Port-Saint-Louis sont également les zones à plus fort caractère social. Dans ces quartiers la part des ouvriers travailleurs de la zone industrielle est plus importante, et, cette population est donc plus soumise à l'exposition professionnelle.

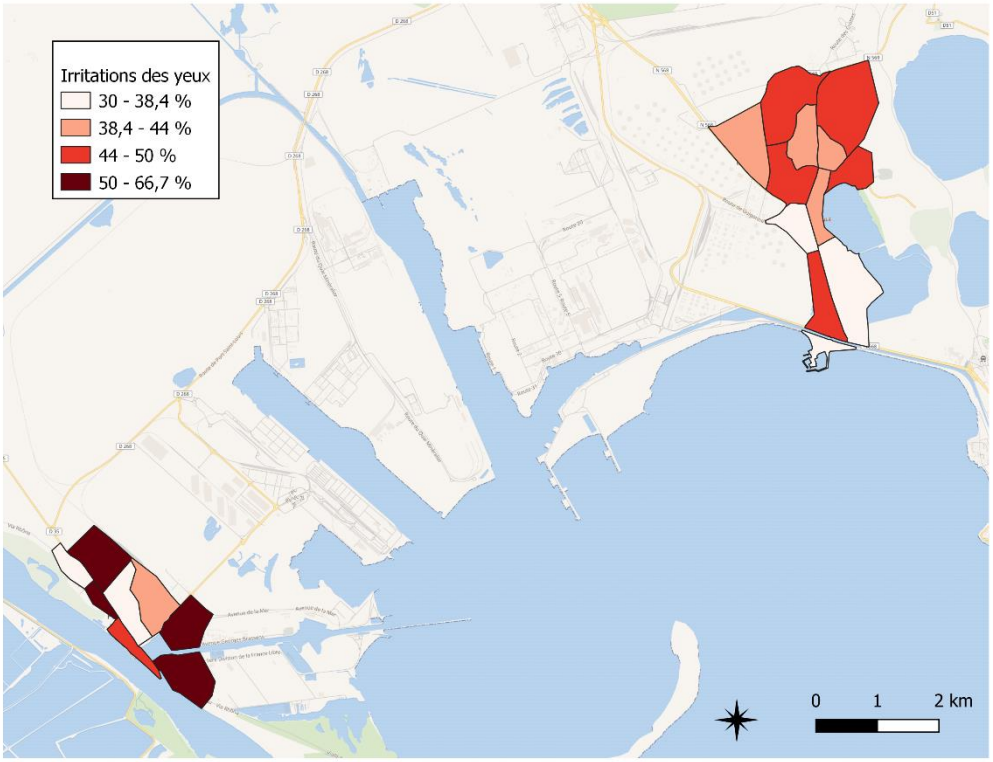


Figure 13. Prévalences des irritations des yeux par zone à Fos-sur-Mer et Port-Saint-Louis

Analyses et interprétations en ateliers collaboratifs

Selon les participants aux ateliers, les quartiers les plus foncés pourraient correspondre à la présence de HAP dans ces zones notamment dans les jardins communaux (Figure 13). Dans l'étude HAPSIS[21] de l'Institut Ecocitoyen, le rapport postule de la présence des HAP notamment dans la zone des jardins communaux, ces HAP seraient diffusés à partir de la zone du Mazet situé à Fos-sur-Mer en bordure de la zone 212.

Selon la plateforme pour la santé, la sécurité et la qualité de vie au travail, les hydrocarbures aromatiques (benzène, toluène, xylène, styrène, etc.) peuvent provoquer : «

- des troubles neurologiques (céphalées, vertiges, agitation, irritabilité, somnolence, convulsions, ébriété),
- des affections gastro-intestinales accompagnées de vomissements à répétition,
- des anémies dues à la toxicité pour les cellules sanguines et la moelle osseuse (benzolisme),
- des affections des voies respiratoires supérieures et inférieures : manifestations aiguës comme les irritations pulmonaires et laryngo-pharyngées, ou manifestations respiratoires chroniques (bronchites, emphysème),
- des irritations oculaires (conjonctivites) et cutanées.
- De la génototoxicité, en particulier pour le toluène, le xylène et le styrène [Ainsi], Le benzène dans l'essence, et le benzopyrène (faisant partie des hydrocarbures aromatiques polycycliques HAP) dans le goudron, les poussières de suies de carbone (ramonage des cheminées), la fumée des cigarettes, sont des composés cancérigènes. Les hydrocarbures aromatiques polycycliques HAP pénètrent dans l'organisme par voie transcutanée et par voie respiratoire, voire suite à l'ingestion de particules polluées. Si la toxicité de l'ensemble des HAP n'est pas

[21] Etude HAPSIS: https://www.institut-ecocitoyen.fr/publication.php

connue, plusieurs d'entre eux sont classés cancérogène probable ou possible et sont susceptibles de provoquer des cancers du poumon et des cancers de la vessie qui peuvent se déclarer très longtemps après l'exposition [22]».

Concernant la différence entre la part plus importante à Port-Saint-Louis d'irritations des yeux, par rapport à Fos-sur-Mer, les participants aux ateliers ont mis en évidence plusieurs éléments. Ils ont rappelé à Port-Saint-Louis la présence de particules liées aux brûlis agricoles à proximité de la ville, et du phénomène de comblement des marais par les matériaux issus des darses qui occasionne la présence de poussière dans l'air en permanence.

Selon eux, les effets agricoles viennent alors renforcer le contexte environnemental industriel, aggravant les symptômes irritatifs des yeux. En revanche, la faible présence des irritations dans le centre-ville de Port-Saint-Louis est restée inexpliquée, bien que, les participants rappellent que les indicateurs dans le centre-ville demeurent néanmoins élevés (entre 30 et 38%).

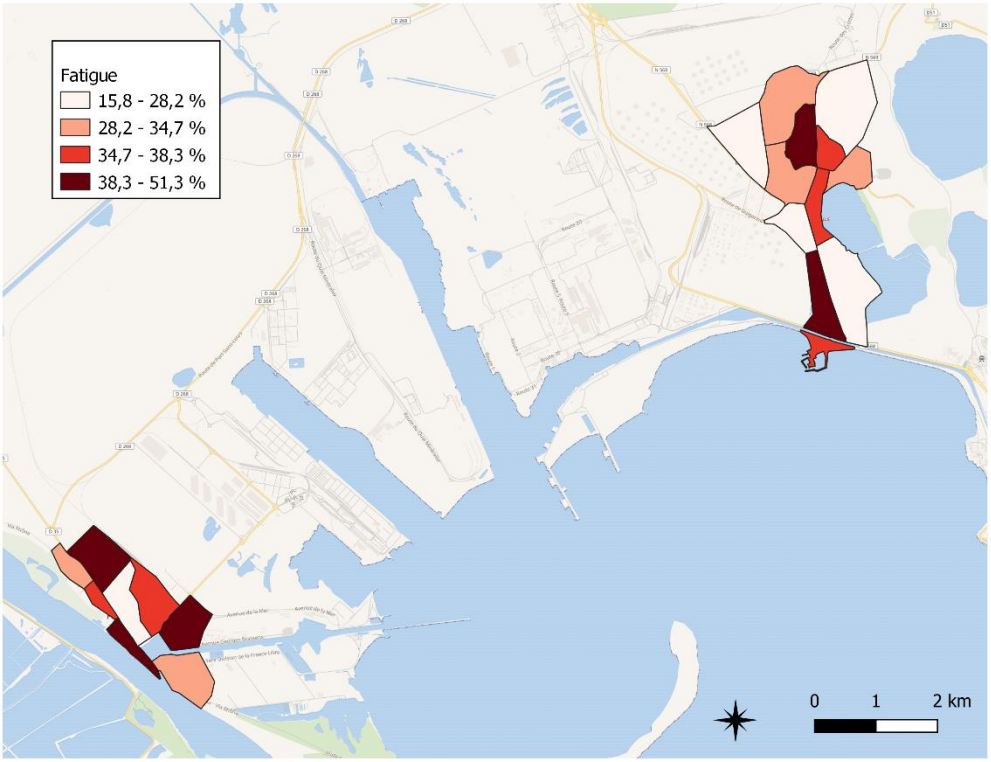


Figure 14. Prévalences de la fatigue par zone à Fos-sur-Mer et Port-Saint-Louis

Analyses et interprétations en ateliers collaboratifs

[22] https://www.officiel-prevention.com/dossier/protections-collectives-organisation-ergonomie/risque-chimique-2/la-prevention-des-risques-professionnels-des-hydrocarbures

Les participants aux ateliers ont émis l'hypothèse que les quartiers déclarant le plus de fatigue chronique seraient liés aux différences de conditions de vie et notamment aux conditions de travail. Ainsi, ont-ils rapporté par exemple pour le quartier 102 à Port-Saint-Louis que ce dernier était un quartier d'habitat social où nombreux étaient les habitants à travailler dans l'industrie. Concernant les zones 106 et 107, elles seraient en partie peuplées par une part importante de Dockers ce qui pourrait expliquer pareillement ces niveaux élevés de fatigue.

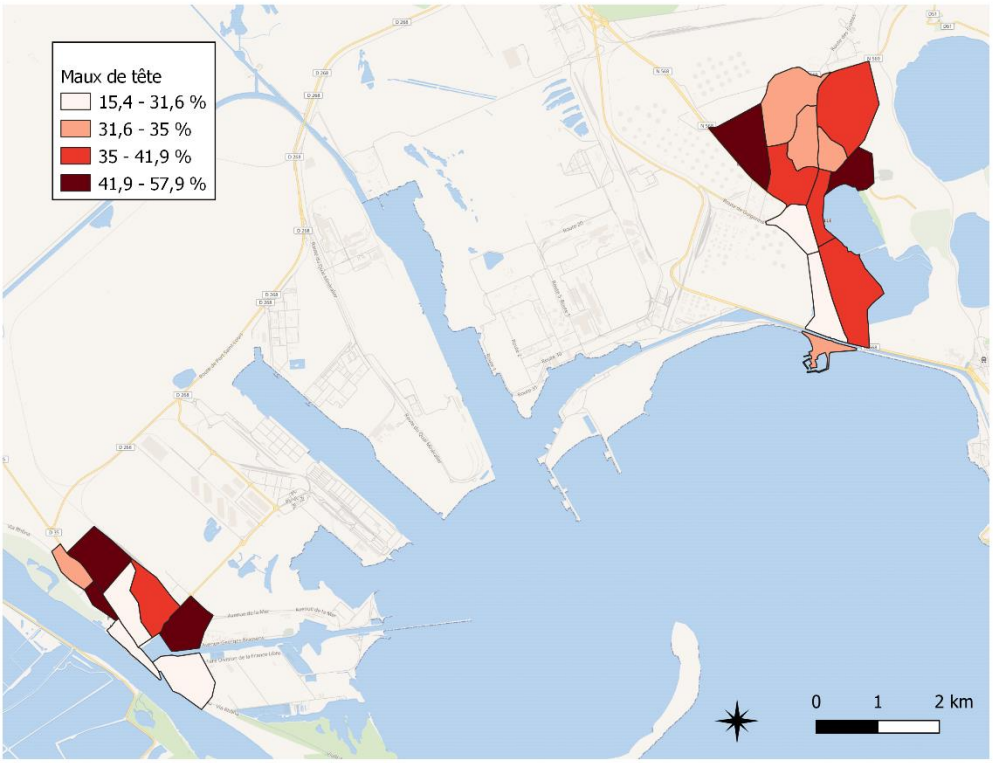


Figure 15. Prévalences des maux de tête par zone à Fos-sur-Mer et Port-Saint-Louis

Analyses et interprétations en ateliers collaboratifs

Les quartiers les plus foncés à Fos-sur-Mer, au Nord-Est de la ville (zone 212), correspondent à une zone proche des usines Esso, Arcellor Mittal, du dépôt pétrolier et de SPSE (Figure 15). Industries qui émettent de nombreux polluants pouvant avoir des effets sur les maux de tête. Par ailleurs, au nord Est de la ville (zone 208), les habitants avaient rapporté la présence d'une ligne à haute tension qu'ils mettaient en lien avec leurs maux de tête. Enfin, dans le centre-ville de Fos-sur-Mer, les participants rapportent la présence des antennes relais qui pourraient avoir une incidence sur les maux de tête.

Les restrictions sanitaires liées à l'épidémie de Covid19 ont limité l'organisation des ateliers collaboratifs. De ce fait, l'analyse spatiale des symptômes à Saint-Martin-de-Crau n'a pu être réalisée en atelier. Nous présentons les cartes à titre indicatif (Figures 10, 16a, b et c).

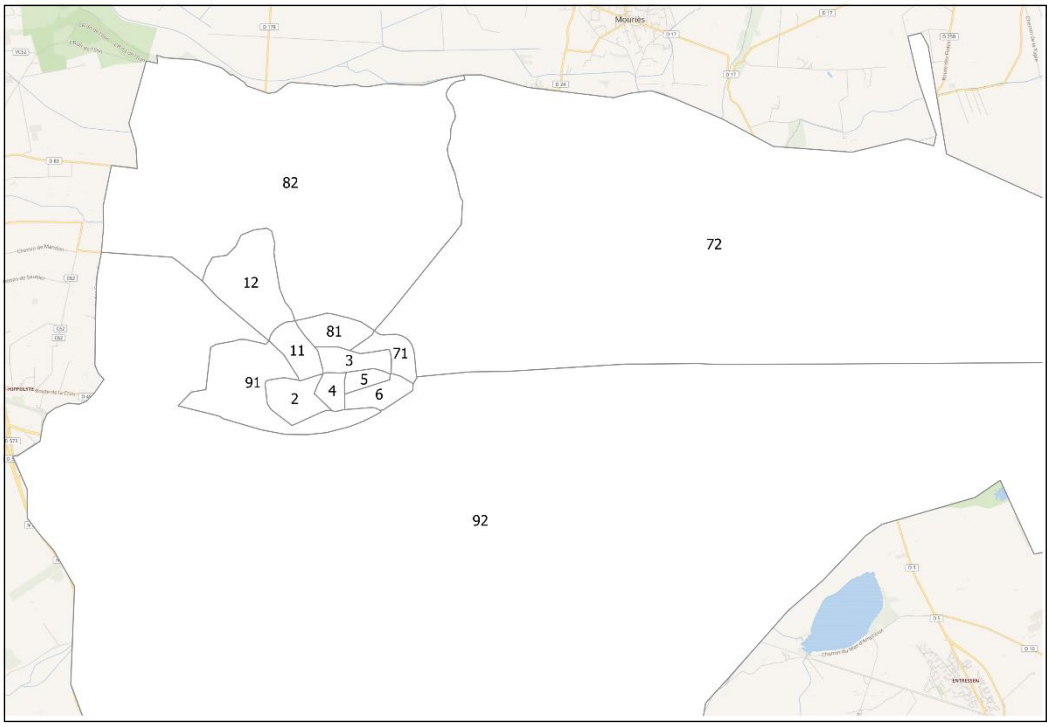
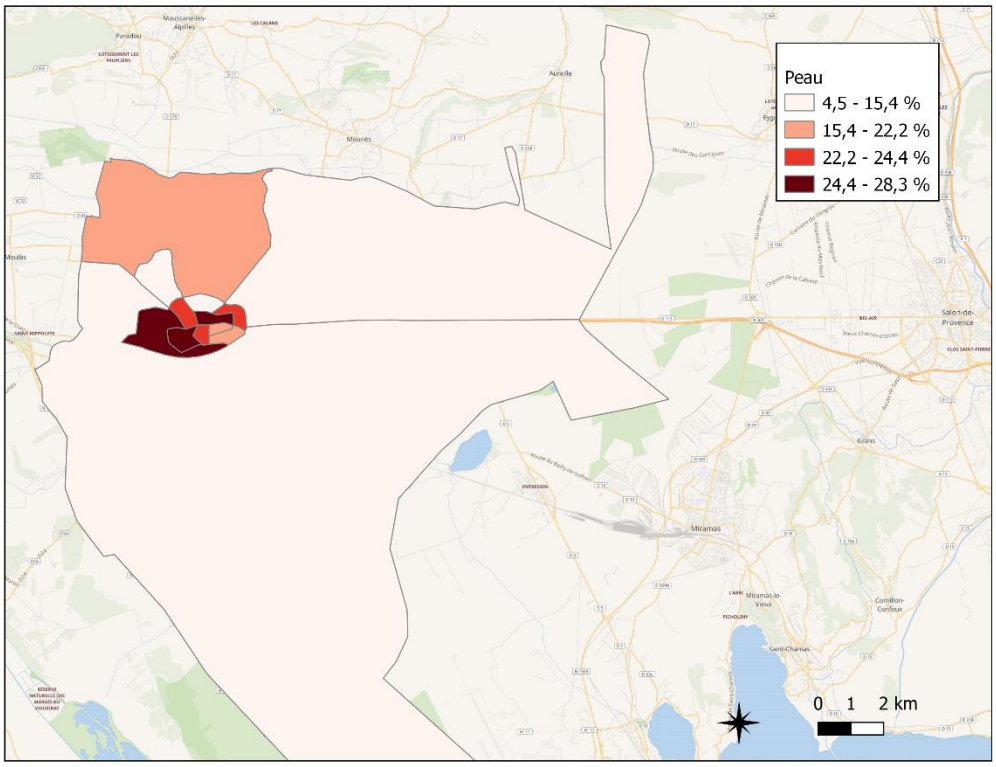
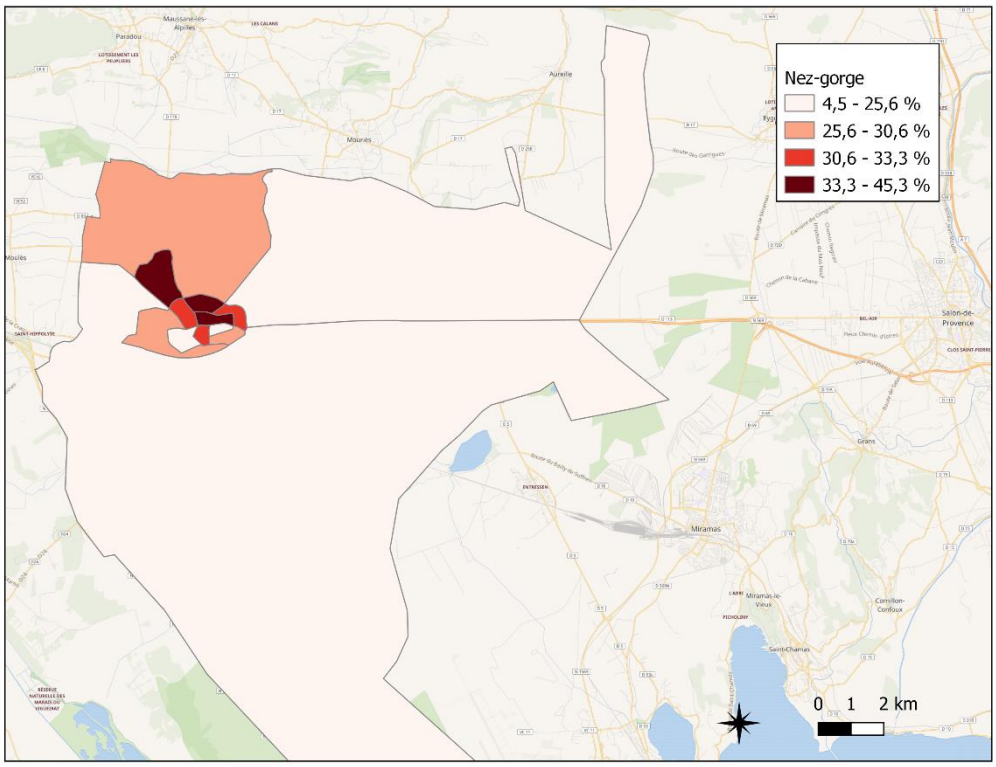


Figure 10. Zones d'enquête Saint-Martin-de-Crau

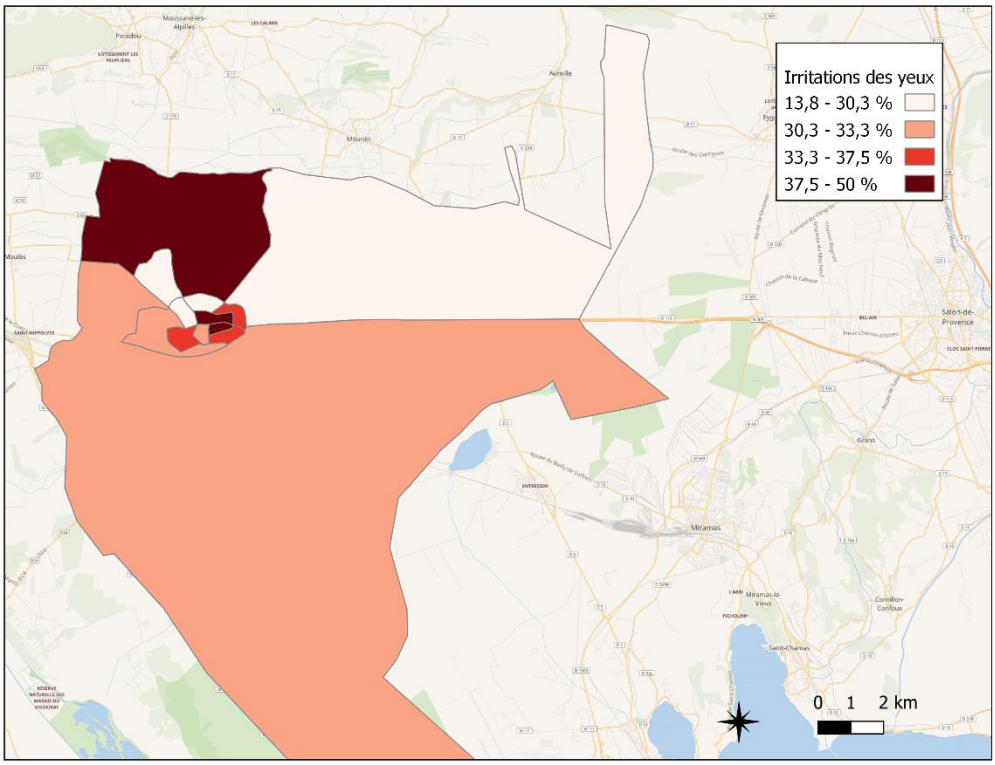


(a) Problèmes de peau

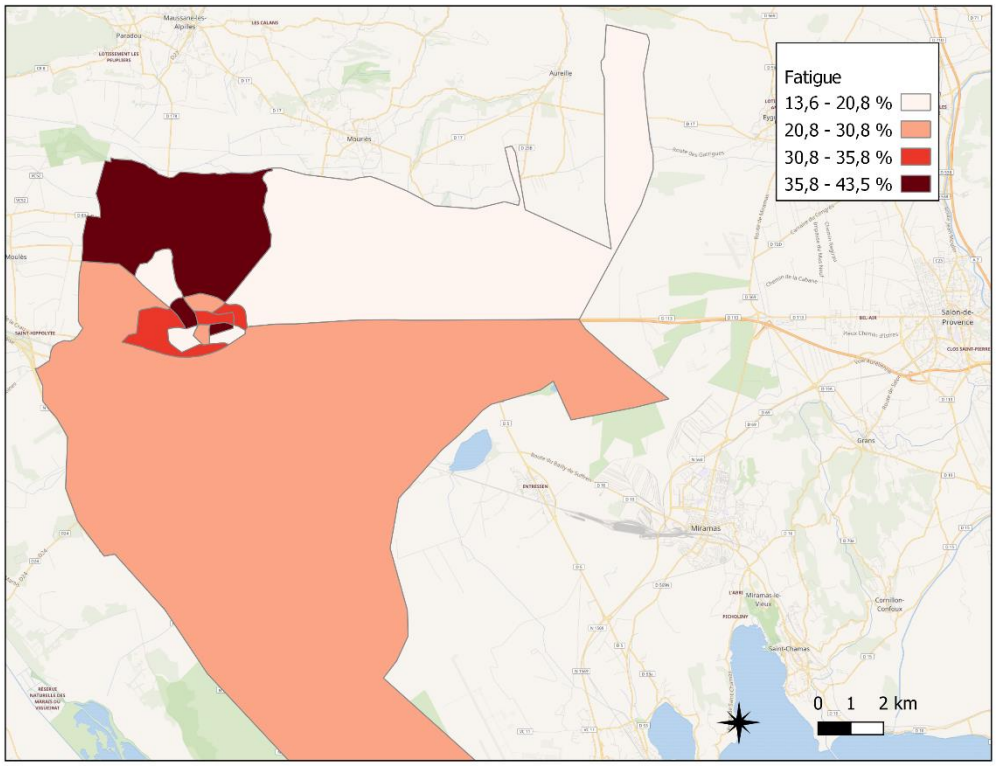


(b) Problèmes nez-gorge

Figure 16a. Prévalence des symptômes à Saint-Martin-de-Crau

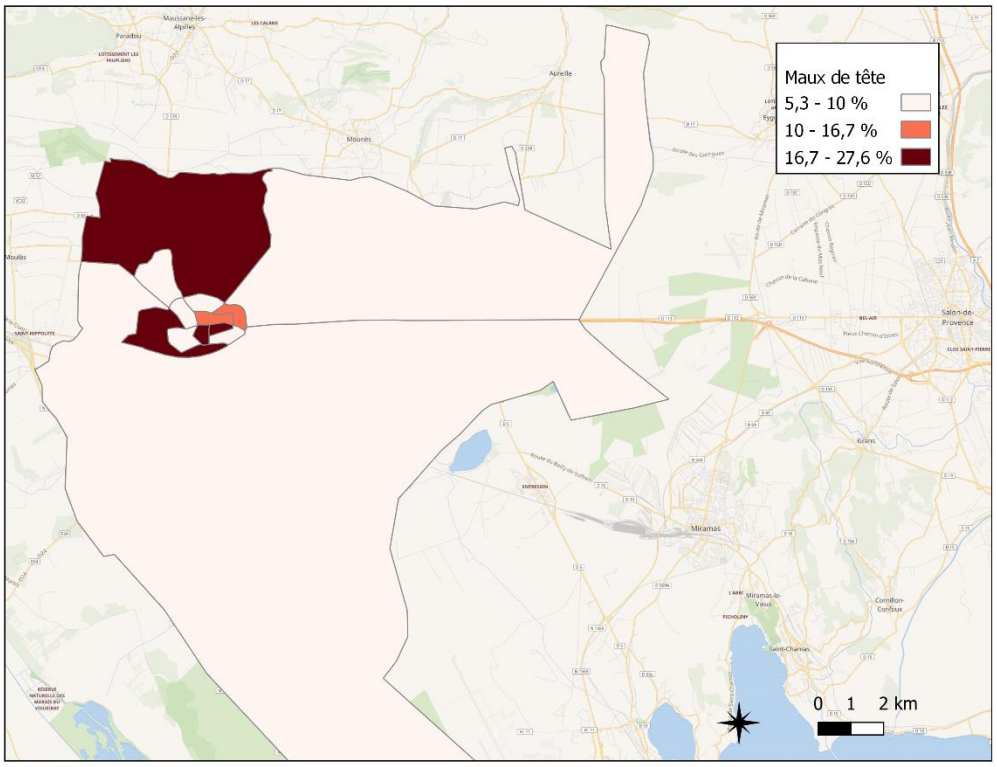


(a) Irritations des yeux



(b) Fatigue

Figure 16b. Prévalence des symptômes à Saint-Martin-de-Crau



Maux de tête

Figure 16c. Prévalence des symptômes à Saint-Martin-de-Crau

5.3.3 L'expérience des symptômes chroniques

Synthèse qualitative

A Fos-sur-Mer :
• Irritations des yeux et symptômes nez-gorge sont fréquemment reliés par les habitants au fait d'être exposé à la pollution locale, c'est la principale explication donnée spontanément par les répondants.
• Les habitants de Fos-sur-Mer déclarent faire l'expérience quasi quotidienne des irritations des yeux, symptômes nez-gorge et maux de tête.
• Les maux de tête sont pour leur part moins fréquemment reliés à la pollution que les deux autres catégories de symptômes.
• On remarque, à travers les explications des habitants, une attribution des irritations des yeux à la pollution locale par les médecins spécialistes locaux.
A Port-Saint-Louis :
• L'explication par la pollution des irritations des yeux est également la plus fréquente à Port-Saint-Louis comme à Fos.
• Alors que les maux de tête sont plus fréquemment mis en lien avec des maladies.
A Saint-Martin :
• Les irritations des yeux sont le plus fréquemment reliées à la maladie (en particulier auto-immune).
• Les maux de tête sont peu explicités.
• Les symptômes nez-gorge sont le plus souvent décrits en lien avec la maladie, la plus fréquente étant celle des allergies. On ne rencontre que peu d'explicitation par la pollution locale ou l'environnement agricole.

• L'expérience des symptômes vécue par les habitants du front industriel (à Fos-sur-Mer et Port-Saint-Louis-du-Rhône) diffère donc de celle des Saint-Martinois, notamment par la fréquence du lien fait entre symptômes et pollution locale, par leur intensité et leur redondance.

Afin de compléter les analyses quantitatives concernant les symptômes chroniques, les participants aux ateliers collaboratifs avaient demandé à l'équipe de comparer du point de vue qualitatif les expériences et descriptions des symptômes chroniques entre les villes du front industriel et Saint-Martin-de-Crau. Dans cette section à partir des données qualitatives, nous décrivons ainsi les manières d'expérimenter ces différents symptômes chroniques ainsi que les arguments ou explications avancées par les habitants pour les expliquer ou les interpréter.

L'expérience des symptômes chroniques sur le front industriel

Les irritations des yeux sont citées par 225 répondants à Fos-sur-Mer et 128 répondants à Port-Saint-Louis. Les habitants du front industriel citent le plus souvent des yeux qui « piquent », « brûlent », « grattent », « coulent », sont « secs », « rouges », « gonflés » et ressentent « comme du sable » dans leurs yeux. Ces phénomènes se rapportent assez rarement aux allergies documentées, lorsqu'une explication est donnée par les habitants, mais s'étalent au contraire tout au long de l'année et sont associés à certaines causes (plus ou moins identifiées) citées ci-après par ordre d'importance. La cause la plus fréquemment citée sur le front industriel est la pollution locale.

• *Irritations des yeux reliées à la pollution* : D'une part, les médecins généralistes ou spécialistes locaux ont souvent expliqué des irritations des yeux comme la conjonctivite chronique par la pollution locale, auprès des habitants qui à leur tour nous l'ont rapporté.

D'autre part, l'usage de solutions oculaires ou collyres ou « gouttes » est très fréquemment cité en lien avec les affections des yeux reliées à la pollution. Comme l'explique un habitant, cela ne résout rien mais soulage du moins le symptôme qui peut être vraiment gênant et quotidien chez certains habitants.

Fosséenne, 62 ans
« Pendant cet épisode de *canicule plus pollution*, depuis début juin j'ai eu deux épisodes de 5 jours d'irritation des yeux, mes yeux sont *sensibles* depuis une opération pour implant de cristallin. »

Fosséenne, 56 ans
« Souvent, j'associe les irritations des yeux au *taux de pollution*, surtout *le soir* quand ils *dégazent* ici, ça nous rend *fatigués*, quand on va au travail on voit qu'on est tous fatigués. On ne fait pas attention car c'est le soir pour ne pas que les gens s'en rendent compte ! »

Fosséen, 65 ans
« 1 à 2 fois par mois, ça *brûle*, les yeux *collés* le matin, par les *poussières des usines*. »

Fosséenne, 73 ans
« Toujours sous traitement, tous les matins j'ai les cils *collés*, une *conjonctivite chronique diagnostiquée et reliée à la pollution par l'ophtalmo et les médecins*. »

Fosséenne, 30 ans
« Mes Yeux *brûlent* le *matin*, *un allergologue m'a dit que c'était certainement la pollution*, mes yeux sont *secs*, 1 fois par semaine, je mets du *collyre*. »

Fosséenne, 28 ans
« Oui, la *pollution*, 15 fois, pendant 24h, mes yeux sont *gonflés* et *grattent*, le *matin* au réveil, le *lendemain d'un jour où c'est irrespirable*. »

Fosséenne, 64 ans
« Plusieurs fois par semaine, à cause de la *pollution*, je me mets des *gouttes* tous les jours dans les yeux, j'ai été opérée d'un décollement de rétine. »

Fosséenne, 86 ans
« Mes yeux étaient *larmoyants*, une fois, vers le printemps, *je suis allée voir l'ophtalmo de Fos qui m'a dit que c'était l'air*, que ça allait passer, et c'est vrai c'est passé. »

Fosséen, 67 ans
« Presque tous les jours, j'ai des *collyres*, des yeux *rouges* et *larmoyants*, *mon ophtalmo m'a dit de quitter Fos, c'est la pollution*, mais de toute façon c'est pollué partout, alors... A part de monter à 3000 mètres d'altitude...Même si y'a des coins moins pollués qu'ici... »

Fosséenne, 65 ans
« Mes yeux *piquent*, je mets du *collyre*, *c'est l'ophtalmo de Fos qui m'a dit que c'était en lien avec la pollution atmosphérique*, 2-3 fois, si je suis beaucoup dehors et cet été je n'étais pas là en juillet et août, *j'étais dans les Alpes où je n'ai pas de symptômes*. »

Fosséenne, 66 ans
« 1 fois par mois, je mets *collyre*, *pommade*, yeux qui *brûlent*, qui *collent*, qui *pleurent* énormément, *à cause de ce qui est dans l'air*, quand on sort. »

Fosséenne, 70 ans

« *J'ai une conjonctivite permanente*, un *collyre* prescrit par *l'ophtalmo et diagnostic ophtalmo* : yeux qui *coulent*, qui *brûlent*, *en toutes saisons*, plusieurs fois par semaine, *ça viendrait de la pollution*. »

Port-Saint-Louis
« Plusieurs épisodes en hiver, le matin quand on sent la pollution, yeux gonflés, yeux qui pleurent quand trop de pollution, 10 fois environ (au cours des 6 derniers mois), quand il n'y a pas de vent. »
« Ces deux derniers mois, quand on est rentré de Grèce, collyres tous les jours, yeux rouges qui pleuraient, on nous a dit à la pharmacie que c'était dans l'air... »
« A cause de la pollution, quand je suis ici uniquement, mes yeux brûlent, piquent, je tousse et je manque d'énergie. Pas depuis deux semaines. Le matin ça sent le pourri de l'incinérateur, des industries chimiques et pétrochimiques. »
« J'ai la cataracte, et puis on a les symptômes du rhume des foins toute l'année, on se demande bien pourquoi, un changement d'atmosphère ? C'est la pollution ? L'incinérateur ? »
« La pollution et l'exposition professionnelle aux particules projetées par une meule. »

• *Irritations des yeux qui nécessitent l'emploi de collyre/solution oculaire (« gouttes ») et/ou se traduisent par des yeux « secs »* : Au point précédent, les habitants citaient l'usage de collyre pour atténuer les effets de la pollution, cause supposée de leurs irritations oculaires. De nombreux autres habitants citent l'utilisation de collyre à cause d'irritations et/ou de sécheresse oculaire.

Fosséenne, 75 ans
« Plusieurs fois par mois, ça dépend des moments, j'ai toujours un *collyre* préventif sur moi. C'est lié au temps, au vent, aux éternuements, au nez qui coule et yeux qui piquent le matin, même en dehors de la saison des pollens et graminées, surtout le matin au réveil… »

Port-Saint-Louis
« Tous les jours je mets des sérums, indiqué par le docteur, car sinon j'avais les yeux qui piquaient, secs. »

• *Des irritations des yeux survenus à l'occasion de leur installation à Fos-sur-Mer et Port-Saint-Louis* : Ce point est à relié avec celui concernant la pollution locale et l'usage des collyres.

Fosséenne, 59 ans
« Continuellement, mes yeux sont rouges, piquent, grattent, je dois consulter des spécialistes régulièrement, les collyres me soulagent mais ça ne règle rien, dès que je me lève le matin j'éternue, toute l'année, depuis que je suis à Fos. »

• *Irritations des yeux reliées à d'autres pathologies* : Les habitants citent par exemple des cancers de l'œil, la macula, les orgelets, les décollements de rétine, qui les rendent plus sensibles aux irritations oculaires.

Port-Saint-Louis
« Quotidien, j'ai un syndrome sec oculaire. »
« Tous les jours, comme une brûlure, due à la myasthénie depuis 18 ans. »
« Lié au psoriasis. »
« Ma rétine est photosensible, tous les jours je peux avoir ces irritations, depuis 2001. Intervention chirurgicale, séquelle d'un traitement ? On m'a " pelé la rétine". »
« Allergie aux acariens. »
« Conjonctivite. »
« Allergies. »
« Allergie à la lumière des néons, l'ophtalmo l'a diagnostiquée depuis 3 ou 4 ans, sècheresse aux yeux, 30 jours d'irritation des yeux (au cours des 6 derniers mois). »

• *Irritations des yeux reliées aux conditions de travail* : Ce type d'irritation est ponctuel et rare à l'échelle de la vie du répondant, mais fréquemment cité pendant l'enquête. Cela peut s'expliquer par

l'omniprésence du travail industriel, et des postes à risque où l'on usine des pièces métalliques par exemple.

> Fosséen, 63 ans
> « J'ai les yeux secs 1 fois par mois surtout par temps de mistral. Je mets du collyre, Optone, et aussi à l'usine ça m'arrivait d'être fatigué ou de recevoir des limailles : brames incandescentes à regarder toute la journée, et je faisais les postes de nuit aussi. »
>
> Port-Saint-Louis
> « 3-4 fois (au cours des 6 derniers mois), sur site au travail, projection de produits, ammoniac. »
> « Si ça m'est arrivé c'est à cause du bricolage ou au travail, des éclats de métaux. »
> « En milieu professionnel, j'ai les yeux qui piquent plusieurs fois par semaine, produits d'un laboratoire de microbiologie. »
> « Au travail, poussières (docker). »

• *Irritation des yeux reliée aux éléments « naturels »* : le vent, la poussière, l'eau de mer sont aussi cités par les habitants comme causant leurs irritations.

> Port-Saint-Louis
> « Suivant le vent quand il vient de Fos. »
> « Allergie à ce qui se trouve dans l'air, yeux qui piquent puis qui collent. Vent et poussière en hiver. »

De la même manière que les irritations des yeux, **les symptômes nez-gorge**, sont le plus souvent expliqués par la pollution locale par les habitants. Ils sont rapportés par 199 Fosséens et 117 Saint-Louisiens, donc en proportion plus fréquemment à Port-Saint-Louis. Les habitants parlent de nez bouché, sec, ou au contraire qui coule tout le temps (rhinorrhée perannuelle), de gorge qui gratte, pique, démange, enflammée et de toux. Les habitants remarquent souvent une occurrence lors des épisodes de pollution, ou encore seulement lorsque ou depuis qu'ils sont à Fos-sur-Mer. Des habitants, aux vus de la récurrence des symptômes disent qu'ils vont aller consulter. Cette question a d'ailleurs été ajoutée au questionnaire de l'étude sur le conseil de généralistes locaux, selon leur formulation.

• *Symptômes nez-gorge reliés à la pollution* : La pollution locale est l'explication la plus fréquente donnée spontanément aux symptômes nez-gorge dont les habitants font l'expérience sur le front industriel. Les irritations de la gorge sont les plus souvent citées en lien avec l'explication par la pollution, devant les nez bouchés, secs ou au contraire les écoulements nasaux (rhinite, sinusite). Les habitants remarquent là encore que lorsqu'ils quittent Fos-sur-Mer, leurs symptômes disparaissent, ils « se sentent mieux ».

> Fosséen, 57 ans
> « Toux sans autre raison apparente, plutôt reliée aux périodes où il y a de mauvaises odeurs, même s'il n'y a pas d'odeur je ressens une gêne parfois, dans la gorge. J'ai perdu un peu de mon odorat avec mon travail dans la chimie. »
>
> Fosséenne, 51 ans
> « Nez bouché, de temps en temps, même chose pour mon mari, je pense que ça peut venir de la pollution. »
>
> Fosséenne, 62 ans
> « Picotements dans la gorge, n'importe quand, ça arrive, avec ce que j'ai comme maladie, je ressens plus les effets de la pollution, avant d'être malade ça ne me gênait pas. Mon fils habite en Auvergne, de temps en temps je vais faire une cure de bon air, ça fait du bien, et je prends moins de médicaments là-haut, je marche avec plus de facilité, je me sens mieux. J'y passe 4 semaines environ

dans l'année, 4 ou 5 séjours, et mon mari lui aussi se sent mieux et dort mieux. Je suis née ici et je mourrai avec la pollution, c'est difficile de quitter ses origines. Je vais chez mon fils, mais je rentre vite chez moi. »

Fosséen, 33 ans
« De temps en temps, quand ça dégaze un peu et suivant le vent, ça arrive d'avoir la gorge qui gratte un peu. »

Fosséenne, 57 ans
« J'ai des polypes dans le nez, diagnostiqués mais pas opérables, en plus de la sinusite chronique peut-être opérable. Ça me cause des maux de tête violents. Fos-sur-Mer c'est la cuve à merde, il faut tout accepter... Les professeurs m'ont dit qu'il fallait retourner dans le Var. »

Fosséenne, 68 ans
« Nez sec, et gorge qui pique la nuit. Parfois je me réveille la nuit avec la gorge qui pique et je découvre alors en me réveillant une odeur irritante dans la maison, qui est entrée par la fenêtre ouverte en été. »

Fosséenne, 87 ans
« Gorge qui picote lorsque les usines dégazent. On le voit bien que c'est associé. »

Fosséen, 63 ans
« Cette rhinite que j'ai depuis 10 jours en plein mois de septembre, sans fièvre rien, alors que d'habitude j'ai ça vers le printemps quand la pollution se combine aux allergies. Je me demande ce qu'ils ont pu cracher comme pollution car j'entends beaucoup de monde autour de moi se plaindre de la même chose. »

Fosséen, 35 ans
« Gorge qui pique, mais je suis fumeur, et j'ai l'impression d'avoir souvent des angines, quand je vais passer une semaine à la montagne je vais mieux, je n'ai plus rien. Et il ne faut pas me dire que c'est ma voiture qui pollue, ma Golf essence, par rapport aux industries et à l'état de l'environnement et du trafic dans le coin... »

Fosséen
« Nez qui coule, et picotements et sécheresse dans la gorge. C'est comme ça depuis 15 ans environ, ce que je constate. On vit avec ces symptômes, on prend parfois un collutoire et puis on relativise par rapport à ceux qui ont des cancers... Mais ça nous gêne car on est très sportifs et on trouve qu'on vieillit mal... Je pense qu'il faudrait faire quelque chose car Fos vaut mieux que ce développement industriel, et on hypothèque la santé de sa population. Je n'ose pas mettre mon petit-fils de 10 ans à l'eau ici à Fos, on se baigne dans le Var et on y mange des coquillages, on a arrêté d'en consommer ici, on va à Saint-Tropez. Moi je suis pas mal expose car je suis tout le temps dehors. »

Fosséenne, 28 ans
« Nez bouché assez régulièrement, surtout en dormant. Ça a commencé en 2008, quand j'ai commencé à travailler à Port-Saint-Louis sur le site de l'incinérateur, pendant 3 ans. Je me sens mieux sur mon nouveau lieu de travail à Port-de-Bouc. »

Fosséen, 33 ans
« C'est l'odeur surtout le matin, moi je ne la sens plus une fois que j'y suis depuis quelques mois, mais je me demande où j'habite quand je rentre de congé ou de séjour à l'extérieur de la ville. »

Fosséen, 44 ans
« Au fond de la gorge, de gros picotements, que ce soit au travail [travaille sur le quai à Sollac] ou ici. Démangeaisons importantes au palais et nez toujours pris toute l'année, avant de travailler à l'usine avec les minerais je n'avais pas ça. J'ai des masques P3 au travail mais c'est largement insuffisant, la poussière nous entoure et le produit n'est pas enfermé quand on le tamise. »

Fosséenne, 38 ans
« Gorge irritée et suffocation à cause de l'air qui sent le carburant. »

Fosséenne, 30 ans
« Le soir avant de dormir quand on est dehors, on a des picotements dans la gorge. »

Fosséenne, 75 ans
« J'ai la gorge qui pique, j'éternue, la voix rauque. C'est quand les usines crachent.3

Fosséenne, 54 ans
« Picotement dans la gorge, sensations d'étouffement la nuit, difficulté pour déglutir au moins une fois par mois, ça peut durer deux-trois jours. C'est quand il n'y a pas de vent, que l'air reste. »

Fosséenne, 31 ans
« Très souvent enrhumée, gorge qui gratte quand il y a la Tramontane à cause des poussières de soufre d'Arcelor et de la pétrochimie. »

Fosséenne, 47 ans
« J'éternue souvent, j'ai la gorge irritée quand les usines dégazent, du coup je suis obligée de fermer les fenêtres. »

Port-Saint-Louis
« J'ai le nez plein à me moucher quand il y a pas beaucoup de vent et qu'il y a pas mal de pollution. »
« La gorge qui pique, ça ne passe pas, en ce moment la pollution on la sent bien, des odeurs d'œufs pourri, le matin, et la cellulose de Tarascon, et puis le mélange d'odeurs d'aciérie, sidérurgie Sollac et de raffinerie... »
« J'ai l'impression d'avoir le nez compressé, un manque d'air. Sensation de sécheresse dans le nez, toute l'année. J'ai une petite déviation nasale. J'ai l'impression que ça va un peu mieux en dehors de la pollution, pareil pour mon fils. Gorge qui picote souvent. »
« Gorge qui pique sans autre raison surtout en période où il n'y a pas de vent. Là en ce moment on est dans un nuage de pollution ! »
« Picotement de la gorge, je bois du lait pour faire passer, le soir à partir de 11h, même le lendemain matin on se réveille avec une crampe à l'estomac, vomissements le matin parfois, nausées. Quand je suis à Marseille le soir je suis mieux, j'arrive mieux à respirer. »
« Depuis le retrait des amygdales dans l'enfance, je suis sujet aux maux de gorge. Autour en région parisienne il y avait aussi toutes les usines qui fumaient, les usines à gaz (produits soufrés) usine GDF. »
« Picotements nez gorge reliés à la pollution, c'est net. »
« Nez bouché ou qui coule sans arrêt. Tout le long de l'année, sauf quand je vais en Grèce sur une île sans aucune pollution directe et proche. »
« Le nez pique parfois quand je suis ici, surtout quand je pars travailler, pêcher, la nuit, vers les quais le long du canal, car je pense qu'ils relâchent des trucs la nuit, c'est clairement des produits chimiques que ça sent, je ne sais lesquels. Les yeux collés aussi c'était à Port-Saint-Louis, aucune idée d'où ça vient, je n'ai jamais eu ça avant. »
« Nez sec et croûtes qui gênent, depuis que nous sommes à Fos et ici à Port-Saint-Louis. A Fos nous habitions tout près de la raffinerie et de l'aciérie (poussières rouges/orange, et métalliques) le matin j'éternuais, ça me gênait, à Port-Saint-Louis on est moins gênés, de même pour les odeurs très gênantes à Fos. Depuis l'installation de l'incinérateur, on des odeurs de brûlé désagréables le matin et en soirée plutôt tard. Jamais en Normandie cette sensation de nez sec. »
« Le matin on a des glaires au fond de la gorge. Je pense qu'on est pollué... Vous voyez bien. Aujourd'hui on a une grosse fumée noire sur la zone, qu'est-ce que c'est ? On a eu une sirène qui a sonné longtemps hier... On n'a pas appris ce que c'était sur la 3 à la télé, parfois ils le disent, ou sur Maritima. Mais on nous cache tout. »
« Un air qui irrite la gorge, ça pique et gratte, sous certaines conditions de vent, et surtout en été, quand on est sur le quai, le vent venant d'Istres ou Fos, plus rare sur la ville. Si la fumée de l'incinérateur vient par là. »

« Picotements à la gorge dès qu'il y a les vents favorables et odeurs de l'incinérateur. Quand il y a des odeurs sur la ville la gorge gratte. »
« J'ai des picotements dans le nez quand ils dégazent. »

• *Symptômes nez-gorge reliés au fait d'être à Fos-sur-Mer ou Port-Saint-Louis* : Les affections du nez et de la gorge reliées au fait de se trouver sur le front industriel sont en lien avec l'explication par la pollution, comme on a pu le noter dans des verbatims plus hauts. Les habitants notent que lorsqu'ils s'absentent de leur ville, leurs symptômes nez-gorge disparaissent, ou que leurs symptômes sont apparus lors de leur installation sur le front industriel. Dans les deux cas, le séjour à Fos-sur-Mer et Port-Saint-Louis est associé à l'occurrence de symptômes nez-gorge par certains habitants : le nez bouché et l'inflammation des ganglions de la gorge, sont le plus souvent cités dans ces exemples de réponses.

Fosséenne, 82 ans
« Quand je suis à Fos, je me mouche beaucoup le matin, et dès que je m'en vais de cette zone, je n'ai plus rien. Dès que je reviens ça reprend. Par exemple 4 jours en Italie ont suffi. »
Fosséen, 41 ans
« On a tout le temps le nez bouché, sans autre diagnostic. On le remarque quand on part en vacances et qu'on revient ici... On a de nouveau le nez bouché. »
Fosséenne, 48 ans
« Nez bouché, souvent et irritations dans la gorge, ça gratte, et je fais plus souvent des bronchites depuis que je suis à Fos, même en été et elles traînent longtemps. »
Fosséen, 40 ans
« Comme une boule d'un côté entre l'oreille et la gorge, aux ganglions, ça revient et ça repart, depuis que je suis ici à Fos. »
Fosséen, 30 ans
« Nez souvent bouché depuis que j'habite à Fos, tous les matins. »
Fosséen, 24 ans
« Le nez bouché alors que je ne suis pas forcément malade, depuis que je suis à Fos, et quand je parle à mes proches ça se recoupe, quand ils partent ailleurs et reviennent ils ont des sensations bizarres dans le nez. Je me demande si c'est naturel ou pas du coup j'en parle autour de moi. »
Fosséenne, 66 ans
« Glandes toujours gonflées à la gorge, avec un soupçon d'angine alors que je n'en ai pas. Mon petit-fils est asthmatique, allergique avec beaucoup de saignements de nez... Ils songent à partir aussi... C'est dommage car j'ai de la tristesse à quitter Fos, je suis d'ici, et ça c'est depuis qu'on est parti en Norvège voir notre fils, depuis qu'on est sorti du contexte on voit Fos autrement... Quand on sort de Fos, on est mieux et en revenant je dis "on rentre dans notre misère". »
Fosséen, 67 ans
« Gorge qui gratte depuis que j'habite à Fos. »
Port-Saint-Louis
« J'éternue tous les jours, quand je monte à Paris je n'éternue pas. »

• *Symptômes nez-gorge la nuit* : La nuit, les habitants de Fos-sur-Mer sont dans leurs maisons, ce qui peut expliquer une plus grande occurrence de symptômes, si l'on relie ce point au précédent (symptômes à Fos-sur-Mer seulement) et au document sur la perception par les habitants d'un fonctionnement des usines différencié le jour et la nuit (cf. tome 2). Ces irritations nocturnes se produisent surtout quand les fenêtres sont ouvertes et laissent ainsi entrer l'air extérieur.

• *Symptômes nez-gorge reliés à d'autres pathologies* : Les habitants rapportent essentiellement les polypes nasaux et les allergies. Certains habitants citent une combinaison de la pollution et des pathologies, les unes aggravant les autres et réciproquement.

Port-Saint-Louis
« J'ai des irritations, une sensation de sécheresse, parfois des bronchites en plus de l'oxygène due à mon traitement. »

« Rhinopharyngites à répétition. »
« Muqueuses et cartilages liée à la maladie auto-immune. »
« Sinusite allergique »
« Sècheresse buccale intense provoquée par le syndrome sec oculaire et buccale. Quand j'étais enfant je manquais souvent l'école à cause de saignements de nez causés par "le facteur 7" dans le sang. »
« J'ai une sinusite chronique. J'ai fait un curetage des sinus il y a 2 ans. Mon père aussi en était affecté. »
« J'ai souvent très mal à la gorge, même en dehors de mes périodes d'allergie, et je fume très peu et je me sens essoufflée. Sûrement en lien avec une dent déchaussée suite à la chimiothérapie, douleurs a la gorge, radio recommandée. Mal à la gorge assez souvent, gratte, fait tousser, le matin, puis plus tard dans la journée. »
« Gorge toujours sèche due sans doute à la prise de médicaments anti- dépresseurs. »
« J'ai des rhinites chroniques, la toux, le moindre virus s'installe pour plusieurs semaines, sensibilité. »
« Rhume allergique et nez bouché, toute l'année depuis 2 ans en même temps que le déclenchement de mes allergies (pas d'allergie connue avant 33 ans). »
« Toux après des rhumes qui sont longs à disparaitre. Toux grasse et sèche. Sorte de bronchite chronique. »
« Gorge fragile tout le temps, j'ai été opérée de la thyroïde. Je suis obligée de boire dans la nuit, j'ai toujours la gorge sèche. Je ne sais pas si c'est le diabète, la thyroïde ou autre chose qui en est la cause. »
« Toujours le nez qui coule en permanence avec son mouchoir, dit être allergique à la poussière. »
« Fait des angines à répétition toute l'année, une tous les 3 mois. »

• *Symptômes nez-gorge reliés aux éléments « naturels »* : poussière, vent, sont cités.

• *Symptômes nez-gorge reliés au milieu professionnel* :

Port-Saint-Louis
« Dans le cadre professionnel, difficultés respiratoires à la manipulation de céréales, minerais type bauxite, ou pots d'échappement des voitures à décharger sur le quai, avec des masques en papier. Pour certaines céréales et minerais ou ciments on a des masques à cartouches. »

Les maux de tête sont rapportés par 240 Fosséens et 105 Saint-Louisiens. Ils sont moins fréquemment reliés à la pollution que les deux autres catégories de symptômes. Ils sont plus fréquents à Fos-sur-Mer, en proportion. Les habitants parlent très souvent de migraines, parfois associées à des vertiges et/ou des vomissements. Ils décrivent dans le détail des brûlures ou « piques », un « étau » ou encore la nécessité de se confiner dans le noir pour que ces maux de têtes passent. Les maux de tête peuvent être très fréquents : 58 Fosséens et 31 Saint-Louisiens estiment avoir eu plus de 100 maux de tête au cours de l'année écoulée (soit environ 2 par semaine). Certains disent en outre que les épisodes de maux de tête pouvaient durer plusieurs jours.

• *Les maux de tête sont le plus souvent reliés à d'autres pathologies, aux douleurs cervicales ou à un héritage familial* :

Port-Saint-Louis
« Problèmes aux cervicales. »
« Toute la semaine en période de cycle hormonal, et migraines liées à la fatigue des yeux sur écran, il faut que je m'enferme dans le noir, au calme total, nausées fortes, ça ne passe que quand je vomis. »
« Quotidien en lien avec les acouphènes provoqués par une opération des tympans, greffe râtée en 2009. »
« Plusieurs fois par semaine et ça peut durer plusieurs jours. Liés à l'anémie sévère, a été traitée après le deuxième accouchement, à présent ça va mieux, après 12 ans. »
« Sans doute dû au foie, maux aux tempes. »
« 2-3 fois par semaine, en lien avec les cristaux de l'oreille interne, plusieurs fois hospitalisée pour ça, sur certaines périodes, en lien avec oreille interne cristaux. »
« 2/3 fois par semaine, sans doute en lien avec les cervicales, par temps humide. »

« 4 ou 5 fois par mois, je dois m'allonger. Est-ce le diabète ? »
« Plusieurs fois par semaine, mais on a apparemment décelé la cause : névralgies d'Arnold. »

• *Maux de tête reliés au travail dans la chimie* :

Fosséen, 57 ans
« 12 fois (au cours des 12 derniers mois), mais ça m'arrive moins souvent que lorsque j'exerçais dans la chimie où là ça m'arrivait une fois par semaine. »
« Intérimaire sur les sites pétrochimiques : 3-4 fois par semaine, surtout suite à l'exposition à l'ammoniac, sans nausées, ne passait pas même avec les cachets. »
« 9 fois par mois, au moins en journée, en 3/8, au travail ou à la maison, ça dure 3 jours. »

• *Maux de tête reliés à la pollution et au fait d'être à Fos-sur-Mer ou Port-Saint-Louis :*

Fosséenne, 51 ans
« Depuis 15 jours que j'ouvre la fenêtre le soir, j'ai mal en haut du crâne, comme une brûlure ou des piques d'aiguille… Depuis que je suis à Fos et que j'y passe toutes les journées car je ne travaille pas, j'ai l'impression d'avoir plus mal à la tête. »

Fosséenne, 66 ans
« Très intense depuis l'installation de l'incinérateur, au moins 2 fois par semaine, j'ai comme des nausées, ça peut durer une heure, ou un après-midi complet. »

Fosséen, 40 ans
« 3 fois par semaine toute l'année, soir ou matin au réveil, depuis que j'habite ici, je vais tout le temps à la pharmacie… Pour des Nurofen. »

Fosséenne, 38 ans
« Depuis que je suis à Fos, j'ai presque tout le temps mal à la tête, mal à l'estomac, je l'ai remarqué, je vais souvent chez le médecin, est-ce par rapport à la pollution ? Migraine qui dure plusieurs jours de suite sans soulagement. »

Port-Saint-Louis
« 3 fois par mois, migraines, vertiges, frontal et comme un casque, quand les usines dégazent, ça arrive parfois la nuit. »
Secrétaire au terminal méthanier, résidente de Port-Saint-Louis depuis toujours : « Episodes très douloureux, à vomir, depuis la fin de l'enfance, 20 jours par an, je ne peux pas aller au travail, je ne tolère plus la lumière, les odeurs, les bruits. »

• *Maux de tête en lien avec le vent* :

Port-Saint-Louis
« Environ 2 fois par mois, surtout quand il y a du vent, et avec la fatigue oculaire, migraines, au calme dans le noir ça passe, la luminosité me fait mal. »
« 2 fois par mois, surtout par temps de vent de mer. »
« Quand le vent arrive, toute l'année, ça peut durer deux jours complets avec nausées, vertiges, mais il faut aller travailler quand même. »

L'expérience des symptômes chroniques à Saint-Martin-de-Crau, en comparaison de celles du front industriel

Les irritations des yeux sont citées par 137 Saint-Martinois et le plus fréquemment reliées à la maladie (en particulier auto-immune).

Saint-Martin-de-Crau
« Maladie de Gougerot. »

« Quotidien, dues à la spondylarthrite ankylosante et au syndrome de Gougerot et au psoriasis. »
« Dégénérescence maculaire donc la moindre fatigue, pollution aussi, est catastrophique pour moi, irritations quotidiennes. »
« Sécheresse oculaire. »
« Quotidien, sècheresse des yeux. »
« A cause de la vue. »
« Yeux secs. »
« Allergie aux chats. »
« Allergie au printemps. »
« Yeux secs dus à une opération, greffe. »
« Yeux larmoyants j'ai un traitement anti-dépression. »
« 6 fois herpès ophtalmique. »
« Glaucome. »
« Lié à la maladie auto-immune. »
« Orgelet. »
« Décollement de rétine. »

• *Les irritations des yeux à Saint-Martin sont ensuite reliées au vent (Mistral)* :

Saint-Martin-de-Crau
« Sècheresse oculaire quand mistral. »
« Ecran, fatigue, mistral et poussière. »
« Par temps de mistral. »
« Platanes et mistral. »
« Mistral et froid. »
« Chaque fois qu'il y a du vent car mes yeux sont sensibles avec cataracte opérée et décollement de rétine. »
« Par temps de vent ou de fort soleil. »

• *Les irritations des yeux sont aussi reliées au travail* :

Saint-Martin
« Maintenance à l'aciérie. »
« 2-3 fois par semaine à cause de la conduite dans mon travail. »
« Exposition au chlore en piscine. »
« Exposition aux pesticides. »

• *Les irritations des yeux sont enfin peu souvent reliées à la pollution locale :*

Saint-Martin
« Quand il y a cette odeur de pourri sur la ville, j'ai les yeux qui piquent et pleurent, c'est récent, 2 fois. »
« On suppose que c'est la pollution mais on ne sait pas vraiment. »

Les symptômes nez-gorge sont rapportés par 135 Saint-Martinois. Les symptômes nez-gorge sont moins explicités, ils sont alors le plus souvent décrits en lien avec la maladie, la plus fréquente étant celle des allergies. On ne rencontre que peu d'explicitation par la pollution locale ou l'environnement (agricole).

• *Symptômes nez-gorge reliés à des maladies, surtout les allergies ou autres maladies auto-immunes* :

Saint-Martin
« Gorge qui gratte avec les *allergies* et nez bouché, huit mois sur douze, depuis 15 ans environ, avant je n'étais allergique du tout. Là je prends des cachets pour l'allergie de temps en temps. »

« Je souffre beaucoup *d'allergies* toute l'année, nez qui coule, gorge qui gratte. A Saint-Martin c'est toute l'année, en région parisienne c'était printemps et été. »
« Picotements dans la gorge dus à mon AVC, je m'étouffe parfois, je fais des fausses routes. »
« En cas *d'allergie*, irritations au niveau de la gorge. »
« Gorge gonflée, amygdales mais ça c'est depuis toujours. »
« Gêne respiratoire, quelque chose qui bloque, éternuements, ah punaise c'est vrai que j'éternue ! » (Ils rient, sa femme dit " je te dis que t'es *allergique* Michel.")
« Brûlures, sècheresse dues à ma *maladie auto-immune*. »
« Nez qui gratouille en ce moment, je ne sais pas ce que c'est, je pense que ce sont les *allergies* qui sont encore là ».
« Une toux sèche, même la nuit, en ce moment, mon médecin me dit que c'est une *allergie*. »
« Nez bouché, picotements, toux *allergique*. »
« Lié à un *polype* dans les sinus, mon nez coule souvent. »
« J'ai toujours le nez bouché ce qui fait que parfois je saigne en me mouchant et j'ai la gorge qui gratte, une gêne, peut-être *l'asthme* ou *l'allergie*, je ne sais pas, je ne suis pas enrhumée ni rien. »
« Lié aux *allergies*, sinus bouchés et irritations de la gorge. »
« Raclements de gorge à cause des sinus et acidité de *l'estomac*. »
« *Sinusite allergique*. »
« *Sinusite* chronique. »
« Toux de *stress*. »
« Nez gorge qui grattent en lien avec les *allergies*, pollens, graminées, cyprès, platanes... »
« Durant les épisodes *allergiques*. »
« Quand il y a de la *poussière*, il y en a au bord des fenêtres, toutes les semaines il faut nettoyer, gorge qui gratte un peu. »
« Gorge qui pique, une gêne d'étranglement, peut-être avec la *thyroïde*. »
« *Sinusite* chronique. »
« En période *allergène*, lié au pollen de pin, thuya, cyprès. »
« Par rapport aux *allergies*, comme des angines et le nez qui coule. »
« Sinusite chronique. »
« Symptômes allergiques dans la gorge malgré la prise d'antihistaminiques. *Allergie* à un pollen d'hiver, printemps, automne. Gorge enrouée depuis un mois à cause de l'humidité intérieure dans l'appartement. »
« Tout le temps le nez bouché, l'air ne passe pas, soit il coule soit il est bouché. Je pense que c'est les *allergies* et les médocs qui ont déglingué mes sinus, maintenant je me soigne de manière naturelle mais avant c'était antibio et cortisone. »
« Avant d'avoir *l'assistance respiratoire*, j'avais toujours le nez bouché en automne. »
« Souvent la gorge qui gratte mais ça c'est les *allergies*. »
« Le nez et les yeux, la bouche, secs, ça me réveille la nuit, j'ai consulté au sujet des *glandes salivaires*. »
« A cause des allergies. »
« Respiration saccadée et sensation d'épi de blé dans la gorge (*asthme* mais pas en dehors de quand ils coupent les foins.) »
« En lien avec les *allergies*, les cyprès et les genévriers. »
« En lien avec les *allergies*, le nez qui coule et la gorge qui gratte. »
« Gorge : extinction de voix une fois, sujette à la *sinusite*. »
« Je suis là depuis un an et j'ai fait deux grosses *bronchites*. »
« Toujours le nez bouché mais sans doute *allergique*. »
« Avec mes *allergies*. »
« Avec les *allergies.* »
« L'hiver, gorge qui gratte et *rhinite*. »
« Beaucoup de *sinusites*. »
« Lié aux *allergies* : yeux irrités, tests pas probants. Gorge qui pique, nez qui coule. »
« *Angines* à cause des traitements chimio pour la *sarcoïdose ostéo-pulmonaire*. »
« Du mal à respirer, *sinusite*, *rhume*. »
« Par rapport aux *allergies* aux pollens entre autres. »
« Gorge qui pique, depuis que j'ai ces problèmes de santé dans le *sang*. »
« Quand j'avais mes *allergies*. »

« *Gougerot* donc nez et gorge secs. »
« Nez bouché le matin, éternuements, *allergies*. »

• *Symptômes nez-gorge reliés à l'environnement, surtout à l'activité agricole* : des habitants parlent des épandages agricoles dans l'arboriculture locale, ainsi que de symptômes depuis qu'ils habitent la commune, et enfin du vent qui soulève tout.

Saint-Martin
« En lien avec de mauvaises odeurs qui viennent du sud par vent du sud, ça râcle la gorge, pourtant nos voisins sont tous en bio, est- ce la zone de *Fos-Berre* qui crée ces odeurs dans ce couloir ? Ou les *pêchers* ? Ou la *viticulture* de Mas Thibert ? Et puis quand je vais dans nos prés vers Mouriès je suis dérangée très tôt le matin par *les traitements des pêchers*, ça me donne mal au ventre. Vers Samatane, les *pêchers*, j'essaie même de ne pas respirer, ce sont que les Marocains qui *épandent* ça, sans protection... Vous vous rendez compte... ? »
« Sinusites chroniques, avec le *mistral*, la clim. »
« Gorge : les gens disent que c'est pas possible mais ça s'est passé souvent cette année quand les *agriculteurs* ont tiré leurs *canons à grêle*, aussi il y avait une drôle d'odeur qui me piquait la gorge. »
« Picotements, raclements, crachats *depuis qu'on est à Saint-Martin* et ici des quand on s'enrhume, on est encombré et on n'en finit plus, ça guérit pas vite. »
« Nez toujours sec et gorge qui pique souvent, *plus souvent depuis que je suis ici* mais ça ne me gêne pas plus que ça. »
« Au printemps *depuis que nous sommes là* mon mari et moi avons la gorge qui chatouille plus, les yeux larmoyants et le nez qui coule. »
« Nez bouché et gorge encombrée, je ne sais pas pourquoi, ici *il y a beaucoup de vent, il secoue tout et purifie, mais on le respire tout ça*. »

• *Symptômes nez-gorge reliés à la fumée de cigarette* : cette explication est citée par cinq Saint-Martinois.

Saint-Martin
« Impression de s'étouffer mais on ne sait pas pourquoi, c'est pas lié aux cyprès ou le reste, bon étant *fumeuse* on se dit bon c'est peut-être ça. »

• *Symptômes nez-gorge reliés à l'activité professionnelle* :

Saint-Martin
« Picotements mais je travaille *dans le frais*, un froid artificiel. »
« Problèmes de gorge dus à des reflux gastriques, en lien avec le *stress du travail*. »
« Je travaille dans la poussière, j'ai le nez souvent irrité : *sculpture sur bois et pierre*. »
« Nez bouché avec la poussière et la chaleur dans le travail *agricole*. »

• *Symptômes nez-gorge reliés à la pollution, dont celle de Fos clairement nommée* :

Saint-Martin
« Oui par temps de grand vent, j'ai le nez qui coule et les yeux qui piquent. Et puis je regarde le taux de *pollution* sur le journal, on le sent quand c'est *pollué*. »
« Picotements et quand on va sur *Fos*, agression. »

Les maux de tête sont rapportés 14,6% des Saint-Martinois. Malgré cela, et contrairement aux habitants de front industriel, très peu d'habitants (3) offrent une explication à leurs maux de tête, la principale étant le climat (humidité et Mistral).

Saint-Martin
« Depuis des années, de la folie, je prends des cachets, j'ai presque tout le temps mal à la tête, depuis le matin, parfois ça dure trois jours de suite. »
« Migraines fréquentes 3 fois par semaine. »

« Surtout quand il fait *humide,* plusieurs fois par semaine. »
« Je l'associe avec le *mistral*. »

Au-delà de la différence de fréquence des symptômes expérimentés entre les villes du front industriel et Saint-Martin-de-Crau, on constate également un écart et des différences dans les expériences des symptômes des habitants de front industriel (Port-Saint-Louis et Fos-sur-Mer) et celles des Saint-Martinois. Les habitants de front industriel ont d'abord davantage explicité leur expérience symptomatique dans leurs réponses au questionnaire, indice sans doute de symptômes qui leur sont plus fréquents mais aussi plus gênants. Ainsi, il a été possible de noter des différences dans des formes d'intensité dans l'expérience des symptômes entre les habitants des villes du front industriel et ceux de Saint-Martin-de-Crau. Les premiers faisant l'expérience de symptômes souvent plus gênants et plus réguliers que les Saint-Martinois. Enfin, sur le front industriel, les habitants ont davantage relié leur expérience de ces symptômes à la pollution industrielle (soit par les expositions au travail soit par le fait de vivre sur le front industriel). Quant aux habitants de Saint-Martin, ils relient leurs symptômes, quand ils les explicitent, plutôt à la maladie et en particulier aux allergies et aux maladies auto-immunes. De manière plus marginale, l'environnement agricole de la commune est parfois aussi mis en lien avec leurs symptômes.

5.4 Pathologies

La Figure ci-dessous présente les résultats des prévalences standardisées (sexe et âge, référence France métropolitaine, INSEE 2015) des pathologies déclarées par les adultes répondants (Figure 17). Parmi l'ensemble des pathologies recensées (cancers, respiratoires, diabètes, auto-immunes et endocriniennes), aucune n'était statistiquement plus déclarée sur le front industriel (Fos-sur-Mer et Port-Saint-Louis) par rapport à la ville de Saint-Martin-de-Crau. Néanmoins, le diabète semble plus déclaré sur le front industriel (11,9% [IC95% : 9,7 - 14,0]), par rapport à Saint-Martin-de-Crau (7,9% [IC95% : 5,6 - 10,2]).

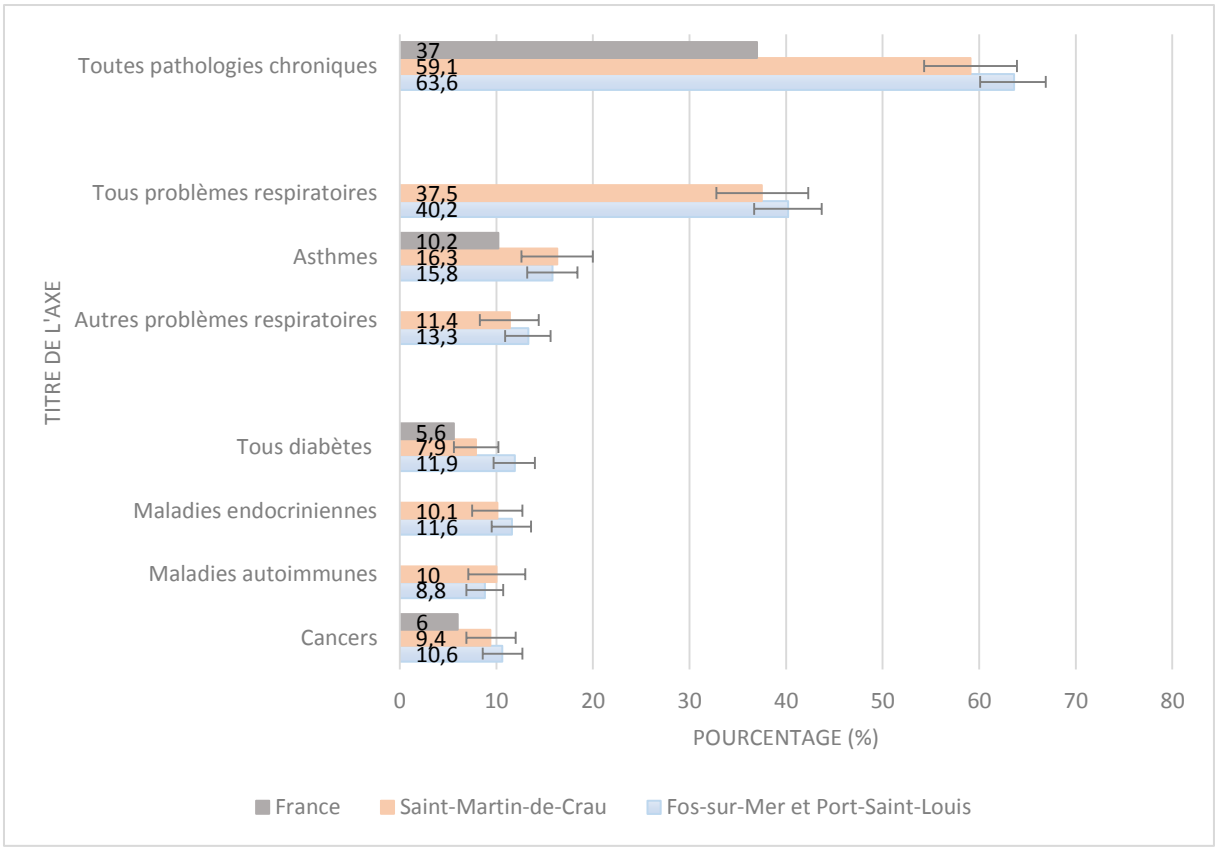


Figure 17. Prévalences standardisées (référence France métropolitaine) des évènements de santé déclarés par les répondants des villes de Port-Saint-Louis-du-Rhône, Fos-sur-Mer et Saint-Martin de Crau (en pourcentages).

5.4.1 Les pathologies chroniques

A Fos-sur-Mer et Port-Saint-Louis, 63,6% des répondants déclarent avoir été diagnostiqués pour au moins une maladie chronique parmi lesquelles (Figure 18) : l'asthme, les allergies respiratoires autres que le rhume des foins, les problèmes de peau chroniques, les cancers, les maladies auto-immunes, les maladies endocriniennes et/ou les diabètes. A Saint-Martin-de-Crau, ils sont 59,1% à déclarer avoir été diagnostiqués pour une maladie chronique. La différence entre Saint-Martin-de-Crau et Fos-sur-Mer et Port-Saint-Louis n'est pas statistiquement significative. A titre de comparaison, en France, seulement 37% de la population se dit affectée par au moins une maladie chronique. Cet indicateur national est moins restrictif : il recouvre d'autres problèmes tels que des troubles mineurs de vision, des problèmes dentaires ou encore l'hypercholestérolémie, le surpoids, etc.

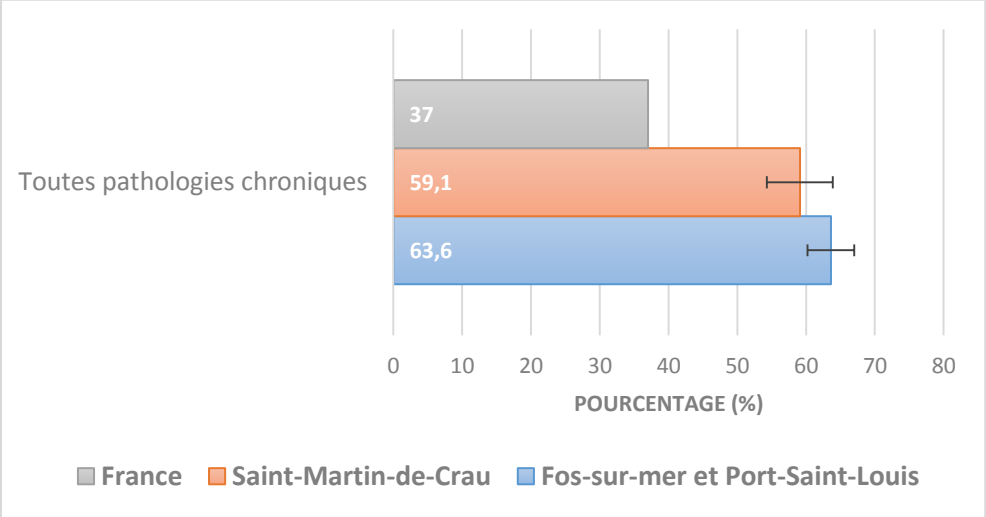


Figure 18. Part des personnes déclarant au moins une pathologie chronique

Référence nationale : Enquête Statistique sur les ressources et les conditions de vie (SRCV)-SILC (Eurostat, 2014). Types de pathologies observées : Les maladies chroniques considérées dans l'indicateur sont l'asthme, les maladies respiratoires autres que l'asthme, les allergies respiratoires autres que le rhume des foins, les problèmes de peau chroniques, les cancers, les maladies auto-immunes, les maladies endocriniennes.

Analyses et interprétations en ateliers collaboratifs

Les résultats concernant l'ensemble des maladies chroniques à Fos-sur-Mer, Port-Saint-Louis et Saint-Martin-de-Crau n'ont pas surpris les participants aux ateliers collaboratifs qui jugent logique que, dans un large territoire particulièrement marqué par le décors industriel la population puisse être atteinte de pathologies chroniques. L'indicateur national disponible qui laisse présager d'un écart important entre les 3 villes étudiées et la population française confirme selon les participants, l'hypothèse d'une plus grande part de pathologies chroniques dans les territoires industriels et à Saint-Martin-de-Crau, ville à proximité du front industriel.

- Le stress comme facteur explicatif de la part importante des maladies chroniques

Les participants aux ateliers ont rappelé la présence fréquente du facteur stress dans la zone industrielle. Ce dernier est décrit comme particulièrement présent au travail dans les industries. Ils rappellent que le stress peut engendrer des faiblesses sur le plan psychique mais aussi immunitaire, à l'origine de pathologies chroniques. Ils ont par ailleurs rappelé la part importante de personnes déclarant à Saint-Martin-de-Crau avoir travaillé dans la zone industrielle (26,2%). Pour eux, cet indicateur montre que la population de Saint-Martin-de-Crau est, elle aussi, impactée par les questions sanitaires. Ainsi de manière générale, lors des ateliers collaboratifs, les participants ont interprété les prévalences de pathologies dans les 3 villes de la manière suivante :

- La pollution industrielle diffusée à Saint-Martin-de-Crau par les vents

Les participants ont rappelé que, si les villes de Port-Saint-Louis et Fos-sur-Mer sont directement soumises à la pollution industrielle, la ville de Saint-Martin-de-Crau l'est aussi dans une moindre mesure du fait de la dispersion des polluants de la zone industrielle de l'étang de Berre par les vents. Ainsi, Saint-Martin-de-Crau serait soumis à la pollution de l'air via le régime des vents Sud et du Sud-Est. Certains participants ont évoqué les profils de vents rencontrés dans la région. Après investigation, une étude menée en 2016 par l'Institut écocitoyen de Fos-sur-Mer a permis d'alimenter les discussions. Celles-ci a porté sur l'influence des conditions météorologiques sur la bioaccumulation en polluants atmosphériques industriels dans les lichens (Dron et al. 2021). La sommes des vents de l'Est et du Sud représenteraient environ un tiers du vent de la région, au même titre que le Mistral (Nord-Ouest). Il semblerait également que le dernier tiers correspondent à des jours sans vent. Ainsi, les vents du Sud et de l'Est surexposeraient Saint-Martin-de-Crau aux polluants de l'air et les jours sans vent surexposeraient (en plus des autres vents) les villes de Fos-sur-Mer et Port-Saint-Louis, localisés directement à proximité des sites industriels.

- La pollution de l'air liée au trafic routier

Les participants aux ateliers collaboratifs ont rappelé que l'air de Saint-Martin-de-Crau est également pollué du fait de l'importance du trafic routier dans la zone (entre 40 et 50 000 camions journée), lié directement l'activité industrielle et à l'importante plateforme logistique située à proximité de la ville. En effet, le trafic routier est observé dans des proportions comparables à celles de Port-Saint-Louis et Fos-sur-Mer.

- Des villes exposées aux particules fines et ultrafines

Les données de l'étude INDEX concernant la présence des particules ultrafines dans la ville de Fos-sur-Mer et de Saint-Martin-de-Crau indiquent les valeurs suivantes : le nombre moyen de **particules ultrafines** d'un diamètre < 1 µm mesuré par l'Institut écocitoyen est de 7 000 particules à Fos-sur-Mer et près de 5 000 à Saint-Martin-de-Crau. Ce qui atteste de la **présence de particules à Saint-Martin-de-Crau**, **dans de moindres proportions** qu'à Fos-sur-Mer. Or, les particules **ultrafines** sont reconnues aujourd'hui pour avoir **des effets sur la santé**. En pénétrant de manière plus profonde l'organisme et en pénétrant les membranes, elles ont des incidences sur l'ensemble du système du corps humain.

- Des populations ayant un parcours d'exposition résidentielle et professionnelle commun

Les participants aux ateliers ont rappelé qu'une partie de la population de Saint-Martin-de-Crau a des points communs en termes d'exposition avec celles de la zone de l'étang de Berre et donc de Fos-sur-Mer et de Port-Saint-Louis. En effet, si une partie des habitants de Saint-Martin-de-Crau déclare travailler ou avoir travaillé dans la zone industrielle de l'étang de Berre (26,6% de l'échantillon des répondants), - ce qui implicitement induit une exposition professionnelle à des polluants - ; une partie des habitants de Saint-Martin-de-Crau déclare également avoir vécu dans la zone industrielle (18,2% des répondants).

Les éléments décrits ci-dessus concernant les pathologies chroniques ont été très souvent évoqués au cours des ateliers pour expliquer les prévalences des différentes pathologies dans les 3 villes. Ils constituent une vision d'ensemble.

5.4.2 Problèmes respiratoires

Synthèse des résultats

La part des personnes déclarant au moins un problème respiratoire était aussi élevée à Fos-sur-Mer et Port-Saint-Louis qu'à Saint-Martin-de-Crau (différence non statistiquement significative). Il n'y avait pas non plus de différence lorsque que l'on regardait plus précisément le type d'affection (asthmes, allergies aux pollens ou autres). Comparée aux données nationales, la part des personnes déclarant avoir eu de l'asthme dans leur vie semblait plus importante à Fos-sur-Mer, Port-Saint-Louis et Saint-Martin-de-Crau.

Les interprétations suivantes ont été formulées lors des ateliers :

- La pollution de l'air présente sur le front industriel mais aussi à Saint-Martin-de-Crau, via les effets de la dispersion des vents, pourrait avoir des répercussions sur la santé respiratoire des riverains.
- La présence dans les trois villes d'un intense trafic routier pourrait également jouer un rôle important dans la prévalence des pathologies respiratoires.
- Les populations exposées à la pollution industrielle dans leur lieu de résidence et au travail sont particulièrement vulnérables aux pathologies respiratoires.
- La présence des irritants dans les polluants induits par certaines activités industrielles et qui se combinent avec les particules naturelles déjà présentes dans l'air, peut déclencher des asthmes d'irritations ou immunologiques à l'âge adulte.
- La part élevée de l'asthme déclenchée à l'âge adulte pourrait relever d'une spécificité territoriale et être la conséquence d'expositions professionnelles ou atmosphériques résidentielles.
- La pollution de l'air aggrave les effets allergènes des pollens et donc influence potentiellement l'état allergique des habitants des 3 villes, en particulier à Saint-Martin-de-Crau.

On observe que 37,5% des répondants à Saint-Martin-de-Crau déclarent avoir été diagnostiqués par un professionnel de santé pour au moins une maladie respiratoire, contre 40,4% des répondants à Fos-sur-Mer et Port-Saint-Louis (non significatif) (Figure 19).

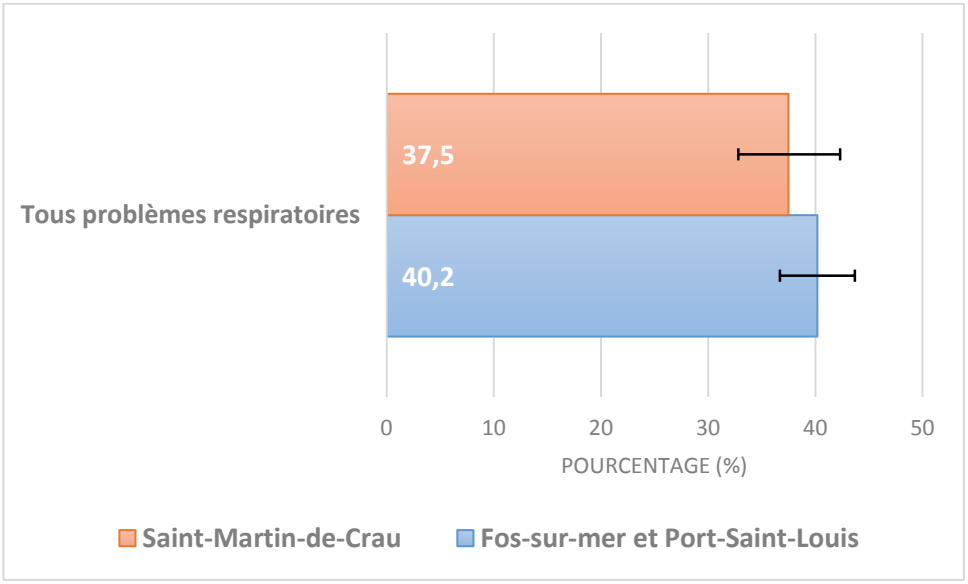


Figure 19. Part des personnes déclarant avoir été diagnostiquées pour au moins un problème respiratoire

Types de problèmes respiratoires observés : asthme, allergies respiratoires, bronchites chroniques, emphysèmes, bronchites asthmatiformes, asbestose, insuffisances respiratoires, apnée du sommeil, pneumothorax, plaques pleurales.

Asthme : On observe que 15,8% des répondants de Fos-sur-Mer et Port-Saint-Louis déclarent avoir été diagnostiqués pour de l'asthme. Ils sont 16,3% des répondants à Saint-Martin-de-Crau (différence entre les villes non significative) (Figure 20). Lorsque l'on compare les résultats des villes de l'étude à la référence nationale, on constate que la borne inférieure de l'intervalle de confiance de Fos-sur-Mer et Port-Saint-Louis d'une part, et Saint-Martin-de-Crau d'autre part, est détachée de la référence nationale. Ce qui signifie qu'il pourrait y avoir une prévalence de l'asthme cumulé plus importante dans les trois villes par rapport au niveau national. La part des personnes déclarant avoir ou avoir eu de l'asthme à l'âge adulte dans l'enfance, ou à l'adolescence est sensiblement équivalente entre Saint-Martin-de-Crau et les 2 autres villes (Figure 21). Ainsi 53% des répondants à Saint-Martin-de-Crau et 48% des répondants à Fos-sur-Mer et Port-Saint-Louis déclarent avoir déclenché de l'asthme à l'âge adulte.

Autres problèmes respiratoires : On observe que 13,3% des répondants de Fos-sur-Mer et Port-Saint-Louis déclarent avoir été diagnostiqués pour d'autres problèmes respiratoires (ex : allergies, bronchites etc.) (Figure 20). Ils sont 11,4 % des répondants à Saint-Martin-de-Crau (différence entre les villes non significative).

Autres allergies respiratoires **:** La part des personnes affectée par les allergies respiratoires à Fos-sur-Mer et Port-Saint-Louis est de 25,6% (Figure 20). Elle est de 23,5% à Saint-Martin-de-Crau (différence entre les villes est non significative).

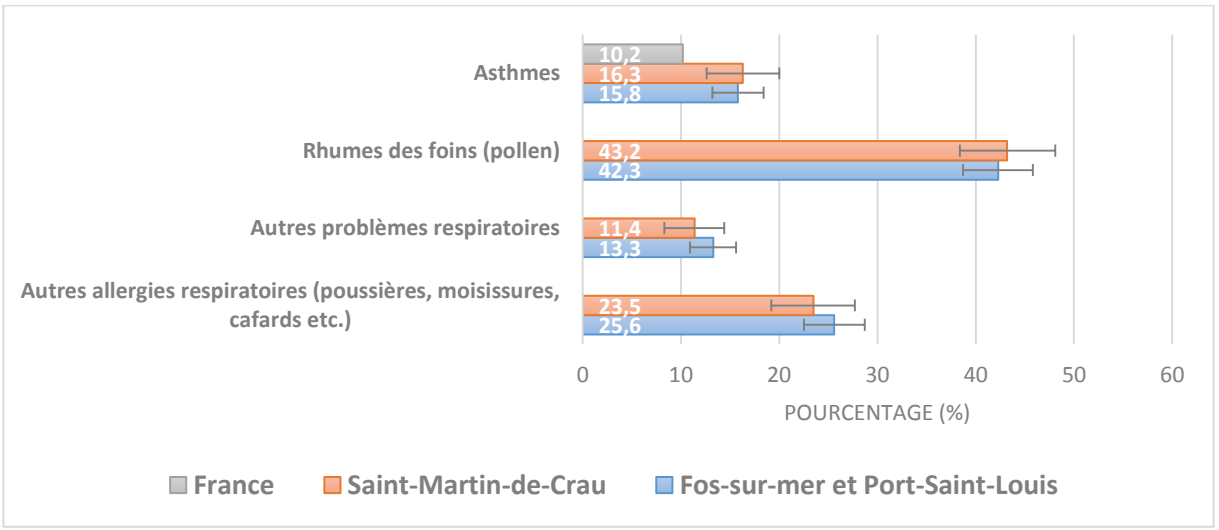


Figure 20**.** Part des personnes déclarant avoir été diagnostiquées pour des problèmes respiratoires, détails.

Notes :
Référence nationale de l'asthme : Adultes (Institut de recherche et documentation en économie de la santé (IRDES), 2011, Enquête santé protection sociale (ESPS) 2006 : 19). Asthme cumulé : Personnes ayant actuellement ou ayant déjà eu de l'asthme dans leur vie. Allergies respiratoires : toutes les allergies respiratoires à l'exception du rhume des foins et des allergies au pollen.

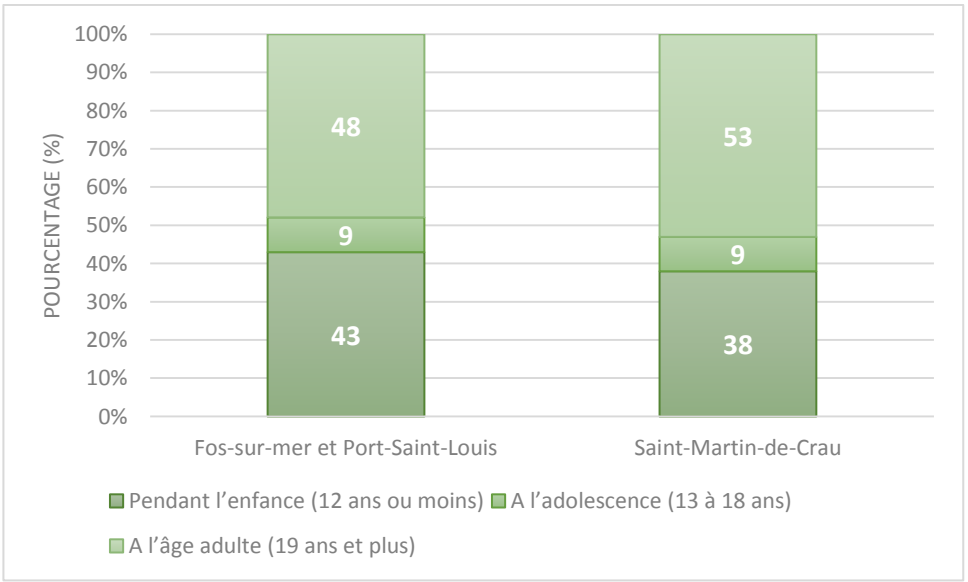


Figure 21. Part des personnes déclarant avoir ou avoir eu de l'asthme pendant l'enfance, à l'adolescence et à l'âge adulte

Notes : Asthme cumulé - personnes ayant actuellement ou ayant déjà eu de l'asthme dans leur vie.

Analyses et interprétations en ateliers collaboratifs

La part des maladies respiratoires est dans l'ensemble comparable entre Fos-sur-Mer, Port-Saint-Louis et Saint-Martin-de-Crau. Pour expliquer cet écart de prévalence de pathologies respiratoires jugé faible entre les villes de l'étude, les participants ont mis en avant que :

- La pollution de l'air, émanant principalement de l'activité industrielle et du trafic routier, couvre toutes les zones de l'étude.
- Les expositions professionnelles pour les travailleurs de la zone de l'étang de Berre
- Concernant les symptômes irritatifs, l'asthme et la BPCO (bronchopneumopathie chronique obstructive), le professeur, Denis Charpin[23], présent aux ateliers le 1er avril 2019, rapporte que les symptômes irritatifs, l'asthme comme facteur déclencheur et « multiplicateur », ainsi que la BPCO constituent les pathologies qui ont été mises en avant comme ayant un lien avec la pollution de l'air. La fibrose idiopathique est aussi reconnue comme pouvant avoir des causes environnementales ou en lien avec des expositions professionnelles telles que les poussières métalliques, de bois et de charbon.

➢ La qualité de l'air comme facteur influençant des états allergiques

Les participants aux ateliers se sont questionnés sur les interactions entre la pollution et les allergies polliniques et notamment l'aggravation de ces dernières, et en leur possible transformation en pathologies respiratoires plus sévères, telles que l'asthme par exemple.
Ils ont ainsi mis en lien les indicateurs de maladies respiratoires et avec celui des allergies au pollen. Dans les 3 villes, ces indicateurs sont proches. Or, les habitants de Saint-Martin-de-Crau, rappellent à quel point leur ville est jonchée de cyprès qui favorisent l'expression du terrain allergique. Ils rappellent également que les jours de vent faible sont particulièrement difficiles pour les personnes allergiques aux pollens puisque ces derniers restent en suspension dans l'air, augmentant alors les irritations. La littérature scientifique est venue confirmer l'hypothèse des habitants selon laquelle la pollution de l'air pouvait augmenter les terrains allergiques. En effet, une revue de la littérature épidémiologique[24] récente indique qu'une augmentation de la fréquence de l'allergie pollinique pourrait être induite par la pollution atmosphérique (Anses, janvier, 2014).

Ainsi, la pollution atmosphérique accroît les effets des pollens notamment parce que :

- La pollution au dioxyde d'azote (NO_2) augmente la production de certains pollens ;
- La pollution au dioxyde d'azote (NO_2) peut contribuer à l'accroissement de la période de pollinisation ;
- Elle modifie le contenu allergénique en rendant les pollens plus allergènes ;

[23] Le professeur Denis Charpin est spécialisé en pneumologie et en allergologie. Il exerce aujourd'hui au sein de l'Unité de Pneumologie du Centre Hospitalier de la Timone, qui fait partie du CHU de Marseille. Représentant en PACA de l'Association pour la Prévention de la Pollution Atmosphérique (APPA), il a participé à un atelier sur les maladies respiratoires, le 3 avril 2019 à Fos-sur-Mer.
[24] Anses., (janvier, 2014), « Etat des connaissances sur l'impact sanitaire lié à l'exposition de la population générale aux pollens présents dans l'air ambiant, Saisine « n°2011-SA-0151 - Pollens » RAPPORT d'expertise collective.

- La sensibilité des individus pré-exposés aux pollens est accrue lors des épisodes de pollution. La muqueuse bronchique étant irritée par certains polluants, le passage des allergènes est facilité.

A noter également que la météo peut aussi avoir une influence sur les concentrations en pollens (pollinisation et dissémination des grains de pollens) et sur la pollution (dispersion, lessivage, réactivité de polluants de l'air entre eux, etc.).

- Allergies au pollen et maladies respiratoires : des allergies mal soignées

Les participants aux ateliers ont mis en relation la prévalence des maladies respiratoires à Saint-Martin-de-Crau avec la part importante des personnes déclarant des allergies au pollen, rappelant que des allergies mal soignées peuvent engendrer un aggravement de la situation respiratoire. Par ailleurs, ils ont insisté sur le fait que les jours sans vent dans la ville, en période de pollen, étaient particulièrement irritants.

- Asthme cumulé supérieur à la moyenne nationale sur le front industriel

Les participants aux ateliers collaboratifs se sont interrogés sur deux aspects concernant l'asthme. D'une part, ils se sont interrogés sur le fait que la prévalence de l'asthme cumulé soit supérieure dans les villes de l'étude par rapport à la référence nationale.

Lors du premier volet Fos EPSEAL, voici ce que nous notions concernant l'asthme et les maladies respiratoires :
Pour le docteur Bonnet, pneumologue du CHG d'Arles ayant aussi exercé une grande partie de sa carrière à Port-Saint-Louis, bien que les mécanismes de déclenchement de l'asthme soient complexes et varient d'une personne à une autre,

> « Il n'est pas surprenant de trouver plus de maladies respiratoires dans une région où il y a des usines donc des émanations… ça tombe sous le sens… ».

Pour elle comme pour les habitants, le potentiel irritant des allergènes et particules en suspension dans l'air de la zone, est forcément exacerbé dans le voisinage d'usines dont on sait spécifiquement que les process (procédés industriels) impliquent l'utilisation, l'émission et la production d'agents chimiques potentiellement ou reconnus pneumallergènes. L'asthme est une maladie réversible, qui disparaît en général à l'âge adulte, mais peut persister et varier en intensité.

> « La présence de ces irritants supplémentaires induits par l'ensemble de l'activité industrielle et qui se combinent avec les particules naturelles déjà présentes dans l'air, peut déclencher des asthmes d'irritation ou immunologiques à l'âge adulte, et en même temps contribuer à affaiblir le phénomène normal de réversibilité de l'asthme : ainsi, localement, l'élévation de l'asthme pourrait s'expliquer par la conjonction de plusieurs phénomènes ». Le docteur Besin, médecin généraliste à la retraite et habitant de Port-Saint-Louis, note quant à lui que « l'aérologie, la climatologie et la végétation locales forment déjà un bruit de fond naturel au fort potentiel allergène. S'y ajoutent tous les polluants irritants émis ou produits à proximité par l'activité industrielle concentrée » (Rapport Fos EPSEAL, 2017, p16).

Concernant la prévalence d'asthme légèrement supérieure à la moyenne nationale dans l'étude à Saint-Martin-de-Crau, les participants ont mis en lien cette prévalence avec la part importante dans la ville de Saint-Martin-de-Crau, des travailleurs de la zone industrielle de l'étang de Berre (26,6%).

- L'asthme déclenché à l'âge adulte : une spécificité territoriale ?

Le fait que l'asthme se soit déclenché en grande partie à l'âge adulte chez les répondants a suscité des interrogations. L'asthme est caractérisé en médecine clinique comme une maladie réversible disparaissant à l'âge adulte. Or, parmi les personnes ayant déclaré de l'asthme dans leur vie, la part déclarée était importante (respectivement 53% des répondants à Saint-Martin-de-Crau et 48% à Fos-sur-Mer et Port-Saint-Louis).

Le phénomène pourrait être lié avec la part importante de la population exposée professionnellement. Selon l'Observatoire National des Asthmes Professionnels II (ONAP II, 2016), environ 15% des asthmes de l'adulte seraient attribuables à des facteurs professionnels. L'asthme professionnel obéit lui aussi à des mécanismes complexes : il peut se déclencher suite à une exposition répétée à des irritants respiratoires, sous forme de réaction immunologique ou allergique, ou de manière brutale suite à une exposition à une dose massive de polluant irritant. La rhinite allergique provoquée par une situation de travail est considérée comme un signal d'alarme précurseur de l'apparition de l'asthme en milieu professionnel (INRS, 2015). Dans les tableaux de maladie professionnelle liés à l'asthme, les polluants incriminés peuvent être : acide chromique, amines aromatiques, organophosphorés, aldéhydes formiques et ses polymères, isocyanates organiques, ammoniums quaternaires, sulfites et dioxyde de soufre. L'asthme déclenché en milieu professionnel peut ensuite se pérenniser en cas de réexposition environnementale à des doses plus faibles de polluants irritants.

Question pratique : Faut-il pratiquer du sport dans une zone exposée à la pollution ?

Une participante a interrogé le professeur Denis Charpin quant à la pratique du sport dans une zone exposée à la pollution l'air. Faut-il ou non réaliser une activité sportive en extérieur dans un territoire ou l'air est pollué ? Y a-t-il pas un plus grand danger à s'exposer à la pollution de l'air surtout pour des personnes souffrant de problèmes respiratoires ?

La pratique sportive peut amener à respirer jusqu'à 10 fois plus d'air qu'en situation de repos, augmentant ainsi la pénétration des polluants dans le corps. Cela dépend de l'intensité, de la fréquence, du lieu (proximité aux sources polluantes) et du moment (épisode de pollution, fortes chaleurs etc.). Néanmoins, le rapport bénéfice/risque entre la pratique sportive et l'exposition à la pollution de l'air reste positif. Il existe des recommandations formulées par l'association agréée pour la qualité de l'air AtmoSud à ce sujet, non développées ici (https://www.atmosud.org/). Les participants ont suggéré le fait qu'une étude sur le rapport entre pratiques sportives en extérieur et exposition de l'air pourrait être réalisée dans la zone de l'étang de Berre.

5.4.3 Maladies auto-immunes

Synthèse des résultats

Dans l'étude, les maladies auto-immunes (incluant le diabète de type I) sont citées par 8,8% des répondants de Fos-sur-Mer et Port-Saint-Louis et 10% des répondants à Saint-Martin-de-Crau (différence non significative). 74,5% des répondants déclarant avoir ou avoir eu une maladie auto-immune sont des femmes. Le type le plus couramment rapportée dans les 3 villes est le psoriasis, avec 54% des déclarations à Fos-sur-Mer, 26,6% à Port-Saint-Louis et 21,6% à Saint-Martin-de-Crau. Le diabète de type 1, la polyarthrite rhumatoïde, la spondylarthrite ankylosante et thyroïdite d'Hashimoto étaient déclarées dans de plus faibles proportions. Parmi les personnes déclarant des maladies auto-immunes, 16,6% en ont déclaré plusieurs. Deux tiers des personnes déclarant des cumuls de maladies auto-immunes étaient habitantes de Saint-Martin-de-Crau.

Les interprétations suivantes ont été formulées lors des ateliers :

- Compte tenu du fait que le système immunitaire des riverains est continuellement sollicité et agressé par l'exposition aux polluants atmosphériques industriels et agricole, des maladies auto-immunes pourraient en résulter. Des effets hypoimmunitaires ou dysimmunitaires pourraient en résulter.
- Les formes de stress, associés à des déterminants environnementaux et professionnels et psychosociaux favoriseraient le déclenchement de certaines de ces maladies.
- Certains polluants issus des process industriels et de l'agriculture, de par leur effet de perturbateur endocrinien, pourraient expliquer le développement de ces maladies dans les villes de l'enquête et plus généralement en France.
- Nécessité d'investiguer le lien entre polluants industriels et diabète de type 1

On estime aujourd'hui que 5 à 8% de la population mondiale est touchée par une maladie auto-immunes[28]. Les causes multifactorielles de ces maladies sont encore méconnues, elles impliquent des facteurs génétiques et environnementaux. La part des répondants déclarant avoir été diagnostiquée pour une maladie auto-immune autre que le diabète de type 1 est de 8,8% à Fos-sur-Mer et 10% à Saint-Martin-de-Crau (pas d'écart statistiquement significatif entre les villes) (Figure 22). La maladie auto-immune la plus couramment rapportée dans les 3 villes est le psoriasis, avec 54% des déclarations à Fos-sur-Mer, 26,6% à Port-Saint-Louis et 21,6% à Saint-Martin-de-Crau (Annexe 4a).

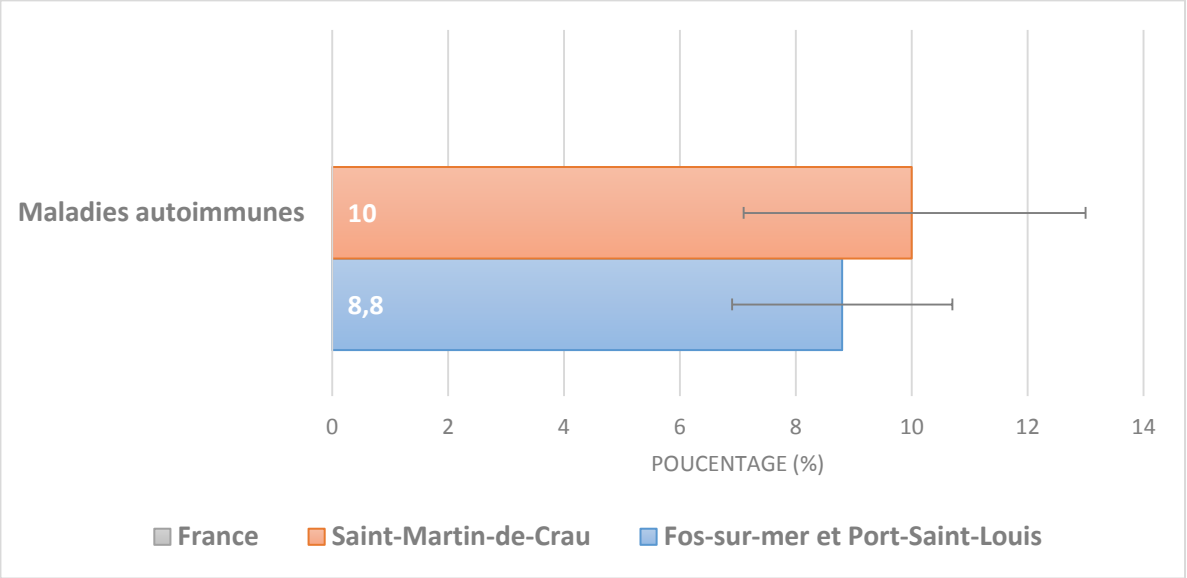


Figure 22. Part des maladies auto-immunes

Types de maladies auto-immunes observées : la sclérose en plaques, le psoriasis, le rhumatisme psoriasique, l'arthrite rhumatoïde, la spondylarthrite ankylosante, la maladie de Graves Basedow (une hyperthyroïdie), le syndrome de Gougerot-Sjögren (ou « syndrome sec »), diabète de type 1, la thyroïdite d'Hashimoto, la maladie de Crohn, la maladie de Berger, la fibromyalgie et le lupus.

A l'occasion des ateliers collaboratifs avec les médecins, nous avons pu notamment soumettre les données concernant les maladies auto-immunes au médecin interne à l'hôpital européen à Marseille, Laurent Chiche. Nous livrons ici ses commentaires et remarques à ce sujet.

Remarques du médecin interne Laurent Chiche

Préambule :

Les commentaires qui suivent doivent tenir compte du fait qu'ils sont proposés dans un esprit « brainstorming » mais que la prudence s'impose notamment lorsqu'il s'agit d'analyse de sous-groupes dont les faibles effectifs et la multiplication des comparaisons sont propices à de fausses découvertes au plan statistique. Les autres biais déclaratifs avec notamment la sous-estimation possible des cas les plus graves (fatals notamment le cancer)ont bien été mentionnés et la richesse des données récoltées est très stimulante. Les comparaisons entre zone industrielle et Saint-Martin-de-Crau qui caractérise le 2eme volet sont pertinentes, plus que celles avec des indicateurs nationaux issues de collectes plus systématiques de données et donc difficilement comparables avec la méthodologie de l'étude. Enfin, la difficulté de ce type d'étude est la prise en compte des facteurs psychiques qui sont pourtant des facteurs majeurs dans la genèse des maladies auto-immunes (Chiche, Jourde-Chiche, et Cornec 2021; Ader, Cohen, et Felten 1995) .

Les données concernant la causalité des maladies auto-immunes et les toxiques sont peu fréquentes, mais existent comme en témoignent lesdonnées historiques de l'identification du syndrome de Caplan (Nemakayala, Surmachevska, et Ramphul 2021), associant polyarthrite rhumatoïde et silicose et les données françaises très récentes entre les carrières et les vascularites à ANCA avec utilisation des données du SNDS et des analyses de géolocalisation (Giorgiutti et al. 2021).

⇨ Aussi, le médecin interne préconise-t-il le fait, pour des travaux futurs, de demander un accès aux données du système national des données de santé (SNDS) permettant de consolider/infirmer les

hypothèses émergeant des études de terrain plus déclaratives.
Dr Chiche a pu catégoriser, en fonction de leurs spécificités médicales, les maladies auto-immunes telles que répertoriées dans l'étude EPSEAL dans les 3 villes de l'enquête. Le tableau qui suit en est une synthèse.

Tableau. Descripteurs des maladies auto-immunes dans les villes de Fos-sur-Mer, Port-Saint-Louis et Saint-Martin-de-Crau.

	FOS	PSL	SMC
Nombre de personnes atteintes de maladies auto-immunes	**49**	**15**	**48**
soit % participants enquête	43	21	35
Nombre de MAI recensées	56	29	70
Personnes cumulant (≥2)	**2**	**4**	**13**
caractéristiques sociodémographiques			
Femmes	36/49	13/16	36/47
Age moyen	52	59	55
Age moyen (cumulant)	66	68	60
Temps moyen résidence ville	29.5	44	25.6
temps moyen résidence zone industrielle	36	45.5	30
Propriétaires	28	9	28
Perception de la Santé MAUVAISE %	48.8	68.75	52.9
types de pathologies AI			
MAI d'organe	**43**	**17**	**36**
Thyroïdite d'Hashimoto/hypothyroïdie	3	4	9
Maladie de Basedow	1	0	0
Vitiligo	0	0	2
Anémie de Biermer	0	0	2
Diabète type 1	6	5	3
Sclérose en plaques	2	0	4
Psoriasis	31	8	16
MAI systémiques	**13**	**10**	**28**
Sarcoïdose	1	0	2
Vascularite	0	1	1
Spondylarthrite ankylosante	0	3	9
Rhumatisme psoriasique	0	2	3
Maladie de Crohn	2	0	0
Rectocolite hémorragique	1	0	0
Polyarthrite rhumatoïde	7	1	5
Maladie de Goujerot	1	2	6
Connectivite	0	1	1
Sclérodermie	0	0	1
Syndrome de Berger	1	0	0
Autre MAI	**0**	**2**	**4**

Auteur : Laurent Chiche, médecin interne à partir des données fournies par l'équipe Fos EPSEAL.

Le médecin interne Laurent Chiche, dans le tableau ci-dessus a regroupé, les maladies dépendantes de la voie du TNF (tumeur necrosis factor) en bleu. Elles représentent dans les 3 villes la majorité des maladies systémiques rapportées comparativement à des maladies dépendantes de la voie des interférons comme le lupus, la maladie de Gougerot ou sclérodermie. Le médecin a, dans cette perspective, mentionné une étude majeure portant sur le macaque (Snyder-Mackler et al. 2016) démontrant un effet des « traumatismes sociaux » sur l'orientation de la réponse pathologie immunitaire. L'expérience consistant notamment à faire changer les macaques de rang hiérarchique et d'observer, en fonction de leur ascension sociale ou leur relégation sociale, s'ils développaient des pathologies auto-immunes. L'étude portant sur la réaction immunitaire, et donc sur le type de pathologies auto-immunes développées en fonction de l'ascension ou de la relégation sociale. Dans la même perspective, le médecin interne souligne tout l'intérêt qu'il pourrait y avoir à réaliser un travail scientifique mettant en perspective des données sur le stress au travail, l'accès à la propriété, les situations d'ascension ou de relégation sociales dans l'analyse des pathologies auto-immunes sur le terrain des 3 villes de l'étude.

Maladies auto-immunes et genre - La répartition en proportion des maladies auto-immunes dans l'échantillon de l'enquête est en léger décalage avec les données au niveau mondial. En effet, si on estime au niveau mondial que les femmes sont atteintes à hauteur de 80% de maladies auto-immunes, dans l'étude Fos EPSEAL, ce sont au total 74,5% des personnes atteintes de maladies auto-immunes qui sont des femmes et 25,5% des hommes (données non standardisées), alors même que la part des répondants de sexe féminin est plus importante dans l'étude Fos EPSEAL puisque 58% des répondants sont des femmes. Aux vus des tendances mondiales et nationales, on s'attendrait donc à avoir une proportion bien plus importante de femmes. Ces quelques chiffres peuvent conduire à faire émerger un questionnement : dans les villes de l'étude Fos EPSEAL, la part des maladies auto-immunes serait-elle en proportion légèrement supérieure pour les hommes qu'ailleurs ? Le développement des pathologies auto-immunes relèverait-il sur ce territoire d'une spécificité allant dans le sens d'une légère surélévation des pathologies auto-immunes chez les hommes ?
Ces données sont à prendre avec précaution au regard de la taille du sous échantillon de personnes atteintes de maladies auto-immunes dans l'étude, néanmoins, ces résultats pourraient être le révélateur de signaux faibles à l'œuvre dans les villes enquêtées qui pourraient faire apparaître une prévalence légèrement plus importante chez la population des hommes de l'étude que les données mondiales ou nationales.

Concernant le ratio homme femme /pathologie auto-immune, le médecin interne Laurent Chiche rapporte en effet qu'il est très variable selon les pathologies : par exemple, le ratio peut être de 9 femmes pour 1 homme pour des maladies telles que le lupus ou la maladie de Goujerot, et dans d'autres cas il peut être de 2 ou 3 pour 1. Ce qui, selon le médecin, doit sur de faibles effectifs, relativiser toute conclusion sur une sur représentation « relative » masculine par ex.

Si nous souscrivons à ces précautions méthodologiques, nous pensons néanmoins que la question du genre concernant les maladies auto-immunes dans les 3 villes de l'étude pourrait faire l'objet d'investigation plus approfondies sur le plan scientifique et que les données EPSEAL pourraient être creusées en détaillant par pathologie auto-immune les ratio hommes/femmes.

Cumul de maladies auto-immunes - A Fos-sur-Mer, sur 49 répondants atteints de maladies auto-immunes, 2 cumulent jusqu'à deux maladies auto-immunes, soit 4% (Annexe 4c). A Saint-Martin-de-Crau sur 48 personnes atteintes de maladies auto-immunes 13 personnes cumulent jusqu'à 3

maladies auto-immunes, soit 27%. A Port-Saint-Louis, sur 16 répondants atteints de maladies auto-immunes, 11 personnes cumulent jusqu'à 2 maladies auto-immunes, soit 68,7%.

Concernant le cumul des maladies auto-immunes, le médecin interne Laurent Chiche, à l'issu d'un nettoyage des données, a rappelé qu'il existait classiquement des associations de maladies auto-immunes comme par exemple la thyroïdite d'hashimoto avec le vitiligo ; le psoriasis avec le rhumatisme ainsi que la polyarthrite rhumatoïde avec la maladie de Gougerot-Sjogren ou encore Crohn et le rhumatisme (qui est dans ce cas dit « secondaire »). Ces associations par 2 voire 3 maladies sont, selon le médecin, assez courantes pour certaines pathologies et moins pour d'autres, ce qui relativise certains messages sur le cumul. La description détaillée du cumul des maladies auto-immunes est détaillée en annexe 4c. Elle pourrait faire l'objet d'un examen par les professionnels de la clinique auto-immune bien plus approfondi.

Cumul des maladies auto-immunes et autres maladies chroniques **-** A Fos-sur-Mer sur 49 répondants 35 cumulent d'autres pathologies chroniques, soit 70% (Annexe 4b). Ils sont 8 à déclarer de l'asthme, 9 avec un cancer et 11 avec une maladie endocrinienne. A Port-Saint-Louis, sur 16 répondants atteints de maladies auto-immunes, 13 cumulent d'autres pathologies, soit 81%. Ils sont 6 à déclarer des cancers, 6 des maladies endocriniennes et 5 de l'asthme. A Saint-Martin-de-Crau, sur 48 répondants atteints de maladies auto-immunes, soit 75%. Ils sont 11 à avoir déclarer un cancer, 8 de l'asthme et 4 un diabète de type 2. Dans les 3 villes, les pathologies qui sont le plus fréquemment déclarées en association avec une maladie auto-immune sont les maladies endocriniennes, les cancers, l'asthme et le diabète de type 2. Les maladies respiratoires autre que l'asthme sont déclarées presqu'exclusivement à Fos.

Expositions professionnelles **-** Des questions concernant les expositions professionnelles perçues ont été posées à l'occasion du questionnaire. Malheureusement, cette section intervenait à la fin et un grand nombre de répondants ne disposait pas de suffisamment de temps pour répondre à ces interrogations. Ainsi, la part des données manquantes est très importante. Néanmoins, nous avons fait le choix, en regardant les notes qualitatives issues des questionnaires de citer les expositions et les professions qui ont pu être citées par les répondants au questionnaire cumulant des cancers.

A Fos-sur-Mer, une diversité de professions sont représentées parmi les répondants au questionnaire ayant renseigné les expositions perçues. Ils sont ainsi, agent d'entretiens, de recrutement, de sûreté ou de prévention, chef de poste en exploitation dans les usines, aide à domicile, ouvrier en maintenance en sidérurgie, auxiliaire de puériculture, ouvrier à la préparation des charges, assistant technique à Arcelor Mittal, cadre de production dans la pétrochimie, technicien informatique ou encore employé de maison de retraite.

Certains déclarent des expositions à la pollution de l'air, comme cet agent d'entretien, d'autres au benzène, au H2S (sulfure d'hydrogène), à des poussières de minerais ou au bruit pour les chefs d'exploitation. Des employés et ouvriers de la sidérurgie ou cadres dans la pétrochimie rapportent avoir été exposés à des poussières de métaux et des poussières de chaux. Enfin certains travailleurs en informatique sur les pétroliers rapportent être exposés au benzène ainsi qu'au monoxyde de chlorure.

A Port-Saint-Louis, les professions déclarées parmi les répondants atteints de maladie auto-immune sont un intérimaire en préparation de commande, une infirmière, un employé administratif dans le

secteur du logement social, un docker, une aide-soignante, un jardinier, un agent de la marine militaire ou encore un ouvrier de l'aciérie.

Les expositions perçues sont l'amiante sur les quais pour le docker et l'employé de la marine militaire, des expositions dans les diverses industries au charbon, au ciment, au goudron de houille ; enfin des expositions à l'air de la zone industrielle pour l'aide-soignante lors de ses tournées à domicile à bicyclette.

A Saint-Martin-de-Crau, les professions décrites ont été des techniciens en planification dans les bâtiments, une gouvernante, des agents des collèges, un chauffeur de bus, un mécanicien, un courtier, un professeur, une caissière dans une station essence, un graphiste, un cuisinier en cuisine collective, un directeur des ressources humaines, un intérimaire dans l'industrie, un peintre, un auto entrepreneur en manutention ou encore un boulanger. Ce dernier a déclaré avoir été exposé à de la farine ainsi qu'à l'amiante par l'intermédiaire de son four. Le peintre a expliqué avoir été exposé à la peinture glycéro, au crépi ainsi qu'à l'éthylène, quant aux travailleurs du bâtiment ils ont rapporté être exposés aux particules fines en acier et au sable du gravier. La gouvernante pour sa part, explique avoir été exposée aux produits phytosanitaires, quant au chauffeur de bus il se dit exposé à la pollution de l'air, aux produits chimiques ainsi qu'au gasoil et aux produits d'échappement tout comme le courtier qui souligne la présence de ces derniers. La personne ayant travaillé dans un bureau de tabac rapporte avoir été victime du tabagisme passif, quant à l'assistante de direction dans l'industrie, elle déclare avoir été exposée aux hydrocarbures, à des gaz et à la poudre d'acier, ainsi qu'à des pesticides. Enfin, la graphiste explique avoir été exposée à la peinture des sols dans un bâtiment non aéré qu'elle juge responsable d'une fausse couche qu'elle a faite. Les travailleurs intérimaires et ouvriers de l'industrie rapportent pour leur part avoir été exposés à l'amiante au benzoapyrène, aux poussières, aux COV, dissolvants, chlore, soude, acide chlorhydrique, au méthylène ainsi qu'au tetrachlorure et à l'éthylène, sans compter les poussières et poudres de métaux.

Analyses et interprétations en ateliers collaboratifs

Au cours des ateliers en 2019, nous avions présenté certaines données concernant les maladies auto-immunes, voici les éléments qui ont émergé :

- Nous avions noté en ateliers que si le psoriasis se manifeste par une affection cutanée, ou articulaire, son impact était décrit très différemment selon les répondants. Certains décrivant des manifestations bénignes (des démangeaisons du cuir chevelu par exemple), tandis que d'autres passaient des semaines entières à l'hôpital pour son traitement.
- La maladie de Crohn, quant à elle, était reliée par les habitants de Fos-sur-Mer à l'activité de l'aciérie et à ses travailleurs, en particulier.
- Les participants aux ateliers avaient mis en alerte contre un biais de sous déclaration concernant la maladie de Gougerot aussi appelée « syndrome sec » car elle se traduit par un dysfonctionnement des glandes exocrines produisant par exemple salive, mucus, et une sécheresse des muqueuses. Ainsi, certains habitants auraient rapporté des sécheresses chroniques sévères de la bouche, des yeux et des problèmes de glandes salivaires pendant l'enquête, sans lier ces symptômes à une maladie auto-immune.

- Dans l'enquête, les habitants ont souvent parlé d'un parcours de reconnaissance diagnostique de la maladie assez chaotique, certains habitants en étaient d'ailleurs encore au stade de la suspicion.

➢ Des liens avec le facteur environnemental, le facteur stress et la question du dérèglement du système hormonal

Certaines études mettent en avant le rôle d'événements de vie éprouvants et du stress quotidien dans le déclenchement de maladies auto-immunes, comme la polyarthrite rhumatoïde. Les habitants avaient souligné l'importance du facteur stress dans la zone industrielle et notamment du stress au travail dans l'industrie. Ils avaient rappelé également le grand nombre de travailleurs dans l'industrie vivant à Saint-Martin-de-Crau et travaillant dans la zone de l'étang de Berre. Les habitant de Saint-Martin-de-Crau ont aussi rappelé qu'ils pouvaient être exposés aux pesticides par inhalation ou en travaillant dans le domaine agricole. Ils mettaient également en avant le rôle des perturbateurs endocriniens pour certaines formes de maladies auto-immunes, notamment celles qui touchent plus les femmes.

➢ Pollution et effets dysimmunitaires

A l'occasion de l'atelier du 3 avril 2019, les participants à l'atelier ont eu une discussion concernant les maladies auto-immunes et la pollution avec le professeur François Eisenger, oncologue venu à l'atelier de 3 avril 2019. Celui-ci a rapporté que l'âge de l'exposition à des polluants pouvait jouer un rôle majeur, concernant le développement de maladies auto-immunes. Par ailleurs, il a rappelé que certains produits que l'on peut juger à un instant t comme anodins peuvent s'avérer finalement au cours du temps comme dangereux. Ainsi, il a rapporté que les pathologies en augmentation stratifiée sur l'âge pouvaient avoir une probabilité d'être liées à une modification de l'environnement. Le professeur Eisenger a rappelé également que d'autres pathologies dites « traçantes » au regard de la pollution, autres que les affections respiratoires ou cardiovasculaires, sont les maladies auto-immunes.

Exemple de profil/parcours de répondant ayant déclaré une ou plusieurs maladies auto-immunes

Sandrine a 56 ans[25], elle vit à Fos-sur-Mer depuis toujours. Diplômée d'un niveau d'études secondaires, elle est hébergée chez un proche et vit avec moins de 11 500 euros par an. Elle ne fume pas et consomme régulièrement des coquillages et des fruits et légumes cultivés localement. Sandrine est atteinte de psoriasis. Elle déclare sa santé mauvaise et explique souffrir du rhume des foins ainsi que d'un diabète de type 1. Elle se plaint d'éprouver de fréquentes irritations des yeux et symptômes nez-gorge :

> « Souvent, je l'associe au taux de pollution, surtout le soir quand ils dégazent ici, ça nous rend fatigués, quand on va au travail on voit qu'on est tous fatigués. On ne fait pas attention car c'est le soir, les dégazages pour ne pas que les gens s'en rendent compte ! J'ai la gorge qui picote souvent, on prend des pastilles. Mais ce n'est pas des rhumes. Mon fils est sensible au niveau intestinal. Mes enfants sont asthmatiques malgré la désensibilisation qu'on leur a fait faire. Moi je vais vous dire, après

[25] Tous les prénoms ont été modifiés.

l'histoire de l'incinérateur, nous, à Fos, on est découragés ! A quoi cela va servir de faire tout ça, cette étude ? Mon enfant est handicapé, on m'a dit que ça touche une mère sur 1000, mais moi je trouve qu'on est plus nombreuses à Fos, c'est ce que j'ai remarqué. Et Port-Saint-Louis aussi est touché, on nous dit « ça s'arrête ici la pollution, mais ce n'est pas vrai, regardez aussi Port de Bouc, Martigues… Moi je ne vais plus pêcher en 1er, j'ai peur de la pollution, regardez tout ce que Solmer rejette en Mer... Et ces fumées noires ! D'ici, les bacs (pétrochimie) sont à 2 km à vol d'oiseau, et ma fille à son travail, elle est à 500 m des bacs, mais on ne va jamais faire bouger ces bacs de la ! Tout ce qui est au bord des côtes, coquillages, on ne les prend pas, seulement ce qui a été ramassé loin des côtes. Le mieux pour mes enfants, c'est que je les emmène vivre ailleurs loin des pollutions, à la campagne ou dans une région comme l'Ardèche. Mon docteur ne le dira jamais que les problèmes respiratoires et les allergies de mes enfants, ou mes problèmes de peau sont dus à la pollution, pourtant moi je pense que c'est le cas. On dit que c'est nerveux. Mon ainé a de l'hypertension. Moi c'est mon pancréas qui ne fonctionne plus bien, je suis diabétique et dépend de mes médicaments, de plus on me surveille la thyroïde depuis 2004 ».

Jacques a 70 ans, il a toujours habité dans la zone industrielle de l'étang de Berre, successivement à Port-de-Bouc, Port-Saint-Louis puis Fos-sur-Mer. C'est un natif de la zone industrielle. Atteint de polyarthrite rhumatoïde, il est propriétaire de son logement et a un niveau d'études secondaires. Il ne fume pas, mange des poissons, des fruits et légumes locaux et du gibier chassé localement. Il déclare sa santé bonne et explique avoir des difficultés à respirer sans assigner à ses difficultés une pathologie respiratoire particulière. Il décrit être atteint du rhume des foins. Il a travaillé dans le secteur du bâtiment à Eternit et déclare avoir été exposé dans ce cadre pendant 20 ans à l'amiante. Par ailleurs, il a travaillé pendant 13 ans à Ugine Acier et rapporte avoir été exposé à la poussière. Ayant fait les 3/8 toute sa vie, il a obtenu sa préretraite à 51 ans.

Pêcheurs pendant de longues années, voici ce que Jacques décrit concernant la faune marine :

« Dans les années 1980, dans le Golfe de Fos, il y avait des thons de 200 kgs dans le golfe de Fos, des oursins, des couteaux, des palourdes... Depuis qu'ils ont fait le Grand Port de Fos (sic), j'ai vu le changement, tout ce qu'ils balançaient depuis les gros bateaux dans la mer par-dessus bord... Avant c'était un paradis ici, il y avait les marais et la plage seulement jusqu'à Port-Saint-Louis. Avant je pêchais au « festier », avec une fourchette au bout d'un bâton, maintenant il n'y a plus rien. Avant, il y avait des milliers de canards sur l'étang de l'Estomac, à cette période de l'année et c'est maintenant qu'il n'y a plus rien qu'ils interdisent la promenade pour laisser les oiseaux tranquilles. Je vais vous raconter une chose, au début de l'installation des usines dans les années 70, les moules un jour, et bien elles sentaient le mazout à la cuisson, elles sont parties à la poubelle ! »

Sybille a 71 ans, elle réside à Saint Martin de Crau depuis 36 ans. Avant Saint-Martin-de-Crau, elle a vécu 2 années à Istres. Titulaire d'un niveau d'études secondaire, elle est propriétaire de sa maison, vit seule et gagne entre 13801 euros et 23 000 euros à l'année. Atteinte de la maladie de Goujerot, elle déclare sa santé comme médiocre, rapporte avoir des problèmes de peau, des irritations des yeux et notamment un syndrome sec, conséquence de sa maladie auto-immune. Souvent fatiguée elle rapporte des symptômes nez gorge réguliers. Inquiète de la pollution notamment aux pesticides, elle aimerait être tenue au courant des niveaux locaux de pollution. Ce qui la préoccupe, c'est l'utilisation par le voisinage de produits chimiques :

« ça me réveille le matin avec ces odeurs, et quand on sait tous les effets nocifs du Decis (pesticide), je ne dors pas tranquille, je guette l'odeur à la période où mon voisin met du produit. J'en avais même

parlé à mon médecin qui m'a dit que c'était dangereux. Je suis contente que ma petite fille ne vive plus ici, au moins elle n'est plus exposée à ce type de produit Decis. Le Decis ça fait disparaitre les abeilles et j'ai beaucoup moins de légumes qu'avant. Je mets de l'engrais bio mais sans abeilles ça ne marche plus. J'espère qu'on n'est pas trop pollué ici mais je trouve qu'il y a moins de vent qu'avant, moins de périodes de vent ».

Marie-Christine a 68 ans. Elle vit à Saint-Martin-de-Crau depuis 43 ans, avant elle a résidé pendant 25 ans à Port-de-Bouc. Diplômée d'un niveau d'études secondaires, elle est locataire du parc social et gagne moins de 11500 euros par an. Elle est atteinte de trois maladies auto-immunes parmi lesquelles la spondylarthrite ankylosante. Elle déclare sa santé médiocre et rapporte avoir déclenché de l'asthme à l'âge de 50 ans. Sujette aux allergies respiratoires, elle souffre également du rhume des foins. Atteinte d'une endométriose, elle a subi également une ablation de la thyroïde. Elle rapporte souffrir de problèmes de peau, de maux de tête, raconte avoir une pancréatite aigüe et a eu à faire une ablation de la vésicule. Elle consomme de la viande et des œufs locaux et ne fume pas. Marie-Christine a travaillé dans les services à la personne et en cuisine. Elle rapporte avoir été exposée à des produits d'entretiens notamment à l'occasion de son travail en cuisine collective. Elle raconte avoir été gênée par ces produits autant que par les bombes anti-mouches.

« Je trouve qu'il y a une recrudescence de cancers, j'en ai croisé dans les hôpitaux, pancréas, sein de plus en plus jeune, et des maladies au niveau du cœur. Peut-être que c'est parce que j'y fait plus attention car chez moi tout le monde est mort de cancers. Et pas systématiquement chez des gens qui ont fumé et bu, il y a aussi le stress, la pollution... J'ai grandi à Port-de-Bouc, parfois nous avions les yeux qui piquaient, des toux, la gorge touchée, mais quand les services venaient sur les plaintes des riverains, bizarrement ce jour-là tout était bon. A Saint-Martin-de Crau, il y a Tarascon pas loin, avant il y avait plus près c'est vrai, mais la logistique ne pollue pas ».

Gérard a 68 ans, il vit depuis 47 ans à Saint-Martin de-Crau et raconte avoir vécu auparavant 21 ans à la campagne. Diplômé d'un niveau d'études secondaires, il est propriétaire de son logement et gagne entre 13801 et 23 000 euros par an. Il fume, mange des fruits et légumes locaux ainsi que des coquillages pêchés localement. Atteint d'une spondylarthrite ankylosante, il est également sujet au rhume des foins et souffre d'arthrose aux épaules et genoux. Il déclare sa santé comme médiocre. Il dit être exposé à la pollution au niveau résidentiel puisqu'il habite près d'un grand axe routier. Mécanicien pendant 42 ans, il rapporte avoir été exposé au travail notamment à l'amiante, aux fumées des véhicules, à des poussières fines ainsi qu'aux pneumatiques. Il attribue sa maladie auto-immune à des facteurs génétiques puisque son père souffrait lui aussi de spondylarthrite ankylosante.

5.4.4 Diabètes

Synthèse des résultats

Dans l'étude, 11,9% (IC95% : 9,7 - 14,0) des répondants à Fos-sur-Mer et Port-Saint-Louis déclarent avoir été diagnostiqués pour un diabète (tous types confondus). Parmi ces derniers, 11,5% déclarent avoir été diagnostiqués pour un diabète de type 1 et 76,9% pour un diabète de type 2. Par ailleurs, 11,5% des répondants ne savent pas de quel type de diabète ils sont affectés ou sont affectés d'un autre type de diabète (diabète gestationnel ou des cas de diabètes résultant de conditions spécifiques ou génétiques). A Saint-Martin-de-Crau, 10,7% (IC95% : 5,6, 10,2) des répondants déclarent du diabète. Parmi ces derniers, 12,2% déclarent avoir été diagnostiqués pour un diabète de type 1 et 73,2% pour un diabète de type 2. Par ailleurs, 14,6% des répondants ne savent pas de quel type de diabète ils sont affectés ou sont affectés d'un autre type de diabète (diabète gestationnel par exemple). Les différences entre les villes du front industriel et celle de Saint-Martin-de-Crau ne sont pas statistiquement significatives mais une tendance forte vers une déclaration plus importante sur le front industriel est observable.

Les interprétations suivantes ont été formulées lors des ateliers :

Les diabètes font l'objet de vives interrogations sur le front industriel :

- En 2011, les résultats de l'étude de l'ORS PACA à Port-Saint-Louis faisaient déjà l'état d'une distribution des diabètes particulière. Les communes du pourtour de l'étang de Berre et Port-Saint-Louis-du-Rhône, de même que la commune de Marseille se distinguaient du reste du département par des prévalences particulièrement élevées.
- Des médecins généralistes dans la zone de l'étang de Berre et des endocrinologues de l'hôpital de Martigues avaient aussi été intrigués par le nombre de cas de diabètes dans la région.
- Les résultats de l'étude Fos EPSEAL dans les 3 villes corroborent toutes ces précédents résultats/observations.

Les diabètes étant des pathologies issues de perturbations hormonales et le diabète de type 1 étant une maladie auto-immune, les participants se sont interrogés sur les mêmes points que pour les maladies auto-immunes, travaillées dans la section précédente.

Parmi les affections du système endocrinien, l'étude a documenté de manière spécifique les diabètes des deux types. Le diabète se définit dans les deux cas comme une maladie chronique caractérisée par un excès de sucre dans le sang. Les deux diabètes répondent à des mécanismes bien différenciés.

Diabète de type 1 (DT1) - Le DT1 appartient à la catégorie des maladies auto-immunes. Il est dû à un arrêt de production d'insuline. Il survient lorsque le pancréas ne fabrique plus d'insuline. Cet arrêt de production est dû à une réaction anormale du système immunitaire qui détruit les cellules pancréatiques en charge de la production d'insuline. Les symptômes sont généralement une soif

intense, des urines abondantes, un amaigrissement rapide. Ce diabète résulte de la disparition des cellules bêta du pancréas entraînant une carence totale en insuline : on dit que le DT1 est une maladie auto-immune. Le glucose ne pouvant entrer dans les cellules retourne dans le sang. Le taux de glucose dans le sang s'élève alors. Les personnes atteintes d'un DT1 doivent généralement chaque jour, s'injecter une dose d'insuline afin de réguler leur taux.

Diabète de type 2 (DT2) - Le DT2 est dû, quant à lui, à une mauvaise utilisation de l'insuline par les cellules de l'organisme : c'est ce qu'on appelle l'insulinorésistance. Le surpoids et l'obésité sont les révélateurs du DT2 chez les personnes génétiquement prédisposées. Le DT 2 résulte soit d'une production insuffisante d'insuline par le pancréas, soit du fait que cette insuline agit mal, ce qui cause l'hyperglycémie. Le DT2 apparaît en général après 40 ans, mais des cas de jeunes adultes ou d'adolescents apparaissent en France. Les causes du DT2 sont rapportées aujourd'hui à l'action de polluants comme les PCB (polychlorobiphényles), ou encore la pollution de l'air et les particules qui transportent d'autres polluants. Une alimentation trop sucrée peut également conduire au développement du DT2. Des perturbateurs endocriniens, tels que bisphénols et phtalates, sont connus aussi pour jouer sur l'insulinorésistance.

Pourquoi avoir investigué les diabètes dans l'étude Fos EPSEAL **-** Lors de l'enquête préalable à Fos EPSEAL, un certain nombre d'acteurs du territoire de l'étang de Berre, parmi lesquels des médecins généralistes, avaient rapporté rencontrer dans leurs pratiques cliniques un nombre élevé de diabètes et notamment de diabètes de type 1. C'est pourquoi, ces pathologies ont été inclues dans le questionnaire de l'étude. Cette hypothèse avait ensuite été confirmée par des conversations personnelles de l'équipe avec des membres de l'équipe d'endocrinologie de l'équipe de Martigues qui avaient noté dans leur pratique médicale quotidienne un taux de diabète auto-immun (le diabète de type 1) intriguant.

Dans l'étude, 11,9% des répondants à Fos-sur-Mer et Port-Saint-Louis déclarent avoir été diagnostiqués pour un diabète (Figure 23). Parmi ces derniers, 11,5% déclarent avoir été diagnostiqués pour un diabète de type 1 et 76,9% pour un diabète de type 2. Par ailleurs, 11,5% des répondants ne savent pas de quel type de diabète ils sont affectés ou sont affectés d'un autre type de diabète (diabète gestationnel ou des cas de diabètes résultant de conditions spécifiques ou génétiques). A Saint-Martin-de-Crau, 10,7% des répondants déclarent du diabète Parmi ces derniers, 12,2% déclarent avoir été diagnostiqués pour un diabète de type 1 et 73,2% pour un diabète de type 2. Par ailleurs, 14,6% des répondants ne savent pas de quel type de diabète ils sont affectés ou sont affectés d'un autre type de diabète (diabète gestationnel par exemple). Les différences entre les villes du front industriel et celle de Saint-Martin-de-Crau ne sont pas statistiquement significatives.

En France, 5,6% de la population française est atteinte d'un diabète. Parmi, ces derniers, 5,6% ont été diagnostiqués pour un diabète de type 1, 91,9% pour un diabète de type 2 et 2,5% pour un autre type de diabète (Figure 24).

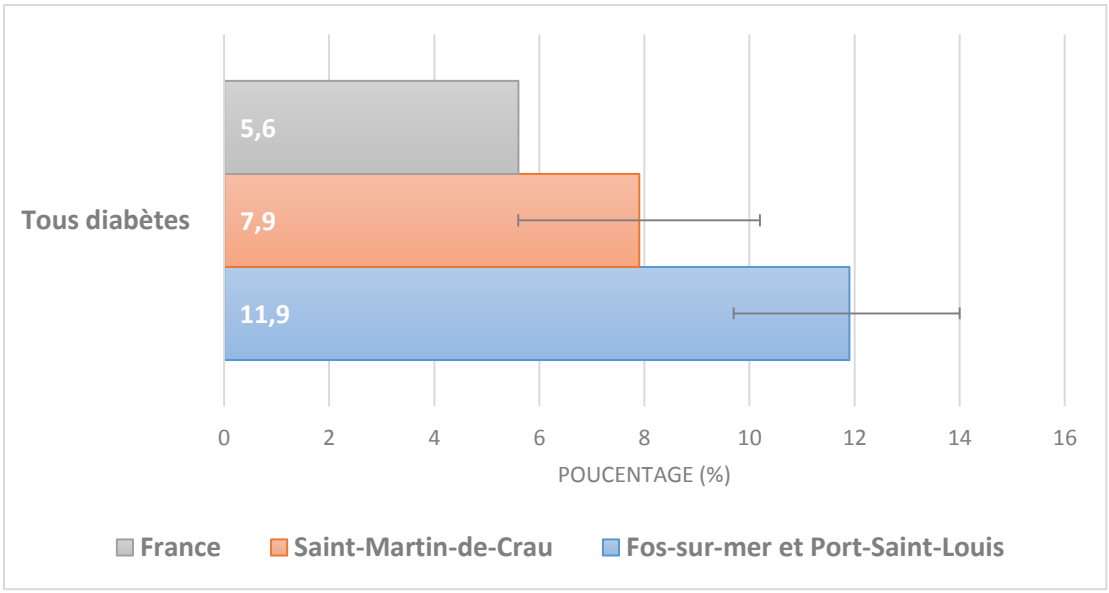


Figure 23. Part des diabètes

Références nationales du diabète : afin de donner un ordre de grandeur : en France, la prévalence du diabète traité pharmacologiquement est de 5% (Mandereau et al., 2015), et celle du diabète non traité pharmacologiquement peut être estimée à environ 0,6% (Bonaldi et al., 2009). Ainsi la prévalence du diabète traité en non traité pourrait être estimée à environ 5,6% (sommes des deux dernières).

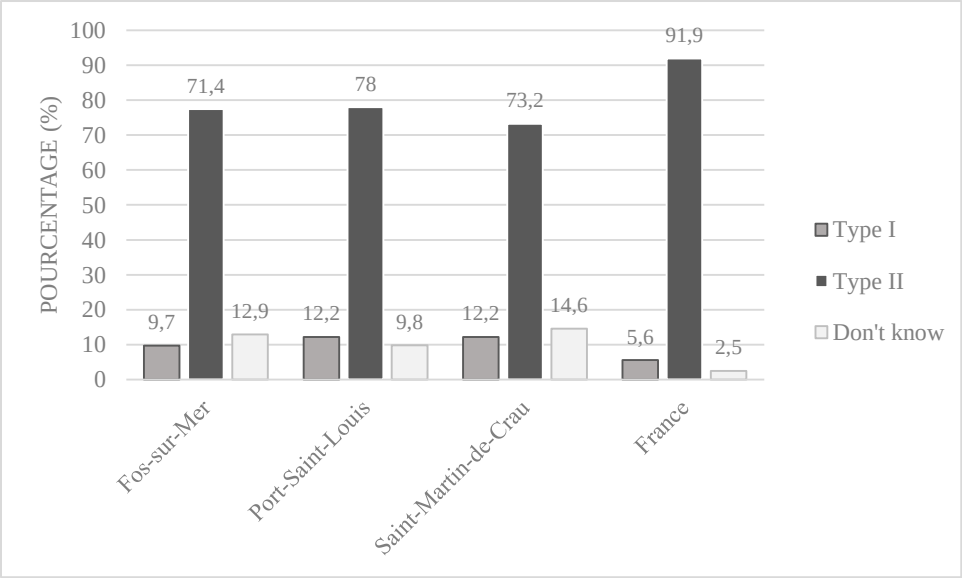


Figure 24. Distribution des types de diabètes

Notes :

- **Référence nationale de la distribution des différents types de diabètes :** Fagot-Campagna A, Romon I, Fosse S, Roudier C. Prévalence et incidence du diabète, et mortalité liée au diabète en France - Synthèse épidémiologique. Saint-Maurice (Fra) : Institut de veille sanitaire, novembre 2010, 12 p.
- La distribution des types de diabète est donnée à titre indicatif afin de nourrir la discussion. Les effectifs de nos échantillons étant faibles (moins de 10 personnes pour chaque type), il convient d'interpréter avec précaution. A noter que les 2,5% correspondent uniquement aux autres types de diabètes ou des cas de diabètes résultant de conditions spécifiques ou génétiques (diabètes secondaires à la prise de corticoïdes, à une pancréatite, à une hémochromatose, à une mucoviscidose, diabète correspondant à une forme génétique identifiée de type Mody).

Analyses et interprétations en ateliers collaboratifs

Si nous considérons les données ci-dessus, la prévalence du diabète dans notre étude est donc le double de la prévalence française. Cette prévalence du diabète peut varier d'une région à l'autre en France. En France métropolitaine, les départements du Nord et du Nord-Est sont les plus impactés par le diabète, par exemple. Parallèlement, l'étude locale menée par l'ORS PACA dans la ville de Port-Saint-Louis (Dumesnil et Saugeron 2013) notait aussi que dans la ville, la prévalence du diabète était plus élevée (en 2011) que dans le département, avec une prévalence de diabète (traité pharmacologiquement) de 7,9% chez les hommes contre 7,4% dans le département, et de 6,8% des femmes contre 5,5% des femmes dans le département. Ces prévalences fournies par l'Observatoire Régional de Santé pour la ville de Port-Saint-Louis indiquent que les femmes sont plus touchées par cette élévation de la prévalence du diabète (+ 1,3%, contre + 0,5% chez les hommes). Cependant, la prévalence générale obtenue dans l'étude Fos EPSEAL à l'échelle des deux villes de Port-Saint-Louis et de Fos-sur-Mer, en 2015, est encore plus élevée que dans le diagnostic local conduit par l'ORS PACA.

Ateliers volet 1 **-** Cette réaction dite auto-immune, liée à une prédisposition génétique, pourrait être déclenchée par des événements extérieurs (infections virales, exposition à des toxines, alimentation, exposition à un ou plusieurs polluants environnementaux). Aussi, le risque de survenue d'un diabète de type 1 est plus important lorsqu'un parent proche (père, mère, frère, sœur) présente un diabète de type 1. La cause exacte du déclenchement du diabète de type 1 est toujours recherchée : chez les personnes ayant une prédisposition génétique, seuls 6% déclencheront la maladie. L'unique traitement est alors l'apport d'insuline par injection ou pompe. Son incidence augmente dans la population principalement du fait de l'atteinte de personnes de plus en plus jeunes (des enfants). Certaines corrélations entre déclenchement du diabète de type 1 et facteur environnemental précis ont été démontrées dans la littérature scientifique : nitrates dans l'eau potable, certains biocides (un certain raticide qui avait provoqué une épidémie de diabètes de type 1 dans une population donnée). D'autres corrélations sont suspectées mais plus difficiles à montrer et on en est aux « balbutiements de la recherche » comme l'a indiqué S. Goix (en 2017), chargée des études santé à l'Institut écocitoyen et venue participer à l'atelier du 5 octobre 2016 : l'exposition à la pollution atmosphérique en général, à l'ozone, aux particules, au dioxyde d'azote, par exemple. Les études les plus récentes (Beyerlein, 2015 ; Hathout, 2002) ont montré que des expositions plus élevées aux matières particulaires et au dioxyde d'azote abaissait l'âge au diagnostic chez les enfants de moins de 5 ans. Les expositions aux infections respiratoires dans la très petite enfance ont aussi été reconnues comme un facteur de risque du DT1 (Beyerlein, 2015).

Ateliers volet 2 **-** Ces disparités territoriales dans la prévalence du diabète en France peuvent être en lien avec la précarité sociale (Ricci et al., 2010) : la progression du diabète et de l'obésité, est plus forte dans les régions défavorisées et au niveau d'instruction plus bas. Cependant,

> « la distribution géographique de la prévalence du diabète traité et la distribution spatiale de l'indice territorial de désavantage social ne sont pas totalement superposables, ce qui suggère qu'une part de l'hétérogénéité géographique du diabète traité pourrait être attribuée à des facteurs autres que socio-économiques (…) » (Mandereau-Bruno et al. 2014).

L'auteur ajoute qu'une analyse contextuelle peut seule permettre d'estimer l'effet des différents facteurs explicatifs de l'hétérogénéité géographique du diabète. Ainsi, dans les ateliers, les participants ont analysé les prévalences de diabète de la manière suivante :

- Les perturbateurs endocriniens présents dans les 3 villes

Au cours des ateliers, la piste des perturbateurs endocriniens a été envisagée, en toute logique, tout comme elle est à présent envisagée par les spécialistes dans chaque congrès d'endocrinologie. Les perturbateurs endocriniens miment ou bloquent les hormones naturelles, entravant ainsi leur fonctionnement. Certains ciblent le pancréas. De nombreux perturbateurs endocriniens sont présents localement. C'est à très faible dose qu'ils sont les plus toxiques pour la santé. Les PCB (polychlorobiphényles), perturbateurs endocriniens, sont présents dans l'eau du Rhône et certains sont émis par les usines dans la zone industrielle. On comprend qu'ils peuvent aussi se retrouver dans l'eau du golfe de Fos, à l'embouchure du Rhône, et dans les poissons et fruits de mer et d'autres produits cultivés ou ramassés localement. Bien que de mécanismes bien différenciés, les deux types de diabètes peuvent être influencés par des facteurs environnementaux. Certaines études scientifiques ont montré que les concentrations de PCB étaient plus élevées dans le lait maternel des femmes qui développent un diabète de type 1. La pollution particulaire et la présence de polluants spécifiques à la zone industrielle toute proche, sont aussi des pistes à envisager.

- Les effets des cocktails de polluants dans la zone : une étude sur les rats

Plus récemment Sylvia Pietri, directrice de recherche et responsable de l'équipe Sondes Moléculaires en Biologie et Stress Oxydant au CNRS, a réalisé une expérience sur des rats qui devrait être publiée prochainement. Elle s'est basée sur des mesures de l'air faites par l'Institut écocitoyen à Fos-sur-Mer et a reproduit les polluants présents dans ces mesures dans lesquelles elles pouvaient trouver des hydrocarbures, des produits de combustion de la dioxine, du benzène ou du nitro-1 pyrène. Son travail a permis d'élaborer une méthode pour transformer la solution liquide en aérosol de particules stables. Cette solution a ensuite été diffusée à raison d'une heure par jour dans la cage des animaux pendant 6 mois, soit l'équivalent d'un quart de leur durée de vie. C'est ainsi que Sylvia Pietri a reproduit le « plus fidèlement les conditions de contamination des habitants des zones industrielles »[26].
Résultats : après trois mois, les rats exposés à l'air de Fos-sur-Mer commencent à développer une intolérance au glucose et des dysfonctionnements cardiaques.

> "Au bout de six mois, 80% des rats ont des problèmes cardio-vasculaires et du diabète", souligne Sylvia Pietri. "Puis nous voyons apparaître des dysfonctionnements au niveau du foie, du cerveau… qui peuvent ensuite déboucher sur des cancers. C'est alors la nature des polluants qui est en cause, plus seulement l'accumulation de particules dans les artères et vaisseaux".

La chercheuse précise que plus les rats ont été exposés jeunes, plus les maladies se développent de manière virulente. Et elle insiste sur le fait que les animaux utilisés pour son expérience ne respirent

[26] Extrait de « Une expérience sur les rats prouve que l'air de Fos-sur-Mer rend malade », Marsactu, 2 février 2019, https://marsactu.fr/experience-scientifique-fos-air/

la pollution de Fos-sur-Mer qu'une heure par jour, alors que les habitants de la ville, enfants compris, y sont soumis en permanence[27].
Néanmoins, certains chercheurs affirment être hésitant sur la transposition des effets de la souris à l'homme tout comme sur les relations entre obésité et particules fines. C'est notamment le cas de Laurent Chiche, médecin interne à l'hôpital européen à qui nous avons pu soumettre les résultats.

- La question des particules ultra fines et des effets sur le système immunitaire

Les résultats de l'étude de Sylvia Pietri interrogent quant à la question des effets des particules ultrafines sur la santé. En effet, les particules fines sont d'un diamètre inférieur à 10 microns, tandis que les particules ultra-fines sont inférieures à 2,5 microns (à titre de comparaison, l'épaisseur d'un cheveu est d'environ 70 microns). Les premières peuvent parvenir jusqu'aux bronches, tandis que les secondes, qui n'ont quasiment pas de masse, sont capables de traverser la barrière entre les alvéoles pulmonaires et les vaisseaux sanguins, et peuvent ainsi provoquer beaucoup des dégâts sur le plan systémique dans le corps humain. A l'occasion de l'atelier avec le Professeur Denis Charpin, pneumologue (3 avril 2019), concernant les liens entre pathologies respiratoires et expositions aux particules ultra fines, le professeur avait souligné que ces expositions participaient de pathologies systémiques, c'est-à-dire des pathologies touchant tous les éléments d'un même système ou tissu. Ainsi, les particules ultrafines dépassent la membrane pour aller vers le sang ou s'introduire dans le système général pouvant provoquer ainsi plutôt des problèmes circulatoires, cardio-vasculaires que des problèmes typiquement pneumologiques.

- Les diabètes comme signaux à surveiller dans le territoire industriel de la zone industrielle

Si la taille de l'échantillon de l'étude Fos EPSEAL concernant les prévalences des diabètes de type 1 et 2 est limité, la question de la présence des diabètes sur ce territoire industriel est néanmoins corroborée par un ensemble d'indications. En premier lieu, les médecins généralistes de la zone de l'étang de Berre avaient alerté sur la présence importante de pathologies de types diabétiques dans leur cabinet avant même la mise en œuvre de l'étude. C'est pourquoi cette question avait été intégrée dans la question de l'étude Fos EPSEAL. Ces éléments ont ensuite été confirmés par d'autres médecins spécialistes en endocrinologie de l'hôpital de Martigues qui étaient intrigués également par cette question. Par ailleurs, si le diabète peut être le résultat d'un ensemble de facteurs tels que des prédispositions génétiques ou des comportements alimentaires, et qu'il est en partie corrélé avec de faibles niveaux de revenus, il semblerait que la pollution de l'air puisse jouer un rôle. Les travaux récents de Sylvia Pietri, directrice de recherche sur les questions moléculaires en biologie et stress oxydant, en témoignent. En effet, les rats exposés à l'équivalent de la pollution de l'air fosséen développent, au-delà des cancers et des maladies cardio-vasculaires, des diabètes. En outre, les scientifiques et médecins s'accordent pour dire que les particules ultrafines pénètrent l'organisme du corps humain au-delà des alvéoles pulmonaires ayant ainsi des incidences sur le plan du système du

[27] Extrait de « Une expérience sur les rats prouve que l'air de Fos-sur-Mer rend malade », Marsactu, 2 février 2019, https://marsactu.fr/experience-scientifique-fos-air/

corps humain. Enfin, la présence des perturbateurs endocriniens dans les polluants industriels et les pesticides pourrait avoir un impact sur le développement de ces pathologies.

Le résultat de l'étude Fos EPSEAL concernant les diabètes, et notamment le diabète de type 1, pose la question des mécanismes locaux qui pourraient faire réagir plus qu'ailleurs le système immunitaire. En effet, le diabète de type 1 appartient à la catégorie des maladies auto-immunes.

Exemple de profils/parcours de répondant ayant déclaré un DT1

Dominique a 66 ans, elle habite à Fos-sur-Mer depuis 20 ans et habitait auparavant à Saint-Mitre-les-Remparts pendant 30 ans. Ayant atteint un niveau secondaire, elle est locataire du parc privé. Ses revenus annuels s'évaluent entre 11500 et 13800 euros par an. Fumeuse, elle mange des poissons pêchés localement et des coquillages régulièrement. Déclarant sa santé médiocre elle est également atteinte d'un cancer, a eu de l'asthme à l'âge adulte et rapporte avoir eu une pneumopathie il y a 5 ans qu'elle met en lien avec la cigarette. Souffrant d'allergies respiratoires, elle déclare également être atteinte du rhume des foins et souffre d'irritations des yeux, de symptômes nez-gorge, de fatigue et de maux de tête fréquents.

Francine a 68 ans, elle vit à Saint-Martin-de-Crau depuis 36 ans et a vécu auparavant à Port-Saint-Louis pendant 5 ans. Diplômée d'un niveau d'étude primaire, Francine est propriétaire et bénéficie de plus de 23 000 euros de revenus annuels. Francine ne fume pas, déclare avoir eu de l'asthme à l'âge de 45 ans et qualifie sa santé de mauvaise. Elle rapporte être affectée par des apnées du sommeil, des difficultés respiratoires liées à des problèmes cardiaques, des allergies respiratoires ainsi que par le rhume des foins. Francine fait également état de problèmes endocriniens tels que la dysthyroïdie, des nodules thyroïdiens et une petite tumeur à l'hypophyse. Elle décrit avoir des problèmes de peau, souffrir d'irritations des yeux tous les jours, de saignements de nez, de fatigue et de maux de tête auxquels elle fait face depuis des années. Elle raconte également avoir eu à demander conseils au sujet de la fertilité.

Francine consomme des coquillages ramassés localement, des fruits et légumes, gibier, viandes et œufs locaux. En fin de questionnaire elle rapportera souffrir depuis peu d'ostéoporose et être soignée pour son hypophyse, ce qui lui occasionne un traitement qui l'inquiète puisqu'il pourrait créer des polypes à l'intestin, au pancréas ou au foie. Elle conclura le questionnaire par les propos suivants :

> « Je pense que ce qui est dans l'air nous rend malade, quand j'ai eu la thyroïde, des nodules, j'ai demandé, et on m'a parlé de Tchernobyl, qu'il y avait eu beaucoup de cas comme moi depuis le passage du nuage. Et il y a beaucoup de choses qu'on ne sait pas.
>
> Quand on habitait à Port-Saint-Louis, ce n'était pas pareil, on habitait en HLM, ici c'est le calme, et par rapport à Fos on n'a pas toutes ces odeurs. Mais ça ne veut pas dire qu'on n'est pas pollué, on n'est pas loin ».

5.4.5 Cancers

Synthèse des résultats

Dans l'étude, 10,6% des répondants à Fos-sur-Mer et Port-Saint-Louis et 9,4% des répondants à Saint-Martin-de-Crau déclarent avoir été diagnostiqués pour au moins un cancer au cours de leur vie (différence statistiquement non significative). Les lymphomes sont placés en 4ème position parmi les cancers les plus fréquemment déclarés à Saint-Martin-de-Crau et en 2ème à Port-Saint-Louis. Les cancers de la peau arrivent dans les 3 villes parmi les 4 premiers cancers par ordre de fréquence.

➢

Cumul des cancers : nos résultats évoquent des différences dans le cumul des cancers entre les villes (faibles effectifs dans nos échantillons). Parmi les personnes déclarant avoir ou avoir eu un cancer dans leur vie, 29,3% des répondants à Port-Saint-Louis ont été diagnostiqués pour au moins deux cancers, 16,7% à Fos-sur-Mer et 6,4% des personnes à Saint-Martin-de-Crau. Les femmes portent le plus lourd fardeau des cancers cumulés, loin devant les hommes (1 homme pour 21 femmes). Les limites sont présentées dans la partie discussion.

Les interprétations suivantes ont été formulées lors des ateliers :

- Les expositions professionnelles (notamment à des substances telles que les HAP, le benzène, le brai de houille, les dioxines dans le secteur industriel et agricole via les pesticides à Saint-Martin-de-Crau), ont été mis en lien avec la forte déclaration de lymphomes. En effet, ces substances sont reconnues comme pouvant être à l'origine de lymphomes.
- Les expositions passées aux polluants de type DDT (pour dichlorodiphényltrichloroéthane), notamment lors des campagnes de démoustication à Port-Saint-Louis et Saint-Martin-de-Crau, dans le passé ainsi que les expositions résidentielles chimiques à proximité d'usines chimiques à Port-Saint-Louis, ont également été mis en lien avec la forte déclaration des lymphomes. En effet, des cas de leucémies aigues en lien avec des expositions résidentielles à proximité d'usines chimiques à Port-Saint-Louis ont été rapportées par les participants aux ateliers.
- Les expositions au soleil et professionnelles à des produits chimiques peuvent expliquer le classement des cancers de la peau dans les 3 villes.
- Le cumul des cancers particulièrement plus élevé à Port-Saint-Louis qu'à Saint-Martin-de-Crau a été mis en lien avec le passé industriel de la ville de Port-Saint-Louis plus long que celui de Fos-sur-Mer. La présence des industries chimiques, de goudron par exemple à Port-Saint-Louis, aurait ainsi pollué l'air et les sols exposant sur plusieurs générations les Port-Saint-Louisiens. Ainsi, les polluants mutagènes, cancérigènes et reprotoxiques (CMR), ont pu se transmettre sur ce territoire depuis plusieurs générations.
- Les cancers cumulés observés dans l'étude sont des cancers de meilleurs pronostics vitaux que les autres. Ils sont pour moitié hormonodépendants (ex : sein, thyroïde, ovaires, prostate etc.)

➢ Une source de préoccupations des habitants à Fos-sur-Mer, Port-Saint-Louis et Saint-Martin-de-Crau

Les cancers inquiètent particulièrement les habitants de Fos-sur-Mer et Port-Saint-Louis qui procèdent à des formes d'épidémiologies populaires centrées autour de leur expérience et de leur réseau d'interconnaissances. En effet, à Fos-sur-Mer et Port-Saint-Louis, les enquêtrices ont été interpellées par la récurrence des propos rapportés par les habitants au sujet des cancers et de la mort. Voici quelques notes qualitatives recueillies au cours de l'enquête par questionnaire et lors des ateliers collaboratifs qui témoignent de cette préoccupation :

Habitant de Fos-sur-Mer
« Moi, mon père il a eu un cancer fulgurant, il n'y a personne qui n'est pas touché ici. C'est un truc de fou ce que l'on vit, il y a un vrai déni de démocratie ».

Etudiante, 23 ans, a toujours vécu à Fos-sur-Mer
« Moi j'ai une famille de cancéreux, j'ai deux oncles qui sont morts d'un cancer du pancréas, il y en a un il avait 30 ans. Mon grand-père, il est décédé du cancer aussi, il travaillait à Lafarge, mon cousin il est mort d'un cancer de la peau il avait 30 ans aussi, j'ai deux cousines qui ont le cancer du sein, il y en a une on a dû lui enlever le sein.

Habitant de Port-Saint-Louis-du-Rhône
« ici on meurt plus de mort naturelle, on meurt d'un cancer »

Habitant de Fos-sur-Mer
« Je pense qu'il faut se barrer d'ici. A Solac là, il faut voir les cancers qu'il y a. A Fos tout le monde a le cancer, il y a du travail ici c'est sûr mais il faut se barrer d'ici. Mon père il est mort, il travaillait à Lavéra, il a plusieurs copains qui sont morts de cancer : cancer de la hanche, du poumon, c'est lié au Benzène ».

Habitante de Fos-sur-Mer
« Dès qu'il y a quelque chose ici, on a peur qu'il y ait un cancer. J'en connais beaucoup moi des gens qui ont des cancers. J'ai une collègue elle est décédée à 45 ans, 2 autres collègues malades du cancer dont un cancer du sein. On dit plus j'ai la grippe, on dit j'ai le cancer. Ça fait peur. Moi je suis réservée sur les usines ».

Docker, Port-Saint-Louis-du-Rhône
« Quand on arrive d'Arles, on voit tout ce nuage marron, ça fait un brouillard marron, ici c'est une zone sacrifiée, c'est les médecins qui disent ça. Quand on est ici on sait qu'on va avoir un cancer mais on ne sait pas quand. On n'a pas le choix il faut bien travailler ».

Femme de 50 ans, Port-Saint-Louis-du-Rhône
« Mon mari, il a eu un cancer de la moelle épinière. Au début, il était soigné pour une hernie discale. Le neurologue, il a dit qu'il avait jamais vu ça. Il a été opéré le 15 avril, le 27 mai, il avait une tumeur réformée, le 20 juillet quand il est décédé, il avait fait une troisième tumeur. Moi, j'ai un regret, quand il travaillait mon mari (soudeur tuyauteur dans la métallurgie a travaillé 40 ans à ArcelorMittal), il a fait des tests à la sécurité sociale, mais j'ai jamais eu les résultats pour savoir si c'était à cause de son travail sa maladie ».

Habitante de Port-Saint-Louis-du-Rhône
« On est habitué ici c'est copieux, il y a beaucoup de cancers ».

Docker, 23 ans, Port-Saint-Louis-du-Rhône
« Dans ma famille, tout le monde est mort d'un cancer. On est tous de Port-Saint-Louis. A chaque fois qu'il y a un décès, c'est le cancer. Il plus de 15 ou 20% de gens sur la commune qui ont le cancer. Ça te marque quand tu vois des gens qui meurent. J'ai deux tantes qui ont eu un cancer du sein, mon grand-père il a eu les poumons à cause de l'amiante ».

Consultante logistique, 37 ans, habitante depuis 4 ans à Port-Saint-Louis-du-Rhône

« Un ami qui travaille dans les usines, il m'a dit : « méfie-toi de ce que tu ne vois pas plutôt que de ce que tu vois ». C'est un copain qui travaille à Total qui m'a dit ça, il m'a dit : « ça provoque la mort ». Je n'ai jamais entendu autant parler de cancer que depuis que je suis ici ».

Aussi, les discussions et propos concernant la mort ont été fréquemment rapportés au cours du travail de terrain à Fos-sur-Mer et Port-Saint-Louis (cf. Tome 2 qualitatif du présent rapport).

Femme 55 ans atteinte de plusieurs cancers et ayant fait des plusieurs fausses couches
« ici je vous le dis tout net c'est un cimetière vivant ».
X, Fos-sur-Mer
« il y en a beaucoup qui meurent même les aveugles ils arrivent à le voir ».
Arnaud, 73 ans, ancien fonctionnaire, Fos-sur-Mer
« Ils nous tuent pour de l'argent, ils nous empoisonnent, ils tuent la planète, moi je vous le dis il faudrait appeler les corses et mettre quelques bombes ça ferait du bien à tout le monde ».
Habitant, 73 ans, ancien fonctionnaire, Fos-sur-Mer
« L'environnement ça va nous tuer ». Regardez-moi ; j'habite la rue Gabriel Péri, ça va plutôt bien dans le contexte puisqu'on périt tous plus vite que les autres ici »
Habitante de Fos-sur-Mer, 65 ans, femme au foyer, logement social
Ici on est tous morts il y a 95% de malades et les autres ils sont morts.
Habitant de Fos-sur-Mer, 78 ans
« ici c'est la Fosse mortuaire »…. (rires)

A Saint-Martin-de-Crau, des propos sur les cancers ont également été rapportés par les habitants. Les habitants de Saint-Martin-de-Crau rapportent le phénomène de cancers à plusieurs éléments. Certains ont le sentiment que la présence des cancers est générale au niveau de la population régionale et nationale. D'autres rapportent des cancers au niveau de la commune de personnes relativement jeunes (entre 40 et 50 ans). Des habitants, travailleurs ou anciens travailleurs de la zone industrielle décrivent des cancers chez leurs collègues, notamment des cancers des poumons ou des cancers liés à l'amiante. Enfin, certains mettent les cancers en lien avec les expositions aux pesticides à Saint-Martin-de-Crau.
Cette préoccupation au niveau local semble trouver un écho du point de vue statistique dans l'étude Fos EPSEAL. En effet, les résultats quantitatifs de l'étude Fos EPSEAL dans les 3 villes semblent corroborer les propos des habitants.

Dans l'étude, 10,6% des répondants à Fos-sur-Mer et Port-Saint-Louis et 9,4% des répondants à Saint-Martin-de-Crau déclarent avoir été diagnostiqués pour au moins un cancer au cours de leur vie (différence statistiquement non significative) (Figure 25).

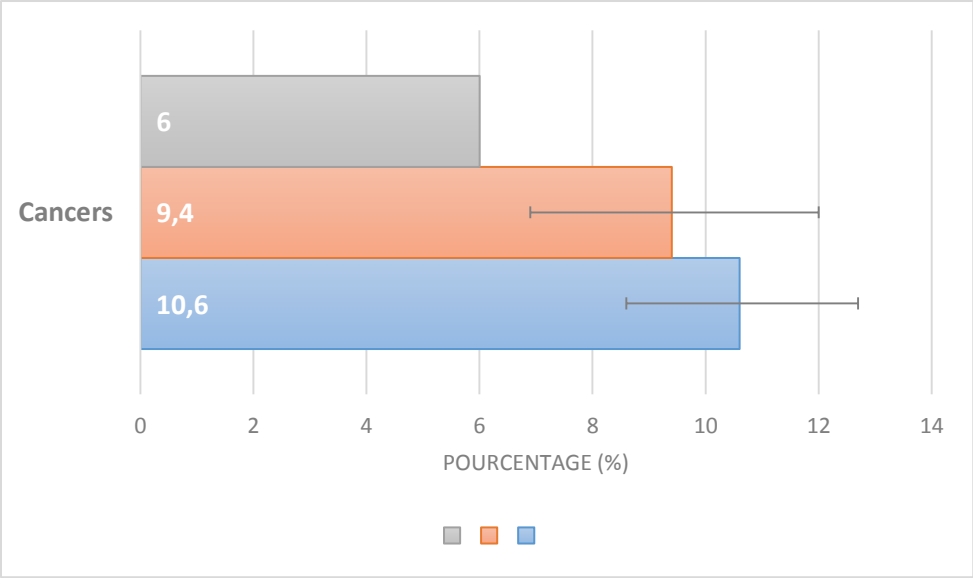


Figure 25. Part des cancers.

Notes :

Référence nationale : Colonna M., N. Mitton, P. Grosclaude, 2014. Estimation de la prévalence (partielle et totale) du cancer en France métropolitaine chez les 15 ans et plus en 2008. Etude à partir des registres des cancers des réseaux Francim, Institut National du Cancer. Familles de cancers observées : lèvre, cavité buccale et pharynx, appareil digestif, respiratoire, urinaire, cancers cutanés, seins, organes génitaux, système nerveux central, hémopathies malignes et thyroïde.

- Des cancers invisibles dans les résultats de l'étude (poumon, pancréas, et d'autres cancers de mauvais pronostic vital)

Les ateliers collaboratifs ont permis de pointer la faible présence des cancers du poumon et l'absence des cancers du pancréas dans nos résultats. Au total, nous avons répertorié 5 cancers du poumon dans les 3 villes et aucun du pancréas. Cette invisibilité ne signifie pas que ces cancers ne sont pas (plus) présents dans la zone (qu'ailleurs). De nombreux habitants ont rapporté des cas de cancers du poumon ou du pancréas chez leurs proches, chez des travailleurs des industries et/ou dans leur famille. Cancer du poumon (et mésothéliome de la plèvre) comme cancer du pancréas font partie des cancers de mauvais pronostic vital. Leur absence dans nos résultats quantitatifs peut tenir au fait que ces cancers étant de très mauvais pronostic, le protocole de l'enquête au porte-à-porte n'a pu permettre de les répertorier. En effet, pendant 6 mois à Fos-sur-Mer et Port-Saint-Louis et pendant 4 mois à Saint-Martin-de-Crau, les deux enquêtrices ont frappé aux portes des habitants pour les convier à participer à l'étude. Or, les cancers du poumon ou du pancréas rendent particulièrement vulnérables les patients sur le plan physique et limitent souvent le pronostic vital à de quelques mois à une année. Il est donc possible que la temporalité de la maladie ait empêché que nous rencontrions des personnes atteintes de ces cancers. Pendant l'enquête de terrain, de nombreuses personnes atteintes de cancers à des stades avancés nous ont dit être trop fatiguées pour répondre au questionnaire, ou bien pouvaient être hospitalisées. Nous avons pu remarquer aussi qu'un nombre important de personnes a refusé de répondre à l'enquête[28] pour des raisons de santé. Voici des propos tels qu'ils ont été rapportés lors de l'enquête au porte-à-porte :

[28] Malheureusement, nous n'avons pu documenter statistiquement les refus de participer à l'enquête pour cause de santé.

« Je suis trop malade pour vous parler ».
« C'est trop dur de parler de ça, mon mari est en plein dedans ».
« Merci mademoiselle, mais je suis gravement malade et je n'ai pas envie d'en parler ».
« C'est assez personnel la santé, c'est trop intime, moi je suis trop malade, je ne veux pas en parler. Je suis diabétique et là il est midi et je ne veux pas en parler parce que je suis diabétique et je dois manger ».
« Non madame je ne veux pas parler de la santé, je suis trop malade ».
« Moi j'essaie de faire le vide dans ma tête, je ne préfère pas en parler c'est trop dur mais merci quand même c'est bien de le faire mais moi je ne peux pas ».
« Je ne veux pas répondre, mon mari est mort de la maladie de l'amiante ».

Ainsi, il est fort probable -du fait du protocole méthodologique- que les cancers sévères et rapides n'aient pu être répertoriés dans l'enquête sans pour autant signifier qu'ils n'existent pas sur le territoire.

En effet, les études à l'échelle locale, et notamment le diagnostic de santé réalisé en 2013 par l'observatoire régional de santé (Dumesnil & Saugeron, 2013) montrent une surmortalité pour les cancers de la trachée, des bronches et des poumons à Fos-sur-Mer et Port-Saint-Louis (Atiyeh, 2006, données ORS PACA), et une mortalité, par cancer du poumon, chez les hommes, plus élevée de 61,8% à Port-Saint-Louis, par rapport aux Bouches-du-Rhône.

- Les cancers répertoriés dans l'étude

Ainsi les cancers qui nous ont été cités dans l'étude sont les cancers du sein, de la prostate, de la peau dont les mélanomes, les cancers hématologiques tels que les lymphomes, les leucémies et les cancers du sang, les cancers de l'utérus (col et corps de l'utérus), les cancers de la thyroïde, les cancers colorectaux, les tumeurs oculaires, les cancers métastasés, les cancers du périnée, du cerveau, des poumons, des ovaires de la bouche, de la gorge, de l'estomac, des os et des reins.

Parmi les cancers les plus fréquemment cités par les répondants dans les 3 villes :

- Les cancers du sein
- Les cancers de l'utérus (col et corps)
- Les cancers de la peau
- Les cancers hématologiques.

D'après le docteur Eisenger (oncologue à l'hôpital Paoli-Calmettes), les cancers probablement en lien avec l'environnement qui devraient faire l'objet d'une attention particulière sont par exemple (liste non exhaustive) : les cancers du poumon, de la vessie, du rein, les leucémies, les cellules hématologiques, les cancers digestifs et les cancers du foie. Même si les effets dits « masquants » comme les infections virales, le tabac et l'alcool et d'autres facteurs de risque jouent un rôle non négligeable.

- Les lymphomes en lien avec des expositions professionnelles

Les cancers qui ont interrogé les participants aux ateliers collaboratifs ont été notamment les cancers hématologiques. A Saint-Martin-de-Crau, ce type de cancer arrive en 4è position parmi les cancers

les plus fréquemment cités et en seconde à Port-Saint-Louis-du-Rhône. Les lymphomes sont une famille de cancers en progression dans la population en général et la piste environnementale est envisagée comme facteur de risque dans leur genèse : les pesticides, en qualité de perturbateur endocrinien, pourraient influencer son développement.

Définition du Lymphome : Globalement, le terme lymphome**,** est un terme générique, utilisé pour désigner les proliférations malignes de certains éléments hématologiques (éléments constituant le sang**,** et le tissu lymphoïde). Plus précisément un lymphome est une prolifération, c'est-à-dire une multiplication cancéreuse, qui prend naissance dans le tissu lymphoïde, et en particulier dans les ganglions lymphatiques**.** Le tissu lymphoïde est le tissu qui permet la création des cellules sanguines et celles participant aux défenses immunitaires de l'organisme. Les lymphomes de faible malignité, touchent généralement les adultes et les sujets âgés, et se caractérisent par une disposition de type nodulaire (sous forme de petits nodules**)**. Les lymphomes de haute malignité, peuvent survenir à tout âge, mais touchent essentiellement les enfants et les adultes jeunes. La maladie peut avoir tendance à s'étendre au reste de l'organisme : à la moelle osseuse**.**

Au cours de l'atelier sur les expositions professionnelles lors du premier volet, Didier Bernard (ancien délégué du personnel sur la ZIF toujours actif au sein de l'Association pour la Prise en Charge des Maladies Eliminables) a relevé que les lymphomes (dont la maladie de Hodgkin) étaient bien présents chez les travailleurs de la zone, en lien avec des expositions spécifiques (par exemple certains HAP, benzène, brai de houille, dioxines), sans que ces maladies soient encore reconnues comme d'origine professionnelle.
Dans le second volet, les participants aux ateliers ont mis en lien les lymphomes à Port-Saint-Louis avec les expositions passées au DDT ainsi qu'avec les expositions professionnelles par exemple au HAP, benzène, brai de houille et dioxines.

Les lymphomes en lien avec des expositions résidentielles chimiques : Les participants aux ateliers ont décrit sur le territoire de Port-Saint-Louis la présence de cas de leucémies aigues, qu'ils ont pu mettre en lien avec des expositions résidentielles à proximité d'usines chimiques.

Les lymphomes en lien avec des expositions aux pesticides : A Saint-Martin-de-Crau, les participants à l'atelier ont rapporté que les pesticides pouvaient provoquer des lymphomes non hodgkiniens catégorisés parmi les cancers hématologiques comme le décrit la littérature scientifique.

- Les cancers de la peau

Les cancers de la peau arrivent pour les 3 villes dans les 3 premiers cancers les plus cités dans l'étude. Les participants aux ateliers ont mis en lien ces cancers avec plusieurs facteurs.

Les cancers de la peau liés à l'exposition au soleil : L'exposition au soleil dans une région ensoleillée pourrait expliquer le classement de ce cancer parmi les 3 premiers cancers dans les 3 villes.

Les expositions professionnelles à des produits chimiques tels que des produits industriels ou des pesticides pourraient par contact cutanée provoquer des cancers, la peau étant une zone majeure d'exposition. Pendant les ateliers, la présence de ce cancer avec la part des personnes déclarant des problèmes de peau, dans l'échantillon de l'étude a été mis en lien. En effet, 26,7% des répondants à

Fos-sur-Mer et Port-Saint-Louis et 18% à Saint-Martin-de-Crau déclarent avoir des peaux de peaux chroniques. Dans cette perspective, ils ont proposé une analyse en termes d'exposition résidentielle à des substances chimiques.

⇨ **Cumul de cancers**

Exemple de profil/parcours de répondant ayant déclaré un cumul des cancers

Françoise a 66 ans, elle est native de Port-Saint-Louis où elle réside depuis toujours, non fumeuse, elle gagne entre 11 500 et 13 000 euros par an. Elle cumule deux cancers, 1 de la thyroïde et un autre du sein qu'elle a eu dans sa cinquantaine et sa soixantaine. Elle rapporte être souvent fatiguée, avoir le rhume des foins et être encombrée par des irritations des yeux fréquentes. Elle relie ces irritations des yeux a une myasthénie qu'elle a contracté à l'âge de 18 ans. Elle rapporte avoir consommé des coquillages qu'elle ramassait elle-même jusqu'à il y a 15 ans, elle a arrêté car elle ne leur « faisait plus confiance ». Elle déclare être préoccupée par les liens entre pollution et santé.

Christine a 52 ans, elle a vécu 47 ans à Fos-sur-Mer et 5 ans dans une autre commune de la zone industrielle. Elle fait partie de ces personnes qui ont résidé exclusivement dans la (une) zone industrielle. Diplômée du niveau secondaire, ses revenus annuels sont compris entre 13 000 et 23 000 euros. Elle ne fume pas, mange du poisson pêché dans le Golfe de Fos ainsi que des coquillages, fruits et légumes et gibiers locaux. Elle se dit en mauvaise santé et cumule 3 cancers hormono-dépendants. Par ailleurs, elle est atteinte de diabète de type 2, de psoriasis et a subi une ablation de la thyroïde suite à l'un de ces cancers.

Elle raconte avoir contracté ses premiers problèmes de peau (psoriasis et eczéma) à l'adolescence. Elle se plaint de symptômes nez-gorge notamment de picotements qu'elle ressent en continu tout au long de l'année. Par ailleurs, elle rapporte être atteinte de fatigue chronique et de maux de tête qu'elle met en lien avec son hormonothérapie. En sus de ces problèmes, elle a subi deux crises cardiaques en l'an 2000 et 2020. Elle rapporte avoir été également atteinte de problèmes d'obésité dès l'adolescence qu'elle met en lien avec la pollution environnementale. Ayant assisté à une conférence de la chercheure au CNRS Silvia Pietri, responsable de l'équipe Sondes Moléculaires en Biologie et Stress Oxydant à l'institut de chimie radicalaire à Marseille, elle déclare :

> « L'obésité est arrivée à l'adolescence, vous voyez la présentation sur les souris de la conférence sur les particules fines de Sylvia Pietri, en octobre à Fos, eh bien je me sens comme cette souris, qui était devenue obèse suite à l'inhalation de ces particules fines non toxiques, et la conférencière m'a dit que pour moi, c'était des particules fines toxiques que j'avais inhalées ! ».

Définition cumul - *L*e cumul de cancers chez une même personne peut parfois se produire, du fait d'associations connues entre organes touchés dans la migration des cellules cancéreuses et des effets induits à plus ou moins long terme par les radio- et chimiothérapies. Après analyse par les médecins locaux et des oncologues présents lors des ateliers des volets 1 et 2 de Fos EPSEAL, la fréquence de ces phénomènes semble notable. Et les natures de certaines associations de localisations cancéreuses sont peu fréquentes. Aussi, après travail avec les médecins, nous avons retenu dans les cumuls de cancers les seuls dont les associations n'étaient pas liées au même organe. Par exemple, si deux cancers touchaient le même sein nous ne les avons pas comptabilisés dans les cumuls. Nous entendons par cumul de cancers la survenue de plusieurs cancers différents.

Résultats **-** A Fos-sur-Mer, 14,8% des répondants ayant rapporté avoir ou avoir eu un cancer, ont déclaré de deux à quatre cancers. Ce pourcentage atteint 26,8% des répondants à Port-Saint-Louis. En revanche, à Saint-Martin-de-Crau, seuls 6,1% des répondants ayant rapporté avoir ou avoir eu un cancer en ont rapporté deux.

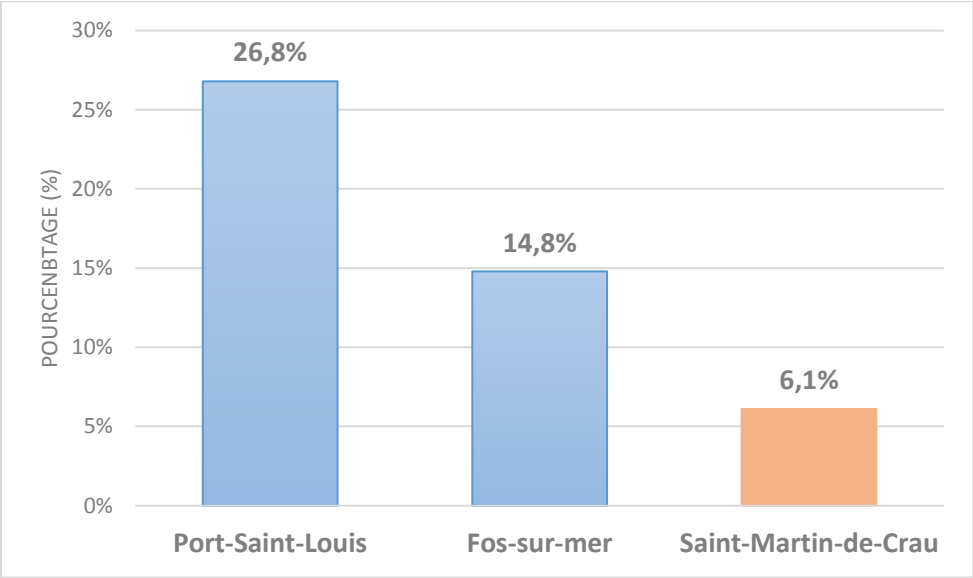


Figure 26. Personnes déclarant avoir cumulé des cancers

Cumul et genre - Bien que les femmes soient surreprésentées dans l'étude dans les trois villes, ce sont quasiment exclusivement les femmes qui sont touchées par un cumul de cancers : 21 personnes sur 22 qui cumulent des cancers, sont des femmes (Annexe 5). Aussi, les habitantes de Port-Saint-Louis portent un lourd fardeau puisque 26% de celles qui rapportent un cancer déclarent avoir ou avoir eu un cumul de cancers, contre 17% à Fos-sur-Mer et 8,8% à Saint-Martin-de-Crau.

A l'occasion du premier volet, nous avions analysé en ateliers collaboratifs, le fait que, de manière générale dans l'étude, les femmes portaient un plus lourd fardeau que les hommes concernant les cancers : en effet, 14,5% des femmes de notre étude déclaraient en 2016 avoir ou avoir eu au moins un cancer, contre 5,4% des femmes en France, et 8,8% des hommes de notre étude et 6,4% en France[29]. A l'occasion des ateliers collaboratifs, les habitants ont souhaité considérer la prévalence des cancers par genre (sexe). Les cancers les plus fréquemment déclarés chez les habitants de Fos-sur-Mer et de Port-Saint-Louis (sein, prostate et utérus) sont des cancers qui touchent presque exclusivement l'un des deux sexes (hommes pour la prostate, sein et l'utérus pour les femmes). Lors des ateliers, nous nous sommes interrogés d'une part sur les raisons de cet écart entre hommes et femmes et d'autre part de l'écart entre prévalence locale et française. Au-delà d'une légère surreprésentation des femmes de l'étude dans les trois villes, cette observation résulterait-elle du fait que les cancers des femmes soient de meilleur pronostic et qu'elles soient donc plus susceptibles d'y avoir survécu ? Cela résulterait-il du fait que les hommes de l'étude soient touchés plus spécifiquement par des cancers foudroyants ou de moins bon pronostic vital que ceux des femmes ?

[29] les pourcentages pour la France sont celles des adultes de plus de 15 ans, en 2008 : Colonna et al., 2014: 27.

La prévalence du cancer chez les femmes dans la zone constitue-t-elle une spécificité locale et si oui quels en seraient les facteurs explicatifs ? Selon les données établies en France à partir des régions qui disposent d'un registre des cancers (Grosclaude et al., 2013), 52% des localisations de cancers chez les femmes sont considérées comme étant de bon pronostic vital. Plus de 66% de ces femmes sont toujours en vie 10 ans après le diagnostic de leur cancer. Les cancers du sein et du corps de l'utérus font partie des cancers de bon pronostic : 76% des femmes, et 68% des femmes, y ont respectivement survécu après 10 ans. Les cancers de la thyroïde, les mélanomes de la peau et le lymphome de Hodgkin sont d'encore meilleur pronostic, chez les femmes. Seul 16% des localisations cancéreuses rencontrées chez les femmes en France sont de mauvais pronostic vital. A contrario, chez les hommes, 40% des localisations de cancers sont de mauvais pronostic vital (c'est-à-dire que la survie de ces hommes 10 ans après leur diagnostic est inférieure à 33% des cas), et 28% seulement des localisations cancéreuses chez les hommes s'avèrent de bon pronostic vital (le cancer de la prostate en fait partie). En France, les cancers des femmes sont donc plus souvent de meilleur pronostic vital que les cancers des hommes.

Dans l'étude, cette observation de déséquilibre dans la prévalence des cancers par genre se trouverait amplifié par le fait que les femmes rapportent plus fréquemment ces cancers de meilleur pronostic vital : sein, utérus, thyroïde et lymphomes. Alors que les hommes seraient plus fréquemment touchés par des cancers foudroyants (poumon, pancréas, par exemple). En effet, les participants aux ateliers collaboratifs avaient alerté en 2016 qu'un certain nombre de cancers restaient invisibles et non documentés dans notre étude. Il s'agissait notamment des cancers du poumon, pancréas, et d'autres cancers de mauvais pronostic vital. Les ateliers collaboratifs avaient permis de pointer l'absence des cancers du poumon et du pancréas dans nos résultats. Cette invisibilité ne venait pas signifier que ces cancers n'étaient pas (plus) présents dans la zone qu'ailleurs. De nombreux habitants avaient d'ailleurs rapporté des cas de cancers du poumon ou du pancréas chez leurs proches et/ou dans leur famille. Les cancers du poumon (et mésothéliome de la plèvre) et cancers du pancréas font partie des cancers de mauvais pronostic vital. Leur absence dans nos résultats quantitatifs semblait, d'après les participants aux ateliers collaboratif, tenir plutôt au fait que ces cancers étant de très mauvais pronostic.

Invisibilité de certains cancers - Le protocole d'enquête au porte-à-porte avait pu rendre la présence de ces cancers invisible. En effet, l'enquête Fos EPSEAL repose sur une analyse de la prévalence des cancers de la population en vie. Les deux enquêtrices ont frappé aux portes des habitants sur une courte période de 6 mois pour convier les habitants à participer au questionnaire. Or, les cancers à mauvais pronostic affectent particulièrement les personnes qui en sont atteintes. Il est donc possible que la temporalité de la maladie et son intensité aient empêché ces personnes de répondre au questionnaire en santé pendant le protocole d'enquête au porte-à-porte. Pendant l'enquête de terrain, de nombreuses personnes atteintes de cancers à des stades avancés nous ont dit être trop fatiguées pour répondre au questionnaire, ou bien pouvaient être hospitalisées. Aussi, les ateliers avec les travailleurs a permis de documenter la présence effective de cancers à mauvais pronostics vitaux masculins (pancréas et poumons), notamment chez les travailleurs de l'industrie (Lees, 2018).

Age - La moyenne d'âge des habitants des 3 villes qui rapportent des cancers primitifs multiples est de 64 ans (67 ans à Port-Saint-Louis, 60 ans à Fos et 64 ans à Saint-Martin), allant de 32 à 84 ans (Annexe 6). Seule une personne avait moins de 40 ans.

Ces cancers peuvent être des associations de cancers hormonodépendants[30]. 85% des cancers du sein sont hormonodépendants (thyroïde, ovaires, utérus (endomètre), ou encore cancers neuroendocriniens, surrénaliens, pancréas endocrine et parathyroïdiens, prostate ou testicules etc.). Sur les 22 personnes cumulant des cancers dans l'étude, près de 10 d'entre elles cumulent des cancers hormonodépendants (de type sein/utérus ; sein/thyroïde ; thyroïde/ovaires ; sein/sein).

Cumul des cancers et autres maladies chroniques **-** Par souci de confidentialité et afin que les répondants ne puissent être identifiables, les profils individuels des personnes ne sont pas documentés. Néanmoins, nous listons quelles pathologies sont déclarées en association avec un cumul de cancers. Les participants cumulant les cancers étaient aussi affectés par d'autres maladies chroniques (entre 2 et 8 pathologies parmi celles répertoriées dans l'étude). En moyenne, les répondants déclarant un cumul de cancers déclaraient 4 autres pathologies (trois villes).

- La fatigue aiguë était déclarée chez 18% des personnes,
- Les problèmes de peau étaient déclarés chez 41%,
- Les maladies endocriniennes (hors diabètes) chez 41%,
- Les maladies endocriniennes (avec diabètes) chez 68%,
- Les diabètes (tous types) chez 41%,
- Les maladies endocriniennes étaient souvent reliées aux cancers hormonodépendants.
- Les problèmes respiratoires (autres que l'asthme) chez 32%,
- Les maladies auto-immunes chez 32%. Dont 4 personnes qui cumulaient également des maladies auto-immunes (2 maladies auto-immunes). La polyarthrite rhumatoïde était citée 3 fois, les autres types de maladies auto-immunes parmi lesquelles la rectocolite hémorragique, la sarcoïdose, le psoriasis, ne sont citées qu'une seule fois,
- Les allergies respiratoires autre que le rhume des foins chez 27% (seulement à Port-Saint-Louis et Fos-sur-Mer),
- Asthme chez 28% (surtout à Fos-sur-Mer),
- 13,6% des répondantes rapportent avoir consulté au sujet de la fertilité, toutes à Saint-Martin-de-Crau (pas d'information sur les hommes).

Sur le plan statistiques, cette section concernant les cumuls de cancers par pathologies ne peut permettre de mettre en évidence des contrastes significatifs et d'être représentatif. Ces résultats sont néanmoins présentés dans une logique descriptive et de production de connaissances en santé environnementale (recherche de signaux faibles soumis aux professionnels de santé et acteurs du territoire).

Analyses et interprétations en ateliers collaboratifs

[30] Hormonodépendant : « se dit d'un cancer dont la croissance est stimulée par des hormones. Certains cancers sont hormonodépendants ou hormonosensibles : la croissance de leurs cellules est activée par des hormones. Un traitement hormonal permet alors de freiner ou de stopper le développement de ces cancers » (https://www.e-cancer.fr/).

Remarque concernant les analyses des cumuls du docteur interne Laurent Chiche :

"La prudence s'impose notamment lorsqu'il s'agit d'analyse de sous-sous-groupes avec des faibles effectifs. (…) La multiplication des comparaisons sont propices à de fausses découvertes au plan statistique. Selon le médecin interne, ce cumul peut aussi bien être le fait d'une meilleure survie aux premières affections, de politiques de dépistages différentes dans les zones supposées à risques comme par exemple pour le dépistage de cancer du poumon chez les fumeurs par scanner low dose dont les pratiques sont très variées en médecine générale.

Les autres biais déclaratifs avec notamment la sous-estimation possible des cas les plus graves (fatals) ont bien été mentionnés et la richesse des données récoltées est très stimulante. Les comparaisons entre zones industrielles et SMC qui caractérise ce 2eme volet sont pertinentes, plus que celles avec des indicateurs nationaux issues de collectes plus systématiques de données et donc difficilement comparables avec la méthodologie de l'étude.

Analyses et interprétations lors du processus global d'ateliers collaboratifs :

Ces premiers éléments font apparaitre des différences entre les villes qui ont pu être analysées entre 2018 et 2019 lors des ateliers collaboratifs. Les participants s'étaient interrogés quant au niveau plus élevé de cumul de cancers à Port-Saint-Louis par rapport aux deux autres villes de l'étude. Les participants aux ateliers ont d'abord rappelé l'ancienneté de l'activité industrielle qui date du début du 20è siècle à Port-Saint-Louis, tandis qu'à Fos-sur-Mer l'industrialisation a certes commencé au début du 20ème siècle (Daumalin 2018) mais s'est faite de manière plus massive à partir des années 1970 seulement. Ils ont également mis en lien la présence ancienne à Port-Saint-Louis d'une pollution liée au trafic maritime. Ainsi, la ville et sa population seraient exposées depuis bien plus longtemps à une pollution industrielle plus intense que dans les villes de Fos-sur-Mer et de Saint-Martin-de-Crau. Se sont ainsi succédées des usines de stockage de pétrole, de goudrons de houilles ainsi que d'engrais chimiques. La présence de ces industries aurait ainsi pollué l'air et les sols exposant sur des générations les Saint-Louisiens. Par exemple, les polluants mutagènes, cancérigènes et reprotoxiques (CMR), ont pu se transmettre sur ce territoire depuis plusieurs générations.

5.5 Inégalités sociales de santé et pathologies : approche sociologique

L'un des objectifs de l'étude Fos EPSEAL est d'investiguer la question des inégalités environnementales à l'aune du contexte industriel de la zone de l'étang de Berre. Si la question des inégalités environnementales a émergé dès les années 60's et 70's aux Etats Unis en lien avec la question des droits civiques, elle est beaucoup plus récente en Europe (Gueymard 2009). Elle constitue désormais un champ de recherche à l'échelle européenne et nationale. Certains chercheurs en Europe insistent aujourd'hui sur la complexité de ces questions. Lionel Charles et *alii* (2007) mettent, par exemple, en évidence trois conceptions différentes de ces inégalités (Charles et al. 2007). La première s'articule à la question de la justice, moteur de la mobilisation collective et rejoint en ce sens les préoccupations liées au mouvement de la Justice environnementale aux Etats-Unis. Une seconde façon de les appréhender pointe les aspects sanitaires du problème : l'exposition à un environnement malsain, corollaire d'une fragilité sociale. Par exemple, en 2006, un rapport de l'institut français de l'environnement (IFEN) rapportait que les Zones Urbaines Sensibles (ZUS) sont bien plus exposées aux risques environnementaux liés aux activités industrielles que les autres territoires, leurs habitants représentant deux tiers de la population française totale exposée au risque industriel. La troisième facette aborde ces inégalités par l'approche du logement en tant que facteur environnemental. Par l'entremise de la pollution intérieure (humidité, présence d'allergènes) mais aussi « par les relations entre le logement, sa situation géographique et la qualité de vie, il [le logement] a des effets sur la perception de l'environnement immédiat et sur la santé » (Charles et al. 2007 : 5).

A travers ces distinctions, nous nous situons dans l'étude EPSEAL, dans un questionnement à l'intersection de la première acception liée à la justice environnementale et de la seconde considérant que les aspects sanitaires sont en lien avec une fragilité sociale (Dozon et Bourdillon 2014). En effet, la littérature scientifique sociologique a documenté de longue date les inégalités sociales de santé en fonction des catégories socio-professionnelles et des niveaux économiques.

Les catégories ouvrières disposent d'un certain habitus (Bourdieu 1980) ou habitude face à la maladie. Banale et ordinaire, la souffrance du corps n'est pas toujours rapportée et relevée par les ouvriers. Elle appartient à l'expérience quotidienne des catégories ouvrières.

> « Le travail des ouvriers, de tous les temps, ça mutile. Les mineurs, ils crachaient leurs poumons. Les gars des aciéries, ils ont les doigts coupés. Les menuisiers, il leur manque aussi des doigts. Il y a toute la carte professionnelle qui est sur ton corps » (extrait de l'entretien de Josette ouvrière d'Amisol réalisé par Annie Thébaud Mony, 2008).

Selon la terminologie de Pierre Bourdieu, on pourrait considérer que le rapport à la maladie des catégories ouvrières relève d'un « habitus de classe », (2002). Aussi, les travailleurs de la zone industrielle et les ouvriers relèvent de catégories socio-professionnelles exposées aux polluants dans le cadre de leur activité professionnelle. Dans l'étude FOS EPSEAL, ce sont 50% des femmes qui déclarent avoir été exposées au travail dans un emploi actuel ou dans un emploi précédent et 85 % des hommes. L'observatoire des inégalités rappelle ainsi que

> « Les deux tiers des ouvriers déclarent respirer des fumées ou des poussières sur leur lieu de travail contre un cadre supérieur sur dix. Cinq fois plus d'ouvriers que de cadres subissent des nuisances sonores, 52 % sont en contact avec des produits dangereux

> contre 13 % des cadres. Les employés sont deux fois plus nombreux que les cadres à être exposés à des risques infectieux. L'écart est encore plus important en ce qui concerne l'exposition à au moins un produit cancérogène - comme l'amiante - selon le ministère du Travail (données 2010) : douze fois plus d'ouvriers qualifiés que de cadres sont confrontés à ce risque environnemental ».

Les catégories socio-professionnelles ouvrières en étant statistiquement plus exposées aux polluants dans le cadre de leur activité professionnelle sont également plus soumises à des problèmes de santé ainsi qu'à des décès prématurés.

> « Les conditions de travail ont leurs effets sur la longévité, ou sur la qualité de la vie au grand âge. Les facteurs de pénibilité au travail sont plus fréquents chez les ouvriers et dans les secteurs de l'agriculture et de la construction. Les quinquagénaires ayant connu au moins une exposition à des contraintes physiques ont un risque plus élevé de décès précoce » (Drees, 2011).

Ainsi, la question de recherche qui nous occupe ici pourrait être posée de la manière suivante : dans le contexte environnemental de la zone industrielle de l'étang de Berre, les inégalités sociales se superposent-elles aux inégalités sanitaires et si oui, dans quelle proportion et de quelle manière ?

Si nous émettions l'hypothèse au départ que, de manière classique, la question des inégalités sociales se superpose à celle des inégalités sanitaires, nous voulions également chercher à comprendre si, sur le territoire du front industriel, il existe des spécificités, des particularités, des phénomènes contradictoires dans les manières dont se déploient les inégalités environnementales.

Au départ de l'étude, la ville de Port-de-Bouc qui compte 17 000 habitants, avait été pressentie par l'équipe comme pouvant faire l'objet de l'enquête porte-à-porte. Pour autant, une étude dans cette ville - qui a des indicateurs socio-économiques relativement faibles (faible taux de ménages imposables : 45,5% ; taux de pauvreté élevé : 21,5% ; médiane du revenu disponible par unité de consommation : 17 669 ; Insee, 2015) - serait alors venue proroger classiquement l'ensemble des travaux sur les inégalités environnementales tels qu'exposés plus haut : les inégalités socio-économiques se cumulant aux inégalités environnementales et aux inégalités sanitaires. Le parti pris de la directrice scientifique sur ce point a finalement été double. Il s'est agi d'une part de documenter le phénomène des inégalités environnementales dans la perspective des travaux précités, c'est pourquoi la commune de Port-Saint-Louis a été choisie. Elle a pour caractéristique des indicateurs socio-économiques faibles : le taux de pauvreté s'élève à 20,3%, la part des ménages imposables à 45,5% quant à la médiane du revenu disponible par unité de consommation, elle s'élève à 18 389 euros (Insee, 2015). D'autre part, le choix d'une commune moins fragile sur le plan économique illustrée par Fos-sur-Mer, permettait de déplier autrement la question des inégalités environnementales sur le territoire du front industriel. En effet, la ville présente un taux de pauvreté s'élevant à 10,1%, une part des ménages imposables à 57,7% de ménages et une médiane du revenu disponible par unité de consommation de 21 236 euros (Insee, 2015).

Ces choix permettent à la fois de rester dans la perspective classique des études sur les inégalités environnementales tout en investiguant cette question dans une dimension comparative, à l'aune d'un territoire où, a priori, les inégalités sociales ne font pas toujours le terreau des inégalités environnementales et sanitaires. Par ailleurs, le choix de Saint-Martin-de-Crau, ville hors du front industriel mais composée d'une structure sociale proche de celle de Fos-sur-Mer est particulièrement instructif pour l'exploration de cette question. Le choix de cette dernière ville

permet d'éclairer de quelle manière se déploient ces inégalités dans une contexte environnemental proche de la zone industrielle mais extérieure au front industriel ; dans une population aux caractéristiques socio-économiques moins fragiles qu'à Port-Saint-Louis et proche de celle de Fos-sur-Mer, et enfin dans une population qui, pour une part a des caractéristiques communes avec celle du front industriel (exposition dans l'emploi et résidence en territoire industriel préalable).

5.5.1 Description socioéconomique des populations

Dans cette section, nous décrivons les caractéristiques socio-économiques des trois villes de l'étude. Leur profil social est éclairé à l'aune des données de l'INSEE.

Niveau de revenus

Tableau 16. Répartition des niveaux de revenus

	Port-Saint-Louis-du-Rhône Répondants N = 272 (%)	Saint Martin de Crau Répondants N = 439 (%)	Fos-sur-Mer Répondants N = 544 (%)
Revenu du foyer (par an)			
Moins de 11,500 euros	52 (19.1%)	51 (11.6%)	48 (8.8%)
11,501-13,800 euros	34 (12.5%)	37 (8.4%)	70 (12.9%)
13,801-23,000 euros	52 (19.1%)	90 (20.5%)	148 (27.3%)
Plus de 23,000 euros	81 (29.8%)	154 (35.1%)	174 (32.0%)
Ne sait pas, refus, manquants	53 (19.4%)	107 (24.3%)	103 (18.9%)

Lecture : 19,1% de la population de Port-Saint-Louis declare gagner moins de 11500 euros de revenus annuels pour l'ensemble du ménage.

La lecture de ce tableau 16 illustre les différences de structures socio-économiques entre les villes notamment en ce qui concerne les plus faibles catégories de revenus de l'étude. En effet, Port-Saint-Louis compte 19,1% de répondants avec des revenus de moins de 11500 euros par an et par ménage alors que ces chiffres s'évaluent à 11,6% à Saint-Martin-de-Crau et 8,8% à Fos-sur-Mer. Si on cumule la part des ménages gagnant moins de 13801 euros par an à Port-Saint-Louis, cette tranche s'élève à 31,6% des répondants, contre 20% à Saint-Martin-de-Crau et 21,7% à Fos-sur-Mer. On observe donc que la ville de Port-Saint-Louis par rapport aux deux autres villes est caractérisée par des indicateurs de précarité. Concernant la catégorie la plus aisée de revenus de notre étude (+ de 23000 euros), les 3 villes obtiennent des statistiques proches, autour des 30%.

Ainsi, les profils socio-économiques des villes se schématiseraient de la manière suivante : d'une part, Port-Saint-Louis qui compte une part élevée de revenus faibles et fragiles (+ de 30%) et une part quasiment équivalente de revenus plus aisés (+ de 23 000 euros annuels par ménage). Cette tranche des revenus les plus aisés de notre étude à Port-Saint-Louis est proche de celle des autres villes puisqu'elle s'évalue à 35,1% à Saint-Martin-de-Crau et à 32% à Fos-sur-Mer. En ce qui concerne la catégorie de revenus moyens (la catégorie entre 13801 et 23000 euros annuels par ménage), elle est pour Port-Saint-Louis relativement importante (autour de 20%) et équivalente à celle que l'on trouve à Saint-Martin-de-Crau. A Fos-sur-Mer la catégorie de revenus moyens est plus importante avec 27 % des répondants à l'étude déclarant entre 13801 et 23000 euros annuels par ménage.

- La structure socio-économique des répondants à l'étude EPSEAL à Port-Saint-Louis se caractérise donc de la manière suivante : une part très importante de revenus faibles et

fragiles équivalente à celle des revenus aisés (30%) ainsi qu'une catégorie moyenne de revenus représentée à hauteur de 20%. Ces données indiquent que dans cette ville, existent des disparités socio-économiques importantes entre les catégories les plus fragiles et les plus aisées.

Dans l'autre ville du front industriel, à Fos-sur-Mer, les faibles indicateurs socio-économiques existent mais, dans de moindres proportions par rapport à la ville de Port-Saint-Louis : un peu plus de 20% des répondants déclarent gagner moins de 13801 euros par an ; enfin la catégorie des revenus les plus aisés de notre étude représente la proportion la plus importante des répondants soit 32%.

- A Fos-sur-Mer, la structure socio-économique de la population peut se résumer de la manière suivante : une faible proportion de revenus socioéconomique fragile, une catégorie importante de revenus moyens et une part plus importante de niveaux de revenus plus aisés.

Concernant Saint-Martin-de-Crau, la ville se distingue de celles du front industriel par deux aspects. Par rapport à Fos-sur-Mer, elle compte moins de revenus moyens illustrés par la catégorie des 13801 à 23000 euros annuel (20% contre 27% à Fos-sur-Mer), et moins de revenus faibles que Port-Saint-Louis (environ 20% contre 31% à Port-Saint-Louis). Néanmoins elle dispose d'un niveau de revenus plus aisé très légèrement supérieur aux deux villes du front industriel (35,1%) contre 32% à Fos-sur-Mer et Port-Saint-Louis (29,8%).

- La ville de Saint-Martin-de-Crau est donc celle de notre étude où les niveaux de revenus faibles et moyens sont également distribués avec une surreprésentation de la catégorie la plus aisée de niveaux de revenus. C'est donc, du point de vue socio-économique celle qui semble le moins souffrir de difficultés sociales par rapport aux villes du front industriel.

Tableau 17. Part des ménages fiscaux imposés par ville et taux de pauvreté (données INSEE, 2018)

	Part des ménages fiscaux imposés	Taux de pauvreté
Port-Saint-Louis	43%	21%
Fos-sur-Mer	55%	10%
Saint-Martin-de-Crau	50%	12%

Lecture : à Port-Saint-Louis 43% des ménages fiscaux sont imposés, ce qui signifie que 57% ne le sont pas. Le taux de pauvreté représente 21% dans la ville, il s'évalue à 10% pour Fos-sur-Mer et 12% pour Saint-Martin-de-Crau.

Les données de l'INSEE corroborent les données de l'étude. En effet, les indicateurs de pauvreté et de précarité sont les plus saillants à Port-Saint-Louis comme remarqué dans l'étude EPSEAL (Tableau 17). Aussi, ils attestent que les villes de Fos-sur-Mer et Saint-Martin-de-Crau ont des indicateurs de pauvreté équivalents et des niveaux socio-économiques qui apparaissent proches (55% des ménages fiscaux sont imposés à Fos-sur-Mer contre 50% à Saint-Martin-de-Crau).

Statut résidentiel

Afin de prolonger l'analyse de la structure socio-économique des populations, regardons dès à présent les statuts résidentiels (tableau 18).

Tableau 18. Répartition de la population en fonction des statuts d'occupation (données EPSEAL)

	Port-Saint-Louis-du-Rhône Répondants N = 272 (%)	**Saint Martin de Crau Répondants N = 439 (%)**	**Fos-sur-Mer Répondants N = 544 (%)**
Logement			
Propriétaire, en train de le devenir	138 (50.7%)	239 (54.4%)	285 (52.5%)
Locataire du parc privé	33 (12.1%)	90 (20.5%)	125 (23.0%)
Locataire du parc social	91 (33.5%)	77 (17.5%)	116 (21.4%)
Autre arrangement	6 (2.2%)	33 (7.5%)	13 (2.4%)
Ne sait pas, refus, manquants	4 (1.4%)	-	4 (0.7%)

Lecture : A Port-Saint-Louis 50,7% des répondants de l'étude EPSEAL sont propriétaires ou en train de le devenir et 33,5% des répondants à l'étude résident dans un logement social.

Tableau 19. Répartition de la population en fonction des statuts d'occupation (données INSEE, 2018)

	Port-Saint-Louis	Saint-Martin-de-Crau	Fos-sur-Mer
Part des propriétaires	40,2%	60,4%	61,9%
Part des locataires	57,6%	37,2%	31,7%
Dont d'un logement HLM loué vide	43,8%	16,3%	16,2%
Part des personnes logés gratuitement	2,2%	1,4%	1,4%

Lecture : A Port-Saint-Louis, selon les données INSEE, 40,2% des résidents sont propriétaires et 43,8% sont locataires du parc social.

Si nous comparons les données de notre étude avec celles des données INSEE (Tableau 19), nous pouvons noter certains écarts concernant les statuts résidentiels. D'après l'INSEE, 40,2% de la population Port-saint-Louisienne est propriétaire de son logement alors même que dans notre échantillon, 50,7% des répondants ont rapporté être propriétaires. Dans l'autre sens, à Fos-sur-Mer et Saint-Martin-de-Crau, ils sont 61,9% et 60,4% à être propriétaires pour l'INSEE quand les répondants de l'étude EPSEAL ne sont que 52,5% et 54,5% à déclarer être propriétaires dans l'étude EPSEAL.

Observons à présent les statuts locatifs. La part totale des locataires à Port-Saint-Louis pour les répondants de l'étude EPSEAL est de 45,6% quand elle est pour l'INSEE de 57,6%. En revanche les données entre l'étude EPSEAL et celle de l'INSEE sont congruentes à Saint-Martin-de-Crau puisque, 37,5% des répondants à l'étude déclarent être locataires et que l'INSEE enregistre pour sa part, dans cette ville un niveau de 37,2%. Concernant Fos-sur-Mer, quand l'INSEE note que 31,7% de la population a un statut locatif, dans l'étude EPSEAL, ce sont 44,4% des répondants à l'étude qui déclarent être locataires.

Regardons maintenant la question du logement social. Pour l'INSEE, à Port-Saint-Louis, ce sont 43,8 % des résidents qui vivent dans un logement social quand, la part des locataires du parc social des répondants de l'étude Fos EPSEAL, s'évalue à 33,5%. Concernant les données relatives à Saint-Martin-de-Crau, elles sont quasiment identiques : la part des locataires du parc social représente

16,3% pour l'INSEE et 17,5% pour l'étude EPSEAL. Enfin, à Fos-sur-Mer, 21,4% des répondants à l'étude EPSEAL déclarent être locataire du parc social contre 16, 2% pour les données INSEE.

De manière synthétique, concernant les statuts résidentiels nous observons que :

- Si des différences existent entre les données de l'INSEE et celles de Fos EPSEAL, leurs tendances vont dans un même mouvement pour les villes de Fos-sur-Mer et Saint-Martin de Crau. Ainsi, une part plus importante de la catégorie de propriétaires dans les 2 villes et une répartition strictement équivalente entre locataires du parc privé et du parc social à Saint-Martin-de-Crau a été observée entre les 2 sources. Par ailleurs, à Fos-sur-Mer, une répartition en proportion équivalente a été observée : pour l'INSEE, ils sont 16,2% à être locataires du parc social et 15% à être locataires du parc privé (soit une répartition en 2 sous-groupes égaux pour les deux statuts locatifs). De manière concomitante, dans l'étude EPSEAL quasiment la moitié des locataires est locataire du parc privé (23%) et l'autre du parc social (21,4%).

- A Port-Saint-Louis, si dans l'étude EPSEAL, nous observions une légère surreprésentation des propriétaires comparativement aux locataires (50,5% contre 45,6%), les données INSEE elles, donnent 57,6% de locataires contre 40,2% de propriétaires.

Les tendances observées dans les statuts résidentiels entre les deux sources de données (INSEE et Fos EPSEAL) donnent à voir des points de congruence relativement importants pour les villes de Fos-sur-Mer et Saint-Martin-de-Crau. La différence notoire dans nos résultats avec les données INSEE concerne le statut de locataire et de propriétaire à Port-Saint-Louis, tendances qui sont inversées entre les deux sources de données (+ de propriétaires pour Fos EPSEAL et + de locataires pour l'INSEE).

Statuts résidentiels et niveaux socio-économiques.

Afin de s'assurer que les statuts résidentiels soient corroborés avec les niveaux de revenus, nous avons choisi de croiser les données concernant les niveaux de revenus avec celles des statuts résidentiels (Tableau 20). Il s'agissait de voir si et, dans quelle proportion, le statut résidentiel le plus privilégié (propriétaire) pouvait également être celui qui se situe dans la tranche la plus haute de revenus de l 'étude Fos EPSEAL (+ de 23 000 euros annuels par ménage) et inversement si, et dans quelle proportion, le statut résidentiel le moins favorisé (locataire du parc social) était celui qui déclarait la tranche la plus basse des revenus de l'étude Fos EPSEAL. Ce croisement statistique permettait alors de ne pas spéculer en amont sur les niveaux de ressources en fonction des statuts résidentiels, sans vérifier préalablement que le statut résidentiel le plus favorisé était également le plus doté économiquement et inversement le statut résidentiel le moins doté (locataire du parc social), le plus fragile économiquement. Il s'agissait d'une précaution méthodologique afin de favoriser l'analyse et l'interprétation des données.

Tableau 20. Statuts résidentiels et niveaux de revenus à Fos-sur-Mer

	Logement				
	Propriétaire, en train de le devenir, ou co-propriétaires	Locataire du parc privé	Locataire du parc social	Autre arrangement	Ensemble de la population
Revenu du foyer (par an)					
Moins de 11,500 euros	**9 (19,1%)**	12 (25,5%)	**22 (46,8%)**	4 (8,5%)	8,8%
11,501-13,800 euros	24 (34,3%)	18 (25,7%)	28 (40,0%)	-	12,9%
13,801-23,000 euros	55 (37,2%)	40 (27,0%)	49 (33,1%)	4 (2,7%)	27,5%
Plus de 23,000 euros	**135 (77,6%)**	31 (17,8%)	**6 (3,4%)**	2 (1,1%)	32,1%
Non réponse (ne sait pas, refus, manquants)	63	24	11	3	18,9%

Lecture : à Fos-sur-Mer, 46,8% des répondants à l'étude déclarant gagner moins de 11500 euros annuels par ménage sont locataires du parc social alors que cette tranche de revenus ne représente que 8,8% des répondants à l'étude. Les locataires du parc social sont donc surreprésentés parmi les personnes gagnant moins de 11 500 euros annuels.

Ce tableau permet d'éclairer le niveau de vie en fonction des statuts résidentiels des répondants. Ici, nous pouvons observer qu'au plus le statut résidentiel est privilégié (statut de propriétaire), au plus la catégorie haute des tranches de revenus est représentée (Tableau 20). Ainsi 77,6% des répondants déclarant plus de 23000 euros de revenus annuels par an et par ménage à Fos-sur-Mer, sont propriétaires. Inversement, moins le statut résidentiel est favorisé, plus la catégorie la plus faible des revenus est représentée. Ainsi parmi les personnes déclarant moins de 11500 euros de revenus annuels par ménage, ils sont 46,8% à être locataires du parc social.

Tableau 21. Statuts résidentiels et niveaux de revenus à Port-Saint-Louis

			Logement		
	Propriétaire, en train de le devenir, ou co-propriétaires	Locataire du parc privé	Locataire du parc social	Autre arrangement	Ensemble de la population
Revenu du foyer (par an)					
Moins de 11,500 euros	**13 (25.0%)**	5 (9.6%)	**34 (65.4%)**	-	19,1%
11,501-13,800 euros	11 (32.4%)	3 (8.8%)	18 (52.9%)	2 (5.9%)	12,5%
13,801-23,000 euros	21 (42.0%)	10 (20.0%)	19 (38.0%)	-	19,1
Plus de 23,000 euros	**63 (78.8%)**	7 (8.8%)	**7 (8.8%)**	3 (3.8%)	29,8%
Non réponse (ne sait pas, refus, manquants)	30	8	13	1	19, 4%

Lecture : A Port-Saint-Louis, 29,8% des répondants à l'étude Fos EPSEAL déclarent gagner plus de 23000 euros par an et par ménage, ils sont 78,8 % parmi les propriétaires.

On observe à Port-Saint-Louis (Tableau 21), une nette surreprésentation parmi les revenus les plus fragiles des locataires du parc social. 52,9% des répondants à l'étude déclarant gagner entre 11501 euros et 13800 euros sont locataires du parc social, ils représentent 65,4% des répondants déclarant gagner moins de 11500 euros. Inversement 78,8% des répondants déclarant gagner plus de 23000 euros par an et par ménage sont propriétaires.

Tableau 22. Statuts résidentiels et niveaux de revenus à Saint-Martin-de-Crau

	Logement				
	Propriétaire, en train de le devenir, ou co-propriétaires	Locataire du parc privé	Locataire du parc social	Autre arrangement	**Répartition dans la population FOS EPSEAL**
Revenu du foyer (par an)					
Moins de 11,500 euros	**9 (17.6%)**	11 (21.6%)	**27 (52.9%)**	4 (7.8%)	11,6%
11,501-13,800 euros	13 (35.1%)	11 (29.7%)	10 (27.0%)	3 (8.1%)	8,4%
13,801-23,000 euros	52 (57.8%)	15 (16.7%)	15 (16.7%)	8 (8.9%)	20,5%
Plus de 23,000 euros	**110 (71.4%)**	32 (20.8%)	**6 (3.9%)**	6 (3.9%)	35,1%
Non réponse (ne sait pas, refus, manquants)	55	21	19	12	24,3%

Lecture : A Saint-Martin-de-Crau, 52,9% des répondants à l'étude Fos EPSEAL déclarant gagner moins de 11 500 euros par an et par ménage sont locataires du parc social.

De manière équivalente aux deux autres villes, nous observons à Saint-Martin-de-Crau que la tranche haute des revenus est surreprésentée parmi les propriétaires et inversement que les tranches basses de revenus sont surreprésentées parmi les locataires du parc social (Tableau 22). Ainsi, 27% des répondants gagnant entre 11501 et 13800 euros sont locataires du parc social, pareillement 52,9% des répondants gagnant moins de 11500 euros sont également locataires du parc social. Inversement seulement 3,9% des personnes déclarant 23000 euros sont locataires du parc social.

Tableau 23. Taux de pauvreté par statut d'occupation et par ville (Données INSEE, 2018)

	Propriétaires	Locataires
Port-Saint-Louis	6%	32%
Fos-sur-Mer	5%	21%
Saint-Martin-de-Crau	5%	22%

Lecture: 6% des propriétaires à Port-Saint-Louis vivent en dessous du seuil de pauvreté alors qu'ils sont 32% parmi les locataires.

Le tableau 23 ci-dessus, issu des données INSEE, croise les données par statut d'occupation et taux de pauvreté. On observe, sans grande surprise, que les locataires sont bien plus représentés parmi les personnes affectées par les taux de pauvreté que les propriétaires et ce, dans les 3 villes.

Ce rapide tour d'horizon croisant les données concernant les statuts résidentiels et les niveaux de revenus a permis de mettre en avant que plus la tranche des revenus est aisée dans les catégories de l'étude Fos EPSEAL, plus elle englobe de propriétaires. Inversement, plus la tranche des revenus est faible, toujours selon les catégories Fos EPSEAL, plus elle comprend des locataires du parc social. Ces données n'ont rien de surprenant, néanmoins, elles permettent de vérifier que, plus le statut résidentiel est élevé (propriétaire), plus il y a de chances que les répondants appartiennent à la catégorie élevée des tranches de revenus de notre étude (> 23 000 euros/an).

5.5.2 Inégalités sociales de santé et pathologies

Synthèse des résultats

Le niveau de revenu du foyer et le statut d'occupation du logement sont les deux marqueurs d'inégalités de santé les plus probants. On constate donc, d'après nos indicateurs et sans grande surprise, que les individus se déclarant exempts de problèmes de santé (sans cancers, problèmes respiratoires, maladies auto-immunes, endocrines, allergies respiratoires et asthmes) ont tendance à être plus favorisés. On observe également que plus les personnes cumulent des problèmes de santé, plus elles ont tendance à être défavorisées (observé par le revenu et statut d'occupation).

Revenus - Dans l'ensemble des 3 villes, on observe une diminution du niveau de revenu à mesure que l'état de santé se dégrade, représenté par le cumul de problèmes de santé.

Statut d'occupation du logement - On observe une dégradation du statut d'occupation du logement (propriétaire et location parc privé vers parc social) à mesure que l'état de santé se dégrade.

Niveau d'étude - Le niveau d'études secondaire est surreprésenté sur le front industriel pour les répondants déclarant au moins deux pathologies.

Ces éléments viennent corroborer l'idée que, sur le front industriel, les inégalités sociales observées par le statut d'occupation, les niveaux de revenus et le niveau d'étude se superposent aux inégalités sanitaires de manière particulièrement visible alors même qu'un tel processus est beaucoup plus effacé dans la ville de Saint-Martin-de-Crau. Aussi, à Saint-Martin-de-Crau, il importe de noter ici que le niveau d'étude augmente à nouveau pour les personnes cumulant plus de deux problèmes de santé.

<u>Maladies auto-immunes :</u>

Dans les 3 villes, la part des personnes appartenant à la tranche haute des revenus de l'étude (+ de 23 000 euros par an et par ménage) et déclarant une maladie auto-immune est plus représentée qu'en population générale (Annexe 7a).

<u>Cancers :</u>

Les populations de personnes déclarant des cancers ont des revenus globalement plus bas dans les 3 villes par rapport aux populations d'étude. A Saint-Martin-de-Crau, on observe une légère surreprésentation des personnes gagnant moins de 13 800 euros annuels par ménage et ayant un cancer par rapport à la population de l'étude.

Sur le front industriel, la part des personnes déclarant un cancer et ayant les revenus les plus aisés est égale à la population générale. Ainsi, les hauts revenus sont pareillement touchés par le fait d'être affecté par un cancer sur le front industriel que la population de l'étude.

<u>Pathologies respiratoires :</u>

Les pathologies respiratoires donnent à voir de manière particulièrement visible des inégalités sociales de santé dans les 3 villes. La part des propriétaires dans les villes du front industriel déclarant des pathologies respiratoires est légèrement inférieure à la part des propriétaires dans la population de l'étude allant dans le sens classique des inégalités sociales de santé. On observe également une

légère sur-représentation des locataires du parc social atteints de pathologies respiratoires par rapport à la population générale des locataires du parc social.

Inégalités sociales et santé par ville :

Fos-sur-Mer :

La ville donne quelques indices concernant les inégalités sociales de santé : les locataires du parc social sont sous représentés par rapport à la population de l'étude parmi les personnes sans pathologies et les personnes cumulant au moins deux pathologies sont surreprésentéses parmi le niveau d'études secondaire. Dans la même perspective, les personnes sans pathologie appartiennent aux catégories plus aisées de la population représentée par le niveau de revenus le plus élevé de nos catégories

Port-Saint-Louis :

Port-Saint-Louis est la ville des 3 communes de l'étude où la question des inégalités sociales de santé est la plus marquante. D'abord, les personnes sans pathologie appartenant à la catégorie plus aisée de revenus de notre étude sont surreprésentées par rapport à la population générale de l'étude. Ensuite, les écarts concernant les faibles niveaux de revenus atteints par 2 pathologies et la population de l'étude sont les plus saillants dans la ville Port-Saint-Louis par rapport aux deux autres villes.

Saint-Martin-de-Crau :

Saint-Martin-de-Crau donne à voir des inégalités sociales de santé mais ne suit pas tout à fait le même schéma que les communes du front industriel puisque les catégories aisées représentées par les statuts résidentiels et les tranches élevées de niveaux de revenus sont représentées parmi les personnes cumulant deux pathologies. D'autre part les propriétaires sont plus représentés dans les populations déclarant des cancers, des maladies respiratoires et des maladies auto-immunes qu'en population générale.

Afin de documenter les inégalités de santé sur le territoire de l'étude, nous avons cherché à observer les différents états de santé déclarés (sans pathologie chronique, avec au moins 1 pathologie chronique, avec au moins deux pathologies, cancers et maladies auto-immunes) en fonction des indicateurs socio-économiques disponibles (niveaux de revenus, statuts résidentiels et niveaux d'étude). En particulier, une description a été réalisée par et entre villes.

Niveaux de revenus

Dans l'ensemble des 3 villes, on observe une diminution du niveau de revenu à mesure que l'état de santé se dégrade, représenté ici par le cumul de problèmes de santé (Tableaux 24 et 25). La différence est plus marquée à Saint-Martin-de-Crau entre les personnes sans et avec au moins une pathologie(s) (Tableau 24). En effet, on observe une différence de 14,5% entre les personnes ne déclarant aucune pathologie (54,4%) et celles en déclarant au moins une (31,4%), dans la catégorie des plus de 23 000 euros net/an**.** La différence est de 10% à Fos-sur-Mer et de 5,1% à Port-Saint-Louis. La différence s'accentue à Port-Saint-Louis lorsque les personnes déclarent au moins deux pathologies (Tableau 25). Ceci en moins marqué à Fos-sur-Mer et Saint-Martin-de-Crau.

Tableau 24. Répartition des personnes sans pathologie et avec au moins une pathologie, selon le niveau de revenus.

	Sans pathologie			≥1 pathologie(s)			Ensemble population		
	FSM	**PSL**	**SMC**	**FSM**	**PSL**	**SMC**	**FSM**	**PSL**	**SMC**
Revenu du foyer (par an)									
Moins de 11 500 euros	8,9%	21,6%	13,2%	12,1%	25,2%	16,9%	10,9%	23,7%	15,4%
11 501-13 800 euros	13,7%	12,2%	6,6%	17,8%	17,8%	19,5%	15,9%	15,5%	11,1%
13 801-23 000 euros	31,5%	27,0%	25,8%	34,2%	23,0%	28,2%	33,6%	23,7%	27,1%
Plus de 23 000 euros	45,9%	39,2%	54,4%	35,9%	34,1%	31,4%	39,5%	37,0%	46,4%

Tableau 25. Répartition des personnes avec au moins deux pathologies, selon le niveau de revenus.

	≥2 pathologie(s)			Ensemble population		
	FSM	**PSL**	**SMC**	**FSM**	**PSL**	**SMC**
Revenu du foyer (par an)						
Moins de 11 500 euros	12,7%	27,4%	19,6%	10,9%	23,7%	15,4%
11 501-13 800 euros	16,5%	21,4%	13,7%	15,9%	15,5%	11,1%
13 801-23 000 euros	34,8%	25,0%	23,5%	33,6%	23,7%	27,1%
Plus de 23 000 euros	36,1%	26,2%	43,2%	39,5%	37,0%	46,4%

Sans pathologie - Les individus ne déclarant aucun problème de santé ont, de manière globale, tendance à présenter un niveau de revenu déclaré plus élevé que l'ensemble de la population de l'étude. Et ceci, pour chacune des 3 villes. L'écart le plus élevé s'observe à Saint-Martin-de-Crau où 54,4% des personnes ne déclarant aucune pathologie gagnent plus de 23000 euros annuels par ménage, alors même que dans la population générale, cette tranche de revenus ne représente que 46,4%.

Au moins une pathologie - A Saint-Martin-de-Crau seulement, les individus déclarant au moins un problème de santé ont, de manière globale, tendance à présenter un niveau de revenu déclaré plus faible que l'ensemble de la population d'étude. Les structures de revenu sont très proches pour les villes du front industriel entre les personnes déclarant au moins une pathologie et celle de l'ensemble de la population.

Au moins deux pathologies - On observe une tendance inverse lorsque l'on compare les populations déclarant au moins deux pathologies, par rapport à la population générale. En effet les populations de Fos-sur-Mer et Port-Saint-Louis qui déclarent au moins deux pathologies ont tendance à présenter des revenus plus faibles. Cette tendance est plus marquée à Port-Saint-Louis. En revanche les structures de revenus sont proches à Saint-Martin-de-Crau.

Statuts résidentiels

On observe une dégradation du statut d'occupation du logement (propriétaire et location parc privé vers parc social) à mesure que l'état de santé se dégrade (Tableau 26 et 27). En particulier, on observe une augmentation des locataires du parc social à mesure que l'état de santé se dégrade,

représenté ici par le cumul de problèmes de santé (de sans pathologie à au moins une pathologie(s)) (Tableau 26). Ceci est plus marqué sur le front industriel et la structure du statut d'occupation du logement est assez proche entre les personnes déclarant au moins deux pathologies, par rapport aux personnes déclarant au moins une pathologie.

Tableau 26. Répartition de la population par ville, sans pathologie, avec au moins une pathologie(s) selon le statut résidentiel

	Sans pathologie			≥1 pathologie(s)			Ensemble population		
	FSM	PSL	SMC	FSM	PSL	SMC	FSM	PSL	SMC
Logement									
Propriétaire, en train de le devenir	56,0%	55,3%	52,5%	49,7%	49,4%	55,2%	52,9%	51,5%	54,4%
Locataire du parc privé	26,9%	16,0%	22,7%	21,9%	11%	19,0%	23,2%	12,3%	20,5%
Locataire du parc social	14,8%	26,6%	14,4%	25,7%	37,2%	20,2%	21,5%	34,0%	17,5%
Autre arrangement	2,2%	1,1%	10,5%	2,7%	2,4%	5,6%	2,4%	2,2%	7,5%

Tableau 27. Répartition de la population par ville, avec moins deux pathologies selon le statut résidentiel

	≥2 pathologie(s)			Ensemble population		
	FSM	PSL	SMC	FSM	PSL	SMC
Logement						
Propriétaire, en train de le devenir	49,2%	47,1%	52,2%	52,9%	51,5%	54,4%
Locataire du parc privé	21,6%	10,8%	22,8%	23,2%	12,3%	20,5%
Locataire du parc social	24,9%	40,2%	20,6%	21,5%	34,0%	17,5%
Autre arrangement	4,3%	1,9%	4,4%	2,4%	2,2%	7,5%

Niveau d'études

Les individus ne déclarant aucun problème de santé ont un niveau d'étude déclaré supérieur par rapport à l'ensemble de la population d'étude (37,2% contre 21,8% de la catégorie enseignement supérieur) à Saint-Martin-de-Crau (Tableaux 28 et 29). Ce n'est pas le cas sur le front industriel. A Port-Saint-Louis uniquement, les personnes déclarant au moins une pathologie(s) ou plus de deux pathologies ont tendance à être plus représentées chez celles bénéficiant d'un niveau d'étude secondaire (CAP, brevet) par rapport à celles ne déclarant aucune pathologie (+23,4 points).

Tableau 28. Répartition de la population par ville, sans pathologie, avec au moins une pathologie(s), selon le niveau d'études

	Sans pathologie			≥1 pathologie(s)			Ensemble population		
	FSM	PSL	SMC	FSM	PSL	SMC	FSM	PSL	SMC
Niveau d'étude									
Primaire	4,1%	19,6%	9,3%	5,7%	12,2%	14,2%	5,0%	14,8%	13,4%

Secondaire CAP, Brevets	46,2%	37%	36,1%	49,1%	53,4%	38,1%	47,2%	46,8%	40,4%
Lycée (niveau bac)	24,3%	23,9%	17,4%	19%	14,9%	25,1%	21,7%	18,4%	24,1%
Enseignement supérieur	24,9%	16,3%	37,2%	23,4%	13,5%	22,6%	23,9%	15,2%	21,8%
Autre	0,6%	3,3%	-	2,8%	6,1%	-	2,2%	4,8%	0,3%

Tableau 29. Répartition de la population par ville, au moins deux pathologie(s), selon le niveau d'études

	≥2 pathologie(s)			**Ensemble population**		
	FSM	**PSL**	**SMC**	**FSM**	**PSL**	**SMC**
Niveau d'étude						
Primaire	5,8%	14,3%	14%	5,0%	14,8%	13,4%
Secondaire CAP, Brevets	48,6%	60,4%	31,8%	47,2%	46,8%	40,4%
Lycée (niveau bac)	17,3%	11%	27,1%	21,7%	18,4%	24,1%
Enseignement supérieur	25,4%	11%	27,1%	23,9%	15,2%	21,8%
Autre	2,9%	3,3%	-	2,2%	4,8%	0,3%

Maladies auto-immunes

Dans les 3 villes, la part des personnes appartenant à la tranche haute des revenus de l'étude (+ de 23 000 euros par an et par ménage) et déclarant une maladie auto-immune est plus représentée qu'en population générale (Annexe 7a). Par exemple, à Fos-sur-Mer, 46,2% des personnes déclarant une maladie auto-immune appartient à cette catégorie haute de revenus contre 32% en population générale. A Saint-Martin-de-Crau : l'échantillon des répondants ayant les revenus les plus faibles équivaut à 20% en population générale (-de 13000 euros), contre 31% des personnes déclarant une maladie auto-immune.

Cancers

Les populations de personnes déclarant des cancers ont des revenus globalement plus bas dans les 3 villes par rapport aux populations d'étude (Annexe 7b). Par exemple, la part des personnes gagnant moins de 13800 euros par an et ayant 1 cancer est de 39% à Fos-sur-Mer et PSL contre 31% en population générale à Port-Saint-Louis et de 21,7% à Fos. A Saint-Martin-de-Crau, on observe une légère surreprésentation des personnes gagnant moins de 13800 euros annuels par ménage et ayant un cancer par rapport à la population de l'étude. Les premiers s'élèvent à 28,6% contre 20% en population générale.

Sur le front industriel, la part des personnes déclarant un cancer et ayant les revenus les plus aisés est égale à la population générale. Ainsi, les hauts revenus sont pareillement touchés par le fait d'être affecté par un cancer sur le front industriel que la population de l'étude.

Saint-Martin-de-Crau revêt une spécificité concernant les inégalités sociales de santé, observée grâce aux cancers. En effet, on note un écart significatif entre la part des personnes déclarant la catégorie haute des revenus et un cancer (48,6%) et la catégorie haute des revenus de notre étude qui ne représente que 35,2% de la population générale.

Pathologies respiratoires

Sur le front industriel, la part des personnes gagnant moins de 13800 euros par an et par ménage et déclarant une pathologie respiratoire est de 33,5% contre 31% en population générale sur le front industriel (Annexe 7c). A Saint-Martin-de-Crau, 36,5% des personnes déclarant une pathologie respiratoire appartient à la catégorie de revenus inférieurs à 13800 euros par an et par ménage. Ce niveau de revenu ne représentant que 20% en population générale de l'étude.

Les pathologies respiratoires donnent donc à voir de manière particulièrement visible des inégalités sociales de santé à Saint-Martin-de-Crau. Concernant l'autre indicateur socio-économique de l'étude illustré par les statuts résidentiels, on observe que la part des propriétaires dans les villes du front industriel déclarant des pathologies respiratoires est légèrement inférieur à la part des propriétaires dans la population de l'étude (soit 46,1% contre 50,7% de propriétaires à Port-Saint-Louis et 52% à Fos-sur-Mer.). A Saint-Martin-de-Crau : ils sont 50% de propriétaires à déclarer une pathologie respiratoire contre 54,4% en population générale.

Concernant les logements sociaux, la part des personnes vivant dans des logements sociaux et ayant des pathologies respiratoires est de 30,2% sur le front industriel contre 25,7% de locataires du parc social en population générale dans les villes du front industriel. On observe donc une légère surreprésentation pour la ville de Fos-sur-Mer. A Saint-Martin-de-Crau, ils sont 23,8% des locataires du parc social à déclarer une pathologie respiratoire contre 17,5% de locataires en population générale. Ce qui atteste d'une légère surreprésentation pour ce statut résidentiel de pathologies respiratoires.

Approche par ville

Essayons dès à présent de saisir, par ville, les points saillants et spécificités du point de vue des inégalités sociales de santé. Si nous avons pu décrire précédemment les différences de profils socio-économiques des trois villes attestant que, sur le plan socio-économique, Port-Saint-Louis était caractérisé par des indicateurs de précarité plus marqués que dans les villes de Fos-sur-Mer et Saint-Martin-de-Crau, les indicateurs sociaux de santé ont permis de montrer également certaines disparités dans la manière dont se déploient ces inégalités pour chacune des villes.

⇨ Fos-sur-Mer

Fos-sur-Mer est une ville qui donne quelques indices concernant les inégalités sociales de santé : en effet, les locataires du parc social sont sous-représentés par rapport à la population de l'étude parmi les personnes sans pathologies et les personnes cumulant au moins deux pathologies sont surreprésentées parmi le niveau d'études secondaire par rapport au reste de la population de l'étude. Par ailleurs, nous pouvons observer que les personnes sans pathologie appartiennent aux catégories plus aisées de la population représentée par le niveau de revenus illustrée par la tranche haute des revenus de l'étude.

Petite spécificité de la ville, les niveaux d'études secondaires sont également surreprésentés parmi les répondants sans pathologie puisqu'ils représentent 46,2% de l'échantillon sans pathologie contre 31,9% de la population générale de l'étude.

La ville donne donc à voir des inégalités sociales de santé qui sont à mettre en relation avec la structure socio-économique de sa population, à savoir une faible proportion de revenus fragiles (10%), une catégorie importante de revenus moyens et une part plus importante de niveaux de

revenus plus aisés. Ainsi, si les inégalités sociales de santé existent, elles sont beaucoup moins criantes que celles à l'œuvre chez sa voisine du front industriel, Port-Saint-Louis.

⇨ Port-Saint-Louis

Port-Saint-Louis est la ville des 3 communes de notre étude où la question des inégalités sociales de santé est la plus marquante. D'abord, les personnes sans pathologie appartenant à la catégorie la plus aisée de revenus de notre étude sont surreprésentées par rapport à la population générale de l'étude. Ensuite, les écarts concernant les faibles niveaux de revenus de ceux atteints par deux pathologies et la population de l'étude sont les plus saillants dans la ville Port-Saint-Louis par rapport aux deux autres villes. En effet, si l'on cumule les deux tranches de revenus les plus faibles (-de 11500 euros et entre 11500 et 13801 euros annuels par ménage), on observe que cette catégorie représente près de 48% de l'échantillon déclarant au moins deux pathologies alors même que cet échantillon ne représente 31% des répondants en population générale.

Ces constats sont corroborés par les statuts locatifs. La part des locataires du parc social ne déclarant pas de pathologie chronique est de 8 points inférieure à la population générale de l'étude. Enfin, les personnes diplômées d'un niveau secondaire déclarant au moins deux pathologies sont largement surreprésentées par rapport au reste de la population de l'étude. En effet, on observe un écart de près de 30 points entre ceux atteints d'au moins deux pathologies (60,4%) parmi les niveaux d'études secondaires et l'échantillon de ces diplômés dans l'étude à Port-Saint-Louis (33,1%).

Spécificité territoriale, on observe que la classe 'moyenne' à Port-Saint-Louis, représentée ici par des niveaux de revenus s'échelonnant entre 13801 et 23 000 euros, est légèrement surreprésentée dans la catégorie sans pathologie par rapport à cette tranche dans la population de l'étude.

⇨ Saint-Martin-de-Crau

Saint-Martin-de-Crau ne suit pas tout à fait le même schéma que les communes du front industriel. Si la ville donne à voir des inégalités sociales de santé, celles-ci sont particulièrement révélées à l'aune des catégories socio-économiques les mieux dotées de l'étude.

Ainsi, la tranche haute des niveaux de revenus est surreprésentée parmi les répondants ne déclarant aucune pathologie (54,4% contre 35,1%). Dans le même sens, la catégorie de niveau d'études supérieure est surreprésentée parmi les répondants sans pathologie (37,2% contre 21,8% en population générale). Pour autant, lorsque l'on regarde dans le détail des pathologies, la ville tient une spécificité : les personnes déclarant un cancer sont plus représentées qu'en population générale parmi la tranche haute des revenus.

Pour synthétiser, la population aisée de Saint-Martin-de-Crau est non exempte de problèmes santé. Le niveau d'étude le plus élevé est bien représenté parmi les personnes cumulant deux problèmes de santé. La catégorie de personnes avec les revenus les plus élevés également. Les propriétaires sont plus représentés dans les populations déclarant des cancers, des maladies respiratoires et des maladies auto-immunes, qu'en population générale. A Saint-Martin-de-Crau, la population de personnes déclarant une maladie auto-immune est plus représentée par la catégorie d'âge 65-75 ans, par rapport à la population de l'étude.

Analyses et interprétations en ateliers collaboratifs

La présence de pathologies dans tous les milieux sociaux à Saint-Martin-de-Crau a été interprétée de la manière suivante :

⇒ Par le fait que 32,3% de la population Saint-Martinoise de l'étude a travaillé dans le milieu agricole et a pu être exposée aux pesticides

⇒ Que les travailleurs du milieu agricole qu'ils soient responsables d'exploitations (plus aisés) ou ouvriers sont exposés de la même manière aux pesticides

⇒ A contrario, le déploiement classique des inégalités sociales de santé sur le front industriel peut être expliqué par le fait que le poste et le statut en emploi dans le monde industriel ont des incidences sur les expositions et rendent plus vulnérables à la maladie les catégories sociales les plus fragiles, généralement ouvrières ou sous-traitantes.

⇒ Les participants rapportent également que les travailleurs de la zone industrielle vivant à Saint-Martin-de-Crau appartiennent plus fréquemment aux milieux aisés et aux statuts de cadres moins exposés aux pollutions industrielles au travail.

Catégories socio-professionnelles manquantes - Une analyse des catégories socio-professionnelles aurait été particulièrement pertinente pour compléter ces résultats. Lors du questionnaire de l'étude, les questions concernant l'emploi actuel et l'emploi précédent intervenaient malheureusement en fin de questionnaire. Ceci a occasionné de nombreuses données manquantes et l'impossibilité de traiter les données. Pareillement, des indications concernant les statuts en emploi dans le secteur industriel, auraient pu être particulièrement éclairante. Nous aurions pu, par exemple, observer quels éléments de congruence ou de différences pouvaient être observés entre les travailleurs postés et les sous-traitants en relation avec leur santé.

D'autres analyses ont été réalisées sur les symptômes (Annexe 8), sans montrer de disparités particulières.

5.5.3 Accès aux soins

Afin de compléter les données relatives aux inégalités de santé, nous souhaitons observer s'il existe des différences fortes entre les marqueurs sociaux de l'étude et l'accès aux soins des populations de l'étude. Nous souhaitons également observer s'il existe des points de congruence ou de différence entre les villes.

Synthèse

Du point de vue de l'accès aux soins, analysés au prisme du type de fréquentation des professionnels de santé, deux éléments saillants apparaissent.

Dans les villes de Fos-sur-Mer et Saint-Martin-de-Crau, il n'existe pas de différences majeures dans le type de fréquentation des professionnels de santé. L'ensemble de la population déclare, dans des proportions proches, avoir accès aux cabinets médicaux. Port-Saint-Louis, pour sa part, fait resurgir des inégalités sociales d'accès aux soins. Les locataires du parc social sont beaucoup moins nombreux

que les propriétaires à fréquenter les cabinets médicaux et plus nombreux que ces derniers à fréquenter les urgences hospitalières.

Ces analyses nous amènent à un dernier élément. Les données fournies penchent vers l'hypothèse, en sus d'inégalités sociales d'accès aux soins, d'une inégalité territoriale dans l'accès aux soins pour la ville de Port-Saint-Louis par rapport aux deux autres villes de l'étude. Ces informations avaient été corroborées par le travail qualitatif où le nombre de Port-Saint-Louisiens, en comparaison avec les Fosséens ou les Saint-Martinois, était bien plus important à s'être plaint des difficultés d'accès aux soins.

Accès aux soins et niveaux de revenus

Les indicateurs concernant la fréquentation des professionnels de santé ne montrent pas, à Fos-sur-Mer d'écart significatif dans le type de structure sanitaire fréquentée en fonction des niveaux de revenus (Tableau 30). Nous ne pouvons en tirer des éléments concernant les inégalités d'accès aux soins. Nous avons également observé les données concernant l'accès aux soins et les statuts résidentiels dans les 3 villes. A Fos-sur-Mer, elles vont dans le même sens que celles relatives aux niveaux de revenus (Annexe 9).

Tableau 30. Accès au soin et niveau de revenu Fos-sur-Mer

	Moins de 11,500 euros	11,501-13,800 euros	13,801-23,000 euros	Plus de 23,000 euros	Non réponse (ne sait pas, refus, manquants)
Urgence (hôpital)	0,0%	2,2%	4,6%	0,8%	1
Maison médicale	0,0%	4,3%	3,7%	1,5%	1
Consultation externe (hôpital)	5,3%	2,2%	4,6%	3,0%	2
Clinique	5,3%	4,3%	1,8%	3,8%	3
Cabinet médical	89,5%	78,3%	82,6%	87,2%	44
Autre endroit	-	4,3%	-	-	-
Aucun endroit/il n'y a pas un endroit	-	4,3%	2,8%	3,8%	-
Non réponse (ne sait pas, refus, manquants)	29	24	39	42	52

Lecture : Parmi les personnes rapportant gagner moins de 11 500 euros annuels par ménage, 89,5% déclarent avoir consulté un professionnel de santé dans un cabinet médical au cours des 12 derniers mois à Fos-sur-Mer, ils sont 87,2% parmi les personnes déclarant + de 23000 euros annuels par ménage.

Les données concernant l'accès aux soins dans la ville de Port-Saint-Louis donnent quelques indications concernant les inégalités sociales de santé (Tableau 31). On remarque, en premier lieu, que les catégories les plus fragiles sur le plan économique sont aussi celles qui fréquentent de manière plus importante les urgences de l'hôpital. Cette donnée constitue un indicateur en soi. Dans le sens inverse que, les catégories les plus aisées sont celles qui fréquentent de manière plus importante proportionnellement les cabinets médicaux.

Tableau 31. Accès au soin et niveau de **revenu** Port-Saint-Louis

	Moins de 11,500 euros	11,501-13,800 euros	13,801-23,000 euros	Plus de 23,000 euros	Non réponse (ne sait pas, refus,

					manquants)
Urgence (hopital)	10,0%	9,5%	-	5,6%	0
Maison médicale	23,3%	-	12,8%	13,0%	2
Consultation externe (hopital)	3,3%	4,8%	2,6%	1,9%	1
Clinique	3,3%	4,8%	5,1%	1,9%	1
Cabinet médical	60,0%	76,2%	74,4%	75,9%	25
Aucun endroit/il n'y a pas un endroit	-	4,8%	5,1%	1,9%	2
Non réponse (ne sait pas, refus, manquants)	22	13	13	27	22

Lecture : A Port-Saint-Louis, 60% des personnes déclarant gagner moins de 11500 euros déclarent avoir fréquenté un cabinet médical au cours des 12 derniers mois. Dans la tranche de revenus de plus de 23 000 euros annuels par an et par ménage, ils sont 75,9% à avoir fréquenter un cabinet médical au cours des douze derniers mois.

A l'aune de ces informations, on peut supposer que les catégories les plus fragiles sur le plan économique, ont, de manière régulière, moins recours aux soins classiques (cabinets médicaux) et qu'ainsi lorsque leur état de santé devient trop dégradé, elles s'adressent directement à l'hôpital. Ces données sont significatives quand on les compare avec la tranche haute des revenus qui ne fréquentent l'hôpital en urgences qu'à hauteur de 5,6% et à hauteur de 0% pour la catégorie moyenne (entre 13801 euros et 23 000 euros annuels par ménage). Ces écarts peuvent être le signe d'inégalités sociales d'accès aux soins. Nous avons fait le choix, dans le cas de la ville de Port-Saint-Louis, de montrer les résultats quantitatifs concernant l'accès aux soins par statut résidentiel (Tableau 32)[31].

Tableau 32. Accès au soin et logement Port-Saint-Louis

	Propriétaire, en train de le devenir, ou co-propropriétaire	Locataire du parc privé	Locataire du parc social	Autre arrangement	Non réponse (ne sait pas, refus, manquants)
Urgence (hôpital)	1,1%	9,5%	8,3%	0,0%	-
Maison médicale	14,9%	0,0%	13,3%	0,0%	
Consultation externe (hôpital)	2,3%	0,0%	5,0%	0,0%	-
Clinique	1,1%	4,8%	6,7%	0,0%	-
Cabinet médical	78,2%	76,2%	63,3%	100,0%	3
Autre endroit					-
Aucun endroit/il n'y a pas un endroit	2,3%	9,5%	3,3%	0,0%	-
Non réponse (ne sait pas, refus, manquants)	51	12	31	2	1

Lecture : A Port-Saint-Louis, 63,3% des locataires du parc social ont fréquenté un cabinet médical au cours des 12 derniers mois. Ils sont 78,2% des propriétaires.

Les données concernant l'accès aux soins par statut résidentiel à Port-Saint-Louis sont éclairantes. On observe que seulement 63,3% des locataires du parc social ont fréquenté un cabinet médical au cours des 12 derniers mois, quand ils sont 78,2% de propriétaires. Pareillement, 8,3% des locataires du parc social ont eu recours aux urgences au cours des 12 derniers mois quand ils ne sont que 1,1% des propriétaires. De nouveau, les marqueurs sociaux illustrés ici par les statuts résidentiels permettent de souligner des différences significatives du point de vue de l'accès aux soins.

Notons ici que le contexte de Port-Saint-Louis du point de vue de l'accès aux soins est à considérer. En effet, dans la ville, au moment de l'enquête au porte-à-porte, en 2015, de nombreux habitants avaient rapporté leurs difficultés pour accéder aux soins et notamment aux cabinets médicaux de

[31] Ces résultats pour les villes de Fos-sur-Mer et Saint-Martin-de-Crau sont en annexe 5 du rapport. Nous avons fait le choix de ne pas les présenter puisqu'ils suivent de manière très proche l'analyse concernant les niveaux de revenus.

médecine générale. En 2015, la maison médicale de santé locale était en cours de fermeture, ce qui avait suscité une mobilisation collective de la population pour sa réouverture.

Les habitants déploraient alors grandement cette fermeture et étaient particulièrement inquiets au sujet du recours aux soins. Ils s'indignaient contre le fait que, sur le plan géographique, ils étaient isolés des centres hospitaliers, l'hôpital le plus proche étant à 40km à Arles. Ils soulignaient aussi le manque drastique de cabinet médicaux et les longues heures d'attente pour réaliser une consultation médicale. Avec la fermeture de la maison médicale, ils rappelaient l'urgence d'une politique locale sanitaire à la hauteur des enjeux sanitaires de la ville du fait de son contexte industriel.
L'ensemble de ces propos avait d'ailleurs fait l'objet des recommandations les plus saillantes et urgentes pour les Port-Saint-Louisiens lors des ateliers collaboratifs.

Tableau 33. Accès au soin et niveau de revenu Saint-Martin-de-Crau

	Moins de 11,500 euros	11,501-13,800 euros	13,801-23,000 euros	Plus de 23,000 euros	Non réponse (ne sait pas, refus, manquants)
Urgence (hôpital)	0.0%	0.0%	0.0%	0.7%	1
Maison médicale	6.5%	0.0%	1.3%	2.2%	1
Consultation externe (hôpital)	6.5%	5.9%	2.5%	2.9%	2
Clinique	4.3%	0.0%	5.1%	0.0%	1
Cabinet médical	80.4%	91.2%	87.3%	91.3%	73
Autre endroit	2.2%	2.9%	1.3%	2.2%	0
Aucun endroit/il n'y a pas un endroit	0.0%	0.0%	2.5%	0.7%	3
Non réponse (ne sait pas, refus, manquants)	5	3	11	16	26

Lecture : A Saint-Martin-de-Crau, 80,4% des personnes gagnant moins de 11500 euros déclarent avoir fréquenté un cabinet médical au cours des 12 derniers mois. Ils sont 91,3% pour la tranche des revenus de plus de 23000 euros annuels par ménage.

A Saint-Martin-de-Crau, les données concernant l'accès aux soins par niveaux de revenus, ne fournissent pas d'indices marquants concernant les inégalités de santé à l'aune de l'accès aux soins (Tableau 33). On observe, en effet, que toutes les catégories de revenus fréquentent les cabinets médicaux et que ceux fréquentant les urgences sont inexistants. L'accès aux soins semble donc également réparti dans la ville de Saint-Martin-de-Crau.

Les données de la ville de Saint-Martin-de-Crau sont relativement proches de celles de Fos-sur-Mer, ce qui se fait le révélateur de structure socio-économique en population générale proche ou similaire à la différence de Port-Saint-Louis.

5.5.4 Le quartier des Carabins à Fos-sur-Mer : une étude de cas contre-intuitive

Si nous avons pu esquisser à grands traits la manière dont se dépliaient les inégalités sociales de santé dans les deux villes du front industriel et à Saint-Martin-de-Crau, nous souhaiterions dès à présent, porter l'attention sur un quartier spécifique de Fos-sur-Mer, le quartier des Carabins. Cette attention a pour objectif de montrer, de quelle manière, à l'intérieur même des grandes lignes que

permettent de tracer les données statistiques, des exceptions ou des contre-exemples existent. Le cas du quartier des Carabins éclaire le contexte local par sa spécificité. Cas particulier, il vient tordre le coup à un certain nombre d'analyses concernant les inégalités sociales comme facteur particulièrement explicatif d'une prévalence élevée du cancer. Ce cas nous apparait particulièrement éclairant pour complexifier la question des inégalités environnementales sur le terrain de la zone industrielle de l'étang de Berre. Car, comme le rappellent Jacques Revel et Jean Claude Passeron (2020 : 10) :

> le cas « fait problème, il appelle une solution, c'est-à-dire l'instauration d'un nouveau cadre de raisonnement, où le sens de l'exception puisse être sinon défini par rapport aux règles établies, du moins mis en relation avec d'autres cas, réels ou fictifs, susceptibles de redéfinir avec lui une autre formulation de la normalité et de ses exceptions ». Au travers l'expertise de cas particuliers, c'est une véritable dynamique d'exploration qui est engagée, aboutissant à déplacer les cadres de l'expertise, que cette dernière intervienne dans des contextes cliniques ou dans des institutions » (Passeron et Revel 2020: 10[32]).

Dès le départ du projet de recherche Fos EPSEAL, une des demandes des habitants de Fos-sur-Mer et de Port-Saint-Louis du Rhône était de pouvoir disposer de données de santé à l'échelle des différents quartiers de la ville. Ceci, dans le but de produire une analyse spatiale. Ainsi, le territoire des deux villes avait été découpé en zones géographiques et, chaque enquête a été rattachée à une zone. Pour exemple, ci-dessous, le découpage dans les deux villes du front industriel et les noms des quartiers associés. Il s'agissait ensuite, en ateliers, d'analyser les données de santé en fonction de la répartition géographique.

A l'occasion des ateliers, en 2016, les habitants s'étaient particulièrement intéressés au cas du quartier des Carabins dans les zones I et J de l'étude (Figure 9). Ces zones attestaient de prévalences plus élevées notamment pour les cancers et le diabète.

[32] http://editions.ehess.fr/uploads/tx_editionsehess/2-7132-2024-6_TDM.pdf consulté le 12 octobre 2015.

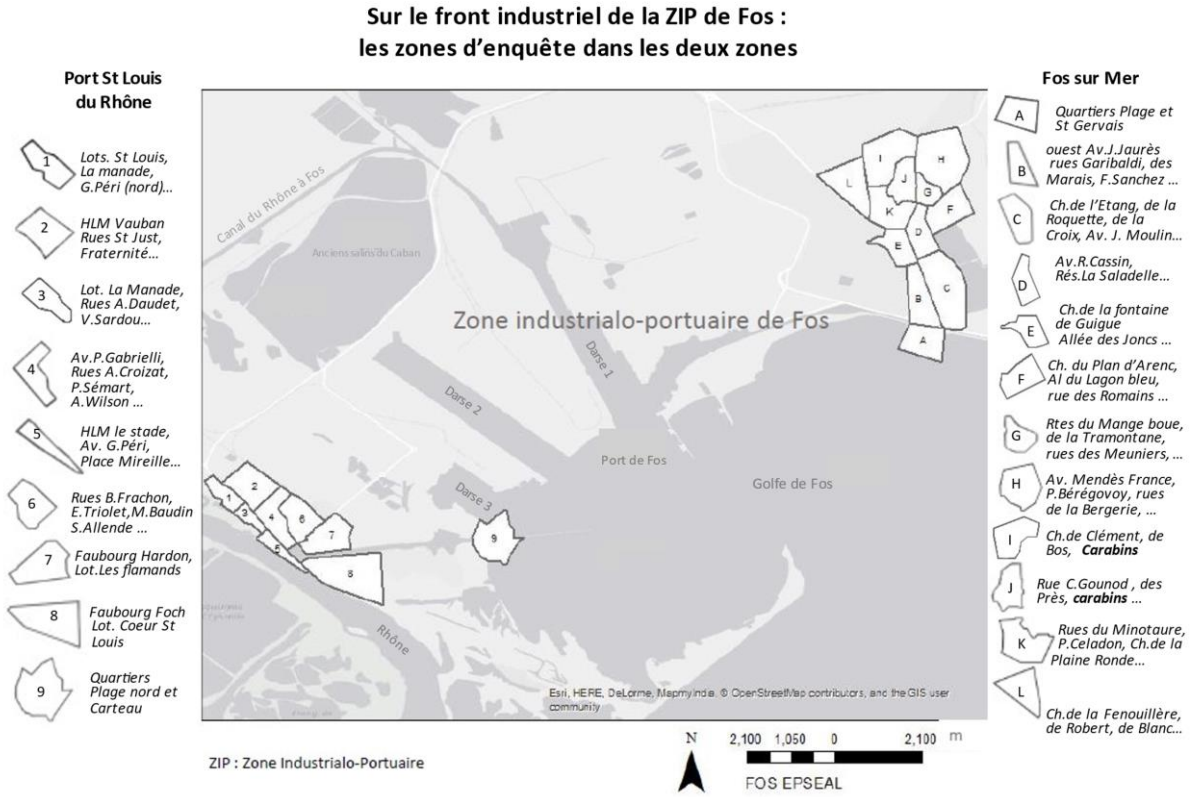


Figure 9. Zones d'enquête Fos-sur-Mer et Port-Saint-Louis-du-Rhône

Notes : La carte ci-dessus répertorie le nom des différents quartiers dans les villes de Fos-sur-Mer et Port-Saint-Louis en fonction des zones. Carte réalisée par Gérard Casanova.

Au tout départ de l'étude donc, en 2013, les habitants de Fos-sur-Mer avaient souvent relayé auprès de Barbara Allen l'impression que, dans le quartier des Carabins, il y avait beaucoup de cas de cancers. Cette approche spatiale des maladies, bien ancrée dans les savoirs locaux, avait d'ailleurs contribué à une conception spatialisée de l'étude, afin de pouvoir répondre à ces sources d'inquiétude par des connaissances rigoureuses et sans a priori.

> Habitante du quartier des Carabins à Fos-sur-Mer : « Bon moi avec mon mari, on n'a rien, mais c'est vrai que dans le quartier, il y a eu plein de trucs. Dans notre rue, là par exemple et bien nos voisins, il y a les fils de 30 ans à peu près, ils sont morts tous les deux d'un cancer. Un, une tumeur au cerveau, l'autre je ne sais pas. Dans la rue, aussi, il y a eu d'autres tumeurs au cerveau, il y a le voisin pas loin, il avait 69 ans, lui aussi il a fait une tumeur au cerveau. Alors, je sais pas si c'est un hasard ou pas, mais c'est vrai que dans le quartier, et bien le cancer ça existe, ça nous préoccupe. »

« Rumeur », fausse idée des habitants, ou savoir d'expériences forgé par le réseau local d'interconnaissance : qu'en était-il ? Lors de la première phase d'analyse spatiale de nos données, nous avons eu la surprise de constater qu'en effet, sur le plan quantitatif, le quartier des Carabins était le plus touché par les cancers chez les habitants en vie, dans l'étude. Le niveau de prévalence

des cancers dans la population en vie aux Carabins atteignant près du double de la moyenne de l'étude soit 22,7% alors que dans les deux villes, le niveau de prévalence est de 10,5% (Tableau 34).

Tableau 34. Prévalences par zone

Zones de l'enquête	**Cancers** 10,07%	**Diabètes** 11,9%
A et B St Gervais Centre-ville	**1,8%**	10,7%
C La Jonquière centre-ville côté Etang de l'Estomac	13,5%	6,3%
D La Saladelle	8,2%	11,5%
E et K Quartier stade Carrefour les Vallins	9,3%	11,8%
F et G Quartier autour de la mairie	4,1%	13,3%
H Mazet, Bergerie	7,5%	8,8%
I et J Les Carabins	**22,7%**	**16,9%**
L de Plaine Ronde au Ch de la Fenouillère	7,9%	13,2%

Notes à l'interprétation : Les indicateurs tels que présentés dans le tableau ci-dessus, en raison du faible échantillon par pathologies et par quartier, ont une faible puissance et valeur sur le plan épidémiologique. Néanmoins, dans la perspective d'une attention aux signaux faibles, il importe de les considérer comme autant d'éléments d'indications et de phénomènes à prendre en compte dans le cadre d'une description des pathologies en territoire industriel. Aussi, vont-ils être corroborés par le travail de terrain et les données qualitatives. Cette étude de cas montre tout particulièrement l'intérêt du croisement interdisciplinaire entre les sciences sociales et l'épidémiologie.

Les habitants qui ont participé aux ateliers collaboratifs ont regardé ce résultat avec attention. Pour comprendre au mieux ces données, ils avaient d'abord demandé des informations concernant les revenus socio-économiques des habitants du quartier. Nous avons donc d'abord cherché s'il y avait un lien entre le niveau de revenus et l'état de santé de la population des Carabins. Il n'en est rien. Le

quartier des carabins est en même temps que celui où le nombre d'habitants ayant ou ayant eu un cancer dans l'étude est le plus important, celui où la précarité économique est la moins élevée et importante au niveau de l'ensemble de l'étude : seulement 4 % de la population y vivent avec moins de 11.000 euros annuels par ménage, contre des niveaux de près de 20% à Port-Saint-Louis et un niveau moyen de 9,2 % à Fos-Sur-Mer. La tranche haute des revenus est celle la plus représentée dans le quartier. L'explication en termes d'inégalités sociales de santé ne pouvait donc tenir. Les participants aux ateliers s'étaient alors intéressés à la question des expositions professionnelles dans ce quartier.

⇨ Des expositions professionnelles plus intenses aux Carabins ?

Les habitants avaient alors suivi la piste du niveau d'exposition professionnelle. Dans ce quartier, la moyenne des expositions professionnelles perçues par les travailleurs actuellement en emploi était inférieure à la moyenne de l'étude, tandis que les expositions professionnelles perçues dans un emploi précédent étaient à la moyenne. Le facteur longévité d'une exposition professionnelle ne semblait donc pas pouvoir être probant et expliquer une telle élévation dans ce quartier.
Au cours des ateliers, les Fosséens avaient alors retracé l'histoire des habitants de ce quartier résidentiel de Fos-sur-Mer et en particulier l'histoire de leur passé de travailleur industriel aux postes les plus exposés comme à la cokerie, aux hauts-fourneaux dans la sidérurgie, dans la chaudronnerie et le soudage dans la métallurgie. Les expositions y sont des plus toxiques pour la santé : les cancérigènes à hautes doses (parfois largement plus élevée que la dose maximum autorisée, pour les HAP, mesurée en haut des fours, encore de nos jours…), couplés aux conditions de travail, faisaient que les travailleurs payaient cher la possibilité d'élever le niveau de vie de leur famille.

> Atelier du Fos-Sur-Mer, le 27 octobre 2016
> Participante aux ateliers : « Dans le hameau Pignatelle [à côté de l'école des Carabins], il y a eu beaucoup de décès de chefs de famille, de cancers, tous confondus, qui travaillaient à Sollac, des Lorrains, décédés avant 60 ans. J'étais assistante sociale : on refaisait la carrière des gens et c'était des soudeurs et des tuyauteurs. Suite à cela j'avais contacté le Dr Galichet (à Port-de-Bouc) qui travaillait avec le Dr Igonet [de l'APCME]. Il m'avait dit à l'époque que c'étaient les conditions de travail, les 3/8, mais il avait diligenté une enquête, lui, sur Ugine Aciers. Les gens venaient de Port-de-Bouc, souvent des intérimaires, ils venaient pour avoir leur villa, ils travaillaient souvent avec l'amiante qui protégeait du chaud. Parfois il y en avait aussi dans la caravane pour isoler du froid et du chaud. — La localisation du cancer n'importait pas selon le Dr Igonet, c'est « l'usure du travailleur », le cancer attaquait n'importe quel organe. Les ouvriers avaient une autre histoire industrielle derrière eux : sidérurgie, Ugine Aciers (en Savoie), mines de charbon… — Dans les Carabins, il fallait un salaire pour acquérir une propriété : donc c'étaient les salariés des grandes usines. Les gens acquéraient leur propriété en 15 ans. Ils quittaient leur caravane pour habiter en villa ».

Cette historique du quartier des Carabins joue sans doute encore aujourd'hui dans son image de quartier particulièrement touché par les cancers à Fos-sur-Mer. Et l'histoire des expositions professionnelles et de leur intensité sont apparues comme congruentes et pertinentes pour saisir le phénomène d'élévation des cancers dans ce quartier. Le passé de travailleurs exposés particulièrement à certains postes est apparu comme une piste propice à l'explication de tels niveaux d'élévations des cancers.

Aussi, à la demande des participants aux ateliers, nous sommes allées regarder les types de cancers rapportés dans ce quartier que nous avons comparé aux autres cancers rapportés dans l'étude. Et, nous avons eu la surprise d'observer, une différence dans la nature des cancers rapportés dans la zone des Carabins par rapport au reste de l'étude. En effet, les cancers répertoriés aux Carabins par les répondants à l'étude EPSEAL, sont des cancers plus diversifiés et relativement moins féminins par rapport au reste de l'étude. Nos données qualitatives nous permettent en outre de dire que, dans ce quartier, nombre de personnes ont décliné notre invitation à participer au questionnaire, pour des raisons majeures de santé. Compte-tenu de l'intensité des expositions rapportées, on peut comprendre que les cancers les plus sévères dans ce quartier, comme sans doute des mésothéliomes (à rapporter à l'exposition à l'amiante), mais aussi d'autres types de cancers de mauvais pronostic vital (poumons, foie, cerveau, sang par exemple) soient plutôt à répertorier dans le volet « mortalité » d'une enquête épidémiologique. Cancers qui nous avaient été décrits sur le plan qualitatif par les habitants fosséens. Notre enquête, puisqu'elle ne traite statistiquement que des personnes ayant eu un cancer au cours de leur vie, et actuellement en vie, n'avait donc pu documenter qu'une partie infime de ces « survivants » de conditions d'exposition si extrêmes. Pour autant, la piste d'une exposition professionnelle particulièrement intense pour une part importante de la population résidant dans ce quartier, est apparu à l'occasion des ateliers comme un des éléments particulièrement éclairant pour comprendre cette élévation des niveaux de cancers. A l'occasion du processus des ateliers d'autres pistes pour comprendre cette élévation sont néanmoins apparus.

⇨ La question d'une exposition résidentielle de longue durée pour ces habitants ?

L'exposition résidentielle de longue durée sur le front industriel d'usines polluantes aux Carabins pourrait aussi contribuer à expliquer cette variation spatiale à l'échelle de la ville de Fos-sur-Mer. En effet, ce quartier est aussi le quartier de Fos-sur-Mer où la population de l'étude se montre la plus anciennement installée (à la fois dans ce quartier à cette adresse, et précédemment dans la ville). Cette population a donc été exposée, en partie, plus longtemps aux niveaux de pollution atmosphérique enregistrés dans ce quartier. Aussi, la localisation du quartier des Carabins expose particulièrement ses résidents : le quartier est, en effet situé à proximité de la raffinerie de pétrole, des dépôts de pétrole, mais aussi de l'aciérie. Ainsi, la population y subit des expositions résidentielles à la pollution industrielle plus continues et plus élevées qu'ailleurs dans les deux villes. Les participants aux ateliers avaient également rappelé que, du fait de la localisation géographique de ce quartier, il était exposé par tous types de vents à des pollutions. Qu'il s'agisse des brises de terre ou des brises de mer, par toute condition météorologique, ces vents rabattent les produits polluants s'échappant des usines à proximité.

Ainsi, selon les participants aux ateliers, la question d'une exposition résidentielle plus longue et plus intense qu'ailleurs dans la ville de Fos-Sur-Mer ainsi que l'histoire du peuplement du quartier qui révèle l'existence d'une implantation d'une population de travailleurs particulièrement exposés au travail constituent des pistes d'analyse et de compréhension pour saisir le taux élevé de cancers répertoriés dans l'étude. Par ailleurs, les habitants ont pu noter également une élévation du taux de diabète dans le quartier des Carabins. En effet, la prévalence dans le quartier correspond à 16,3% quant au niveau de l'étude, le seuil est de 11,9 % tout diabète confondu (voir section sur les diabètes).

L'analyse participative des résultats de l'étude relatifs aux cancers met donc en relief, sur fond d'élévation générale des cancers dans les deux villes de l'étude, des profils d'atteinte différents suivant les quartiers des deux villes. Temps de résidence, intensité et/ou nature des expositions résidentielles semblent déterminants dans la distribution de la prévalence des cancers. L'exposition professionnelle peut jouer un rôle explicatif dans notre étude si tant est que la personne soumise à cette exposition ait pu survivre à sa maladie ou à sa condition de travailleur. Une étude fine de la mortalité par cancer dans les deux villes, sur la même période que celle de l'enquête, pourrait contribuer à compléter cette image de manière pertinente pour les habitants.

Par ailleurs, l'analyse par cas du quartier des Carabins souligne l'intérêt une approche micro localisée afin de saisir des épiphénomènes à l'intérieur de grande tendance, épiphénomène qui n'en sont pas moins révélateurs de processus sanitaires à l'œuvre sur les territoires industriels.

5.6 Santé des travailleurs

5.6.1 Expositions professionnelles

Au cours des développements précédents, nous avons intégré les réflexions concernant la santé des travailleurs. Mais, parce que nous avons réalisé des ateliers collaboratifs qui ont permis de documenter certaines questions spécifiques relatives à la santé des travailleurs, nous proposons d'en restituer ici les résultats principaux. Nous exposerons dans un premier temps, les résultats tels qu'ils étaient présentés au cours de ces ateliers pour, dans un second temps, décrire les analyses produites ainsi que les pistes de recherche suggérées. Cette section émane du travail réalisé par Johanna Lees entre 2017 et 2018, à l'occasion de la douzaine d'ateliers collaboratifs avec des travailleurs syndiqués de la CGT, non syndiqués, sous-traitants et membres de l'ADEVIMAP (Lees 2018).

Lors de ces ateliers, nous avions l'habitude de restituer l'ensemble des données de l'étude Fos EPSEAL telles qu'elles étaient présentées au reste de la population. Puis, avec les travailleurs, nous réalisions un focus sur les résultats en lien avec la santé et le travail. Nous avons recherché s'il existait des associations entre des expositions professionnelles perçues (dans l'emploi actuel, dans un emploi précédent et dans l'un ou l'autre) et certains états de santé (et seulement ceux-là) — asthme, maladies respiratoires autres que l'asthme, cancers, irritations des yeux, problèmes de peau chroniques, fatigue d'au moins un mois, et recherche de conseil sur la fertilité.

Après contrôle de l'âge et du tabagisme, deux critères ayant des influences sur la santé, nous avons trouvé que la santé de celles et ceux qui avaient rapporté une exposition professionnelle perçue était globalement la même que la santé de ceux qui n'en avaient pas rapporté. Seules les irritations des yeux étaient plus fréquentes chez ceux qui avaient rapporté une exposition professionnelle — quelle qu'elle soit : exposition professionnelle actuelle, passée, ou l'une ou l'autre. Les maladies respiratoires autres que l'asthme et les problèmes de peau chroniques étaient quant à eux plus fréquents chez ceux qui avaient rapporté une exposition professionnelle dans un emploi précédent.

Risque de déclarer un problème de santé en fonction de l'exposition professionnelle perçue

	Asthme, cancers,	**Irritations des**	**Problèmes de**	**Maladies**

	fatigue chronique, conseils fertilité	yeux	peau chroniques	respiratoires autres que l'asthme
Exposition perçue dans l'emploi actuel	Aucun dans l'étude	1,57 fois plus de risque	Aucun dans l'étude	Aucun dans l'étude
Exposition perçue dans un emploi précédent Aucun	Aucun dans l'étude	1,27 fois plus de risque	1,55 fois plus de risques	1,86 fois plus de risques
Exposition perçue dans l'emploi actuel ou dans l'emploi précédent	Aucun dans l'étude	1,80 fois plus de risque	Aucun dans l'étude	Aucun dans l'étude

Lecture : « Les répondants de l'étude en emploi actuellement et ayant perçu une exposition professionnelle dans leur emploi actuel ont 1,57 fois plus de risque d'avoir rapporté des irritations des yeux, qu'un répondant en emploi actuellement sans exposition professionnelle perçue dans l'emploi actuel ».

Il nous faut d'abord insister sur le fait que nos résultats en lien avec les expositions professionnelles sont obtenus à travers le prisme précis offert par l'étude EPSEAL : parmi nos répondants qui étaient parvenus jusqu'à ce stade du questionnaire, et qui avaient rapporté être actuellement employé, nous avons distingué ceux qui avaient perçu une exposition dans leur emploi actuel ou dans un emploi précédent, de ceux qui n'avaient pas perçu d'exposition professionnelle. C'est sans doute l'un des grands écueils de l'étude EPSEAL mais, de ce fait, nous n'incluons pas dans l'analyse de l'exposition professionnelle perçue des répondants, ceux qui étaient sans emploi ou retraités au moment de l'enquête.

Dans ce cadre, notre étude montre déjà un lien entre exposition professionnelle perçue et augmentation du risque de rapporter des irritations des yeux (dans tous les cas d'exposition : emploi actuel, précédent, ou l'un ou l'autre), et de rapporter une maladie respiratoire autre que l'asthme ou des problèmes de peau chroniques (pour une exposition au cours d'un emploi précédent).

Par ailleurs, la question des expositions perçues révèle un autre biais, celui de « l'ignorance toxique ».

> « L'ignorance toxique entre dans le champ de la mise en danger délibérée d'autrui : il s'agit de la stratégie développée par les industriels consistants à faire en sorte que les dangers des produits qu'ils introduisent dans la production et sur le marché ne soient pas connus. La production mondiale des substances chimiques est passée d'un million de tonnes en 1930 à 400 millions aujourd'hui. Mais, selon l'agence américaine de protection de l'environnement (EPA, seulement 7% des substances introduites dans la production industrielle ont fait l'objet d'une recherche de toxicité dont les données sont disponibles » (Teyssonière, cité par (Thébaud-Mony 2008).

Ainsi, nous avons pu répertorier, a posteriori et à partir de notre base de données, les travailleurs qui décrivaient des expositions perçues au travail et ceux qui, sans déclarer d'exposition, occupaient des postes dont il ne faisait nul doute qu'ils étaient exposés au travail. A l'issue de ce traitement statistique, nous obtenons que près de 10% des travailleurs répondants à l'enquête n'ayant pas déclaré d'exposition professionnelle étaient très vraisemblablement exposés au travail. Ces derniers occupent les professions de dockers, chauffeurs livreurs, travailleurs en gestion d'escale sur le port des intérimaires dans la maintenance industrielle, opérateurs dans la production de l'industrie chimique, ouvriers de la pétrochimie etc. La méconnaissance des risques professionnels, des expositions et de la présence des produits toxiques a été documenté dans la littérature scientifique (Counil et Henry 2016) et, sur le terrain, les travailleurs confirment les données statistiques. Certains d'entre eux décrivent une méconnaissance de la toxicité des produits qu'ils manipulent ou des postes de travail qu'ils occupent. D'autres rapportent le manque de formation concernant les produits toxiques. Enfin certains décrivent un manque de protection à la fois individuelle et collective sur les lieux de travail industriel.

Les questions de santé pour les salariés des usines sont en lien étroits avec les expositions professionnelles. En effet, le fait d'être exposé à un ou plusieurs produits toxiques dans le cadre de sa pratique professionnelle assujetti les salariés à des risques en termes de santé. L'enquête SUMER (Surveillance médicale des expositions médicales des salariés aux risques) (2010) a recensé en France les huit produits chimiques cancérogènes auxquels les salariés (et en particulier les ouvriers, et les hommes) sont les plus exposés. Ces produits représentent 74% des situations d'exposition en France (du plus fréquent au moins fréquent) : les gaz d'échappement diesel, les huiles minérales entières, les poussières de bois, la silice cristalline, le formaldéhyde, le plomb et ses dérivés, les goudrons de houille et dérivés, bitume et brais de pétrole, les hydrocarbures halogénés ou nitrés. Pour une proportion importante des salariés soumis à ces expositions, aucune protection collective ou individuelle n'était déclarée, notamment dans le cas de l'exposition aux gaz d'échappement, aux hydrocarbures halogénés et aux huiles minérales entières. L'enquête SUMER (Sumer, 2015) relate que 10 % des salariés en France sont exposés à au moins un CMR (cancérigène, mutagène, reprotoxique) alors qu'ils sont 43% dans le domaine de la maintenance. La même enquête précise que les ouvriers et les cadres ne sont pas exposés dans les mêmes proportions aux CMR et que les salariés ne sont pas toujours protégés :

> « les médecins du travail ne signalent aucune mesure de protection dans 19 % des cas d'exposition aux agents CMR. Les protections collectives sont mises à disposition dans 21 % des cas (hors ventilation générale), sans différence majeure selon le type de produits, mais ce ne sont pas nécessairement les populations les plus fortement exposées qui disposent des meilleures mesures de protection. Près de 28 % des cadres exposés bénéficient d'une aspiration à la source, protection collective particulièrement efficace, contre 12 % des ouvriers qualifiés » (Sumer, 2015 : 4).

Au cours des ateliers, les participants et les chercheurs ont noté que ce sont les affections qui n'ont pas des temps de latence importants entre exposition et déclenchement, qui sont positivement associées aux expositions professionnelles perçues, cela étant notamment flagrant dans le cas des irritations des yeux, associées dans les trois types de cas d'exposition étudiés. La question de la santé des travailleurs renvoie effectivement à celle de la déliaison temporelle (Teyssonière, Thébaud-Mony, 2008).

> « La déliaison temporelle » relève du phénomène selon lequel il existe un temps de latence entre l'exposition aux produits et le développement de la maladie. Ce qui produit, une « invisibilité physique du risque doublée d'une « invisibilité sociale » (Thébaud-Mony, 2008).

Ainsi, ce phénomène a des effets concrets concernant la reconnaissance de maladies professionnelles. Pour voir une maladie professionnelle reconnue, les travailleurs exposés ont à prouver que le développement de leur maladie à un instant t est lié à une exposition qui peut avoir eu lieu 5, 10, 15, 20 ou 40 ans auparavant. C'est notamment le cas pour des maladies telles que le cancer qui peuvent avoir jusqu'à plus de 40 ans de temps de latence.

Dans les résultats de l'étude Fos EPSEAL, l'immédiateté du déclenchement des affections après exposition peut aussi dominer, du fait que nous ne considérons dans nos calculs que les personnes qui travaillent actuellement et non les retraités ou les personnes sans emploi. Ces problèmes de santé associés dans l'étude aux expositions perçues - irritations des yeux, problèmes de peau, maladies respiratoires-, sont aisément notables par les personnes qui les rapportent, sans être invalidants au point de rendre l'exercice d'un travail impossible. De ce fait, les personnes qui ne seraient plus en emploi pour cause de maladie professionnelle invalidante ne seraient pas incluses dans le cadre de cette analyse précise de l'étude Fos EPSEAL. Notre étude ne dit donc pas que les expositions professionnelles à des polluants ou à des situations qui peuvent détériorer la santé n'accroissent pas le risque pour les travailleurs de contracter des maladies comme l'asthme, ou les cancers, ou d'être affecté par une fatigue chronique ou une baisse de leur fertilité. Simplement, à travers le prisme précis de notre étude sur le plan statistique, n'ont pu être mises en avant, pour les raisons explicitées plus haut que les associations entre le fait d'avoir été exposé professionnellement avec des irritations des yeux, problèmes de peau et maladies respiratoires autres que l'asthme (ce qui est déjà beaucoup).

5.6.2 Expériences de la maladie à l'aune de l'expérience des travailleurs du front industriel

Les travailleurs de la zone industrielle racontent le quotidien de l'expérience du travail dans les usines et rapportent aussi un ensemble de situations liées à la maladie et/ou à la mort de leurs collègues. Ils s'inquiètent de la durée de leur espérance de vie, font part de leur tristesse lors de la perte d'un collègue et pour certains témoignent de leur angoisse face à la mort ou à la maladie. Ces dernières semblent appartenir sinon à des évènements ordinaires, à des évènements fréquents et courants.

> Atelier collaboratif avec deux syndicalistes, novembre 2017
> « Oui, vous avez raison, on peut le dire quand les travailleurs, ils partent à la retraite et bien il y a des décès rapides, les copains ils partaient à la retraite et 2 ans, 3 ans, 4 ans après et bien, ils capotaient… Il y a la question des temps de latence, un cancer c'est 20 ans à se déclarer. Il y a des cancers, des tumeurs, il y a des gens ils ont des cancers de la poussière à 60 ans, la maladie elle se propage et un cancer il peut migrer.
> Quand vous restez toute la journée à travailler à Arcelor et bien quand vous sortez vous êtes noir, si vous mettez un drap blanc là-bas et bien au bout de 24 h il est plus du tout blanc. C'est vrai, il y a beaucoup de cancers dans les hauts fourneaux, dans l'aciérie, dans la cokerie ».

Restitution avec les syndicalistes, le 14 mars 2018
Avec le syndicat, il faut bien reconnaître qu'autour de nous c'est une hécatombe, les vieux par exemple ils disaient, la « pétrolite c'est l'aurore de la mort ».

Ouvrier dans la pétrochimie (45 ans)
« Moi quand je suis arrivé ici, je suis venu parce que je me suis dit que j'allais avoir une sécurité au travail, je me projetais dans mon avenir, c'est pour cela que je suis venu et maintenant je vois que ce qui nous fait vivre c'est ce qui nous tue ».

Ouvrier sous-traitant à Arcelor 33 ans
« Il faudrait qu'il y ait des hottes à aspiration au-dessus. Avec mes collègues on y pense souvent à la pollution, on y pense au risque, si un jour il y a un problème on est mal. On essaie de pas y penser mais on a peur. Les usines ils font ce qu'ils veulent, c'est quand les gens dorment qu'ils relâchent les fumées rouges. Je pense que moi aussi je ne vais pas vivre longtemps. Je pense que tous ceux qui travaillent pas loin de ces usines, ils ne vivent pas longtemps, il faut le savoir les usines, elles rejettent, du souffre, du chlore. Les industriels ils disent que ce sont des toutes petites particules, que c'est rien mais c'est de la connerie, de la grosse connerie. On les respire toutes ces merdes pendant les 8 heures où on travaille. Il y a beaucoup de produits qui sont mélangés. C'est très toxique. Ils vont de toutes façons au beaucoup moins cher. Il y a des quotas de production, et si vous ne faites pas les quotas, vous dégazez. Si ils dégazent pas ça explose ».

Discussion avec 2 habitants de Fos-sur-Mer, 32ans et 29 ans. Le premier ouvrier à Nafta Chimie, le second, ouvrier à Arcelor Mittal.
Travailleur à Nafta chimie : « A Nafta, on ne nous a pas donné les fiches d'expositions alors qu'il y a eu beaucoup de décès. C'est obscur, il y a personne qui est au courant de rien. C'est comme le nucléaire, c'est bizarre.
Ouvrier à Arcelor : remarque ils vont pas nous dire qu'ils nous tuent ! Au travail il y a du molybdène, la DREAL nous a obligé à mettre une nouvelle unité pour transporter les poussières, mais ça fait 25 ans qu'on en rejette alors avec tout ce qu'on a rejeté depuis 25 ans le mal est fait. La DREAL, ils sont financés par les patrons, les amendes il faut le savoir ça coûte moins cher que de construire l'unité anti-pollution. Ça fait partie de leur budget. On pourrait se mettre en sécurité mais ça prendrait du temps, et le temps c'est de l'argent. Mais même si on travaille en sécurité on respire de la merde, avec toute la poussière qu'il y a. sur les voitures, il y a des paillettes, on le voit. Il y a aussi beaucoup d'accidents du travail à Arcelor, c'est chaud. Mais on le sait pas toujours ils essaient de masquer les accidents ».

La question de la maladie relève donc d'enjeux importants pour les travailleurs parce qu'elle est présente dans l'univers du travail. Il ne fait donc nul doute que ces expériences décrites, appartiennent à la réalité des travailleurs de la zone et constituent des données scientifiques. Comment alors interpréter ces résultats pour les salariés de la zone industrielle ?

Un premier travail réalisé depuis 1994 doit être mobilisé : c'est celui de l'APCME (Association pour la Prise en Charge des Maladies Eliminables, sise à Port-de Bouc). L'association a travaillé de manière très méthodique et ancrée dans les savoirs de terrain détenus par les médecins et les travailleurs sur les pathologies à l'œuvre dans la zone. Nous savons ainsi, grâce à l'APCME, que de nombreux postes de travail dans l'industrie locale ont créé (et parfois continuent de créer car ils ne sont pas supprimés ou améliorés) des cas concrets de maladies graves telles que des cancers ou des problèmes de santé comme les surdités.
Depuis 1994, l'Association pour la Prise en Charge des Maladies Eliminables (APCME) a en effet « documenté la nocivité de près de 800 « niches écologiques » ou postes de travail ; conduit à la

reconnaissance d'environ 1600 maladies professionnelles sur le bassin d'emploi Fos-Etang de Berre, mis en évidence le fait que les surdités, cancers et broncho-pneumopathies chroniques obstructives (BPCO) sont sous-déclarés comme maladies professionnelles par rapport aux troubles musculo-squelettiques, et trouvé dans leur recensement de cas 7 à 10 fois plus de malades chez les sous-traitants et les intérimaires des grands donneurs d'ordre de la zone (pétrochimie, raffinerie, sidérurgie, métallurgie, aéronautique) que chez le personnel organique de ces multinationales de l'industrie (APCME 2016).

Ces connaissances locales rigoureuses, qui cherchent à remédier aux lacunes du système institutionnel actuel de reconnaissance des maladies professionnelles (Marchand, 2016), parlent d'elles-mêmes en montrant la réalité du risque sanitaire local d'origine professionnel, dans l'industrie. Le travail de l'APCME s'effectue en relation avec le système institutionnel de reconnaissance des maladies professionnelles, afin de le faire évoluer en fonction de la connaissance des cas concrets de maladies professionnelles documentés dans la zone.

Au cours des ateliers collaboratifs avec les travailleurs, nous avons donc restitué les données épidémiologiques de l'étude Fos EPSEAL, données que nous avons couplé avec celles de l'APCME et de la littérature scientifique disponible sur le sujet. Nous avons ensuite demandé aux personnes présentes si ces données faisaient sens pour elles et s'ils avaient pu croiser ou rencontrer des maladies qui n'avaient pas été citées dans la présentation des données. Nous cherchions alors à documenter les maladies invisibles (dans notre enquête et au tableau des maladies professionnelles).

> Restitution avec les syndicalistes, 14 mars 2018
> Travailleur : « Moi, dans ce que vous dîtes sur les maladies, j'ai la moitié des choses qui est arrivé, on se reconnaît dans ce que vous dîtes, c'est l'histoire de nos vies.
> L'exéma, les problèmes de peau c'est lié au stress, à moi dans tout ce que vous avez dit, il me manque que le cancer ».

De manière générale, nous avons été frappées au cours des ateliers collaboratifs avec les habitants et avec les travailleurs de voir, à quel point, les données présentées faisaient sens aux participants. Il n'a pas été rare qu'à l'issue des restitutions, des personnes rapportent souffrir de telle ou telle maladie et racontent elles-mêmes être affectées par des symptômes. La question des pathologies documentées par l'enquête Fos EPSEAL fait sens aux participants, ce qui signifie que les données présentées sont congruentes avec une expérience vécue et reflète des réalités à l'œuvre sur le territoire.

Les travailleurs bénéficient d'une expérience souvent longue dans les usines : la moyenne du temps de travail et des expositions professionnelles perçues était de 12 ans dans l'emploi actuel et de 18 ans dans un emploi passé. Au-delà de leurs propres expériences, les travailleurs côtoient des collègues et observent des évènements pathologiques qu'ils peuvent ensuite décrire. Par ailleurs, ils disposent pour certains d'une expertise en termes d'expositions aux polluants qu'ils peuvent mettre en lien avec certaines pathologies.

> Restitution 14 mars 2018 avec les syndicalistes
> Ouvrier à Nafta chimie : « Et puis ça m'interroge, cette question qu'il y a plus de cancers féminins dans vos données ! Pourquoi ? C'est bizarre ! Parce que nous, autour de nous, chez les hommes on en voit, par exemple, on voit que pour les leucémies et bien ça y va. Avec le Benzène, à Lavéra, c'est la deuxième maladie professionnelle sur le site de Lavéra. Il y a aussi

beaucoup de cancers du pancréas. Les leucémies franchement dans notre entourage ce n'est pas exceptionnel.
Ouvrier à Total : moi j'ai un oncle il a eu une leucémie, il travaillait à EDF, il est mort…
Des maladies du sang, au boulot franchement qui n'en a pas. Par exemple, là, il y a pas longtemps, il y a un agent de sécurité et bien il est mort d'une leucémie.
Ouvrier de la pétrochimie : franchement dans les usines à cause du Benzène régulièrement on arrête les mecs, on leur dit d'arrêter de travailler (gestion de la dose) parce qu'ils sont exposés au Benzène.. La leucémie c'est quand t'es au dessus de la dose, alors tu arrêtes de bosser.

Ouvrier à Nafta chimie : Il y a eu aussi des directeurs qui sont morts de cancers du pancréas. La maladie elle attaque pas en fonction de la classe. Chez Oxo chimie, le benzène, il y en a beaucoup, il y a des cancers en pagaille, ils le cherchent pas dans les questions des maladies professionnelles pour des raisons commerciales peut être qu'il y en a dans le process ».

Les travailleurs témoignent de pathologies dans leur environnement professionnel et notamment de la présence de cancers. Ils décrivent lors des ateliers les types de cancers qu'ils observent au travail et les rapportent. En fonction du parcours professionnel des participants, le type de cancers répertorié était différent. Ainsi, dans l'industrie chimique et pétrochimique, les travailleurs relatent de nombreux cas de leucémie mais également de cancers du pancréas. Dans l'aciérie, ce sont principalement des cas de cancers du poumon et de mésothéliomes qui sont exposés. Dans la chimie, les travailleurs font le lien avec des leucémies et des lymphomes. Les travailleurs mettent en lien les cancers avec certains types de polluants. Par exemple, les dioxines et les HAP favoriseraient les lymphomes (De Grandmaison, 2017), les cancers de la vessie pourraient être liés aux expositions aux huiles minérales et hydrauliques, les cancers de l'estomac relèveraient plutôt d'une exposition aux différents acides. Quant à la maladie d'hodgkin, elle serait plutôt liée au Benzène. Mais, les travailleurs, précisent leurs analyses. Premièrement, en fonction des postes occupés, les salariés seraient plus ou moins enclins à développer certains types de cancers. Par exemple, à la cokerie d'Arcelor Mittal qui est particulièrement émettrice d'HAP, ce sont plutôt des lymphomes qui sont évoqués. En second lieu, les travailleurs savent que les salariés sont souvent exposés à une pluralité de polluants au cours de leur activité et trajectoire professionnelle. Ils savent donc qu'ils ne peuvent imputer telle ou telle pathologie à l'exposition à tel ou tel polluant et ont pleinement conscience du cumul des expositions et de l'interaction des produits entre eux. Par ailleurs, ils mettent également en avant le fait, qu'en fonction des individus, des trajectoires et des fragilités corporelles, le cancer peut attaquer tel ou tel organe.

<u>Atelier collaboratif du 16 octobre 2017</u>
Militant syndicaliste : « La localisation du cancer n'importait pas selon le Dr Higuonet, c'est « l'usure du travailleur », le cancer attaquait n'importe quel organe. Les ouvriers avaient une autre histoire industrielle derrière eux : sidérurgie, Ugine Aciers (Savoie), mines de charbon… Très peu de cancers peuvent être rapportés à un travail : pour le benzène, c'est la maladie d'Hodgkin (cancer ganglionnaire) il avait 60 ans.
Participante 2 : mon fils a 41 ans. Il a travaillé à l'incinérateur Solamat Merex. Il a la maladie d'Hodgkin. Le médecin du travail a trouvé qu'il avait des anomalies dans le sang, mais sans trouver le cancer. Mon fils a fait sortir ses analyses et les garde pour se retourner contre l'entreprise. le médecin du travail a dit ne pas avoir pu recontacter mon fils. Oui car il faut encore pouvoir être reconnu comme malade professionnel

<u>Atelier et restitution avec l'ADEVIMAP, décembre 2017</u>

JL : « Et donc c'est quoi comme pathologies, que vous répertoriez dans l'association en plus de l'amiante ?
Nacer : et bien il y en a 98 dans l'association des cancers du rein, du sang…
JL : donc les majoritaires pour vous c'est quoi : les cancers du sang, du rein, de la vessie, pour l'industrie chimique ?
Nacer : oui à 80 %. Enfin, beaucoup de nos dossiers traitent des pathologies de l'amiante, il faut savoir qu'ici, l'amiante c'était un produit miracle c'était un émifugeant qui tenait la chaleur, et quand c'était acide, l'acide ça ne l'attaquait pas et donc dans la région il y avait toutes les industries, il y avait Ethernit, il y avait toutes les industries donc 80% des gens qu'on reçoit ce sont des pathologies de l'amiante. Après, derrière ça on a eu des cancers, à cause des gaz de pétrole, on a des méliomes, on a des cancers du benzène, après tout ce qui est poumon c'est pas toujours de l'amiante, à Arcelor Mittal, on a beaucoup de cancers du poumon.
Jean : oui après il y a les cancers du soudeur, cancers du larynx, cancers des poumons, ce sont des cancers de soudeurs. Moi dernièrement j'ai eu quelqu'un qui a eu un cancer du système laringopharyngite, tout ce qui est sinus tout ça. Il était complètement bouzillé, il travaillait à Nafta chimie donc c'est multi exposition, qu'est- ce qu'on a comme cancers, le plus difficile pour nous ce sont les cancers du rein et de la vessie.
Parce qu'aujourd'hui les cancers, tout ce qui est hors amiante, il y pas de FIVA (fonds d'indemnisation des victimes de l'amiante), donc tout ce qui est hors amiante, pour tous les autres c'est la bataille avec la CPAM (caisse primaire d'assurance maladie) pour la reconnaissance, que pour la reconnaissance et après si on veut être indemnisé, il faut qu'on ait suffisamment de preuves et de témoignages pour aller au TASS et faire reconnaître que l'employeur a fait travailler ces salariés dans des conditions inacceptables et ça ce sont des témoignages donc il faut que les gens écrivent, il faut des documents de CHSCT. Mais bon faut savoir, que dans beaucoup d'entreprises le CHSCT est à la botte du patron, d'ailleurs, le président du CHSCT c'est le directeur de l'usine ».

5.6.3 Les enjeux liés à la reconnaissance des maladies professionnelles

Riches de ces connaissances, les travailleurs sont les mieux placés pour décrire la présence des pathologies cancéreuses dans les usines. Les ateliers collaboratifs ont donc naturellement donné lieu à des discussions relatives aux maladies professionnelles.

> « Une maladie est dite professionnelle si elle est la conséquence directe de l'exposition d'un travailleur à un risque physique, chimique ou biologique, ou résulte des conditions dans lesquelles il exerce d'une façon habituelle son activité professionnelle. » (site de l'INRS, Institut National de Recherche et de Sécurité) « Il n'existe pas de procédure de reconnaissance au titre des tableaux de maladies professionnelles des effets reprotoxiques (fertilité ou développement) ni des effets génotoxiques qui pourraient être en relation avec une exposition à un agent mutagène ou reprotoxique »[33]. Le syndrome d'épuisement professionnel est en cours de reconnaissance en tant que maladie professionnelle.

La question du tableau des maladies professionnelles pour les travailleurs relève d'un enjeu fort : celui de la reconnaissance de certaines pathologies cancéreuses comme maladies professionnelles. Ainsi, le tableau des maladies professionnelles reconnait plusieurs cancers d'origine professionnelle, il s'agit :

- Des cancers du poumon dont 10 à 20 % sont estimés comme pouvant relever des expositions

[33] Site de l'INRS : http://www.inrs.fr/risques/cmragents-chimiques/maladies-professionnelles.html, consulté le 6 janvier 2016.

professionnelles notamment des expositions à l'amiante, arsenic, bischlorométhyléther, cadmium, certains composés du chrome, goudrons, suies, dérivés du charbon et huiles de houille, nickel, poussières de cobalt associées au carbure de tungstène, poussières et gaz radioactifs, silice. Les cancers bronchopulmonaires sont les cancers professionnels les plus fréquents. Chez les hommes, 15 % des cancers du poumon sont d'origine professionnelle. L'**amiante** est en cause dans 5 à 7 % des cas.

- Des mésothéliomes liés aux expositions à l'amiante, l'origine professionnelle est attribuée dans 85% des cas ;
- Des cancers de la vessie et des voies urinaires dont les principaux agents contaminants sont : goudrons, suies de combustion du charbon, brais de houille, arsenic et ses composés minéraux, certaines nitrosamines ou amines aromatiques, fluides d'usinage. 2 à 14% de ces cancers sont estimés comme d'origine professionnelle ;
- Des cancers du sang et donc des leucémies qui sont estimés à entre 5% et 18% des cas comme d'origine professionnelle et sont liés notamment à des expositions aux rayons ionisants et au benzène.
- Des cancers ORL qui sont principalement les cancers des fosses nasales**,** de l'ethmoïde, du nasopharynx, des autres sinus de la face et du larynx. Les principaux agents en cause sont ici les poussières de bois, composés du chrome, aldéhyde formique (formol). Ils sont répertoriés pour 7% à 40% des cancers comme d'origine professionnelle[34].
- Des cancers de la peau dont les principaux agents en cause : arsenic et composés minéraux, goudrons, suies, dérivés de combustion du charbon, huiles minérales dérivées du pétrole, rayonnements UV.
- Les cancers du foie dont les deux principaux cancers du foie reconnus comme d'origine professionnelle sont l'angiosarcome, causé principalement par le chlorure de vinyle**,** et le carcinome hépatocellulaire dont il est dit qu'ils se développent essentiellement à partir d'une cirrhose préexistante.

Les travaux concernant la reconnaissance en maladies professionnelles de cancers montrent que finalement les cancers restent peu déclarés en tant que maladie professionnelle. Anne Marchand (2016) note, à cet égard, que

> « les données de l'assurance maladie illustrent remarquablement cette invisibilité sociale des risques cancérogènes au travail : moins de 2 000 cancers sont ainsi reconnus en maladie professionnelle chaque année alors que, selon les données de l'Institut national de veille sanitaire (INVS), entre 14 000 et 30 000 nouveaux cas 3 seraient attribuables chaque année à des expositions professionnelles, essentiellement à l'amiante, aux poussières de bois et au benzène. À l'origine de cette distorsion, l'existence d'un taux important de « sous-déclaration » en maladies professionnelles – souligné de façon récurrente depuis plus de 30 ans dans une série d'études et de rapports administratifs – qui « résulterait du comportement des victimes et des praticiens de santé qui n'établissent pas le lien entre l'état de santé et les risques professionnels » (…). Plusieurs travaux en épidémiologie ont confirmé les écarts saisissants entre le nombre de cancers déclarés en maladie professionnelle et ceux qui auraient pu l'être, que ce soit dans le cas des tumeurs de la vessie (Bergeret et al., 1994), des cancers bronchiques (de Lamberterie et al., 2002), des mésothéliomes (Goldberg et al., 1999). Ils ont

[34] http://www.inrs.fr/risques/cancers-professionnels/effets-sante.html

également insisté sur la responsabilité du médecin dans la possibilité ou non d'établir un lien entre le travail et la maladie et d'inciter les personnes concernées à déclarer leur cancer en maladie professionnelle (Gisquet et al., 2011) (Marchand 2016: 103 et 105).

> Atelier collaboratif sur les expositions professionnelles, 16 Octobre 2016
> Participant 1 : « Les cancers mais on arrive pas tous à les faire reconnaître, les cancers il y en a plus que d'autres, cancer de la vessie de l'estomac à 40 ans, cancer de l'estomac il y avait de l'acide, sinon on vous dit c'est parce que tu fumes mais moi je n'ai jamais fumé, ça on vous le dit. Les patrons, ils donnent des ordres mais ils sont aussi cons que nous, nous en 1998 on a mené une bataille pour les HAP. Le ministre du travail c'était Edmond Maire l'ancien patron de la sidérurgie. On a mis plus de 10 ans à prendre conscience qu'il y avait la même chose à Ascomettal et à Arcelor, on a trouvé les dégazements d'HAP on nous a dit que ça venait des réfractaires qui étaient mélangés avec des mutagènes et ça fait attraper les lymphomes, même entre nous on arrive pas à s'en rendre compte… on a mis du temps à s'en rendre compte, c'est en parlant entre nous et pourtant ça faisait 10 ans qu'on l'avait découvert…
> Participant 2 : moi je me suis renseigné auprès d'un professeur qui a fait de la toxicologie il m'a fait un lien entre ma maladie et mon exposition et un lymphome, cette dame pour avoir un diagnostic je suis allée en voir deux ou trois… j'étais suivi par un professeur qui m'a donné 2 ans et c'était en 2007 on est en 2016 mais ça n'a pas encore été retenu comme maladie professionnelle ».

Anne Marchand livre un certain nombre d'explications quant au phénomène d'invisibilité sociale des risques cancérogènes au travail. L'auteur souligne quelques éléments qui permettent d'expliquer à la fois le non recours des personnes au droit mais également les difficultés à faire reconnaître une maladie professionnelle. Elle précise que, pour les travailleurs, il faut d'abord faire le lien entre sa maladie et les expositions professionnelles et ensuite « avoir le sentiment de s'être fait avoir au travail ». Aussi, faut-il, comprendre les termes de la procédure de reconnaissance qui nécessite un ensemble de compétences administratives et disposer de l'énergie nécessaire pour réaliser les démarches administratives dans un contexte de maladie quand le temps à vivre est compté. L'auteur précise également que les démarches nécessitent la rencontre avec des médecins qui feront le certificat de déclaration professionnelle. Or, ces derniers ne sont pas toujours (in)formés de ces procédures et ne réalisent donc pas toujours ces déclarations. Les travailleurs rapportent que les médecins ne sont pas toujours formés pour instruire les dossiers et, plus encore, qu'ils n'interrogent pas forcément les travailleurs sur leurs expositions professionnelles quand ceux-ci déclenchent des pathologies. En d'autres termes le lien entre la maladie et l'exposition professionnelle n'est pas sur le plan médical toujours réalisé.

> Atelier collaboratif avec les syndicalistes, 14 janvier 2018
> « Quand vous allez chez le docteur les docteurs ils ne vous questionnent pas sur votre environnement de travail, mais si vous prenez le temps de lui expliquer ça va prendre 20 minutes…mais quel est le docteur qui dit à part quand ça commence à tourner grave qui fait le lien avec là ou tu travailles ? mais spontanément il va pas faire le lien ».

> Atelier collaboratif avec les habitants du 5 septembre 2016, en présence du docteur Bonnet, pneumologue
> Docteur Bonnet : « Le médecin fait une déclaration à la sécu, si la personne qui a été exposée à l'amiante par exemple à ces symptômes, elle est reconnue, après il faut que le médecin sache faire ces déclarations, après il y a tout ce qui a un caractère professionnel, il faut le faire pour faire avancer les tableaux donc on doit le déclarer pour ajouter un tableau…

> Je vais vous citer un exemple : on fait pas toujours de déclaration, j'ai vu une dame qui a travaillé au musée à décaper des céramiques, au début je me disais c'est rien, et en fait ça lui pourrit la vie et j'ai regardé dans les maladies professionnelles oui ça existait. Du coup j'ai pu faire la déclaration mais ça ne m'était pas tout de suite venue à l'idée ».

Les travailleurs de la zone soulignent le fait que la formation des médecins à l'université concernant les pathologies et risques professionnels est peu importante en nombre d'heures. Les chiffres que nous avons trouvé dans les universités de médecine témoignent d'une trentaine d'heures de formation sur ces questions dans le cursus universitaire des futurs médecins.

> « Il faut apporter la « preuve » de sa maladie, sous la forme d'un certificat médical spécifique (Certificat médical initial en « maladie professionnelle ») rédigé par un médecin. En dehors de quelques dispositifs spécifiques, comme celui du Giscop93,et quand bien même ils en ont l'obligation légale, très peu de médecins y satisfont pour toute une série de motifs déjà documentée : d'une part, les lacunes dans leur formation, le droit à réparation n'occupant que quelques heures sur 7 années d'études, d'autre part, la culture professionnelle dominante qui accorde plus de place aux facteurs individuels (le tabagisme notamment), mais aussi leur frilosité à s'éloigner de leur cœur de métier, le médical, quand par ailleurs leur temps est compté dans l'administration des soins (Brisacier, 2008). S'y ajoute la pression de plus en plus forte des employeurs qui aboutit notamment à la convocation de plusieurs médecins devant le Conseil de l'Ordre (Cahiers SMT, 2013) et joue un vrai rôle d'intimidation » (Marchand, 2016 : 119).

Ainsi, travailleurs, habitants et médecins de la zone insistent pour que, de manière générale, la formation des médecins concernant les risques environnementaux et professionnels soit plus consistante et proposent qu'une formation spécifique soient proposés aux médecins de la zone de l'étang de Berre et des zones industrielles, du fait de leurs spécificités en termes d'exposition environnementale et professionnelle. Cette formation consisterait autant à former les médecins sur les liens entre expositions professionnelles et pathologies que sur les procédures administratives à réaliser par le corps médical pour mettre en œuvre une reconnaissance de maladie professionnelle[35]. Cette question du lien entre maladies professionnelles et expositions souligne une des manières dont est abordée la pathologie en médecine. Celle-ci est plutôt pensée comme le reflet de comportements individuels.

> « Pour les médecins eux-mêmes, cela suppose de rompre avec la représentation dominante du cancer comme maladie liée aux seuls comportements à risque. Il ne suffit plus d'évoquer le tabagisme mais d'expliquer que le travail peut avoir joué un rôle dans la survenue du cancer et qu'il existe des droits ouverts pour une reconnaissance éventuelle de celui-ci comme maladie professionnelle » (Thébaud Mony, 2006 : 25-26).

> Atelier collaboratif avec le docteur Bezin, (ancien médecin généraliste à Port Saint Louis du Rhône), juin 2016.
> Docteur Besin : « Il y a eu un changement dans la manière d'enseigner la médecine. Dans les années 70's on se préoccupait de savoir où le patient avait travaillé, aujourd'hui, on se focalise plus sur les comportements individuels et donc on passe à côté de tout un tas de choses : les expositions professionnelles mais pas que, les expositions environnementales, les

[35] Des associations comme l'ADEVIMAP seraient particulièrement pertinentes pour réaliser ces formations auprès des médecins.

expositions dans l'alimentation etc. Du coup on a totalement changé de manière de prendre en compte le patient ».

Atelier collaboratif avec l'ADEVIMAP, décembre 2017
Membre de l'association : « Par exemple quand vous avez une bronchite chronique et bien le toubib, il soigne la bronchite, fibrose… c'est tout, il ne se pose pas d'autres questions, sur votre exposition par exemple. Il y a aussi la question du temps de latence, quand on arrive à la retraite… Il faudrait qu'on travaille sur le temps de latence de chaque maladie. Il faut le savoir, les médecins, ils n'ont même pas 30 heures de cours dans leur cursus concernant les maladies professionnelles. Par exemple, le médecin aussi, il ne comprend pas la différence entre l'ATMP et la caisse régionale d'assurances maladies ; il y a toute la question du suivi professionnel. Les médecins ne connaissent pas, ils passent tout à fait à côté ».

La question de « l'invisibilité sociale » de ces cancers d'origine professionnelle pourrait donc bien être liée à un faible nombre de cancers d'origine professionnelle déclarés liés, à un défaut de formation des médecins. Cette dominante dans la médecine renvoie à un paradigme longtemps dominant en épidémiologie, celui selon lequel, la maladie est le résultat d'un comportement individuel (Thébaud Mony, 2006).

> « En santé publique, le modèle bio-mathématique est l'outil de connaissance par excellence, voire le seul reconnu comme « scientifique » parce qu'il permet de quantifier les phénomènes observés. Mais la méthode statistique comporte des limites qu'il importe de souligner. L'intérêt de la démarche épidémiologique est de mettre en évidence à un instant t un excès de cancer dans une population d'étude répondant à certaines caractéristiques. Cette démarche ne peut cependant ni « expliquer » en amont les mécanismes de toxicité d'un polluant sur l'organisme humain (ce qui relève de la toxicologie, à l'articulation de la chimie, de la physique, de la biologie et de la génétique), ni rendre compte des histoires – individuelles et collectives, biologiques et environnementales – qui ont présidé à la survenue de ces cancers « observés » et / ou « attendus ». Il faut souligner ici que les choix de variables effectués par les épidémiologistes en réponse aux questions des « décideurs » ne sont pas neutres. La focalisation des recherches sur le tabac a conduit à une polarisation des questions et des crédits de recherche sur ce cancérogène, laissant dans « l'oubli » (ou la rareté des moyens) les recherches concernant d'autres cancérogènes notamment professionnels, même lorsque ces derniers sont constitués des mêmes polluants (Thébaud-Mony, 2006 : 21).

Aujourd'hui, les paradigmes en épidémiologie changent, notamment en reconnaissant que les pathologies sont liées à de multiples facteurs, tels que les comportements individuels, les expositions résidentielles et professionnelles, les inégalités sociales etc. La part des cancers d'origine environnementale est évaluée entre 5% à 10% par l'INCA (Institut national du cancer) (INCA, 2016). Cette donnée produite dans une dimension nationale ne prend malheureusement pas en compte les spécificités locales et notamment les spécificités de la zone de l'étang de Berre, zone industrielle particulièrement chargée sur le plan quantitatif en termes d'industries et de polluants. Le chiffre de 5 à 10% de cancers d'origine professionnelle dans la zone pourrait, dans ce contexte, être sous-estimé. Dans cette perspective, il serait intéressant de disposer d'une donnée statistique fiable afin de voir dans quelle proportion les cancers présents dans la zone peuvent être attribués à des expositions professionnelles dans cette zone ? Il est fort probable que, dans un tel secteur, du fait de sa

spécificité, la part des cancers environnementaux ou liée à des expositions professionnelles dépassent les données de l'INCA établie de 5% à 10%.

> « Si un co-facteur extraprofessionnel comme le tabagisme est identifié, comment affirmer qu'il est davantage responsable de la survenue du cancer que le ou les facteurs professionnels ? Un arrêt de Cour de Cassation (Arrêt Cour de Cass. (Ch. Soc.) 19 décembre 2002, CPAM de Lille contre Lecleire) a estimé que le caractère multifactoriel du cancer du poumon d'un salarié fumeur exposé au bichromate de potassium n'était pas opposable au lien de causalité directe exigé. En outre, en termes de prévention, refuser le caractère professionnel du cancer pulmonaire d'un travailleur ayant été exposé à l'amiante, aux hydrocarbures polycycliques aromatiques, silice, benzène, solvants chlorés et ayant fumé, concourt à faire dissimuler par le tabac le rôle d'autres cancérogènes présents dans le monde du travail. Ce caractère multifactoriel pose aussi la question de la poly-exposition aux cancérogènes, inégalement prise en compte selon les CRRMP. La polyexposition ne figure dans aucun tableau et constitue une réalité de nombreuses carrières marquées par la précarité, la mobilité, la polyvalence, et l'adaptation aux offres du marché en vue de se soustraire au chômage » (Platel, 2009 : 52).

Au-delà de la difficulté, pour les médecins, à diagnostiquer une maladie comme relevant des maladies professionnelles et à réaliser les dossiers de déclaration des maladies professionnelles, les travailleurs et les personnes impliqués sur ces questions soulignent, à maintes reprises, les enjeux liés à la prise en considération comme maladies professionnelles de maladies qui ne sont pas encore inscrites à ce tableau.

Les travailleurs déplorent que certains cancers ne soient pas reconnus au tableau des maladies professionnelles. Ce fut par exemple le cas du cancer du rein qui, en 2018, venait d'être inscrit au registre des maladies professionnelles. Les salariés de la zone industrielle avaient pourtant repéré cette pathologie comme plausiblement d'origine professionnelle depuis bien plus longtemps. Certains racontent que cela fait une vingtaine d'années qu'ils s'inquiètent et militent pour que ce cancer soit reconnu à risques. D'autres soulignent la présence de lymphome qu'ils relient à l'exposition aux dioxines et aux HAP, polluants présents dans plusieurs usines de la zone, dont l'incinérateur et à Arcelor Mittal. Des travailleurs de la chimie et de la pétrochimie mettent pour leur part en lien les cancers du pancréas qui ne sont pas reconnus comme d'origine professionnelles avec les expositions au benzène. Enfin, certains établissent des liens entre la maladie d'hodgkin et les expositions aux dioxines.

> Habitante de Fos, femme d'un ancien soudeur, devenu chef d'entreprise. Mari a eu 6 mélanomes cancéreux, son fils de 47 ans a un cancer, ancien travailleur à l'incinérateur
> « Mon mari, il travaillait comme soudeur ici, il a fait toutes les usines, il était exposé au benzène, aux hydrocarbures, il a été exposé. Mon mari il a changé de travail parce qu'il ne voulait pas venir, c'est pourquoi il est devenu chef d'entreprise, il livrait les entreprises, les industries de la région mais il n'était plus exposé au travail. C'est pour vivre qu'il a changé de travail. Au travail ce n'est pas normal que les gens se tuent.
> Mon fils, lui il a travaillé à l'incinérateur, il a 47 ans, ça fait trois ans qu'il a un cancer, qu'il a la maladie d'Hodgkin, ça fait trois ans qu'il va en réanimation. Ils feraient mieux de traiter les déchets plutôt que de les brûler. La médecine du travail elle savait que c'était mauvais de travailler à l'incinérateur mais ils n'ont rien dit ».
>
> Atelier collaboratif, ADEVIAM, Décembre 2017

Nacer raconte qu'il y a un problème de leucémie dans la zone quand Johanna : « il y a la leucémie ça dure un an environ, on meurt en un an, après il y a la plèvre aussi qui est très rapide et puis les cancers du mésothéliome c'est entre 9 mois et 23 mois pour la médiane de vie. En fait les cancers de la vessie sont très liés aux mécanos, aux huiles minérales, aux gaz d'échappement, les dockers aussi ils en ont, ils ont des tractopelles pour rentrer dans les cales donc avec les moteurs d'échappement, ils s'intoxiquent.
Les médecins, par exemple, ils disent que les cancers de la prostate ça ne relève pas des maladies professionnelles, mais ils ne viennent pas constater, ils ne connaissent pas, et donc ils ne font jamais de lien avec la vie professionnelle. En fait, pour les médecins, si ce n'est pas dans le tableau professionnel, dans le tableau des maladies professionnelles et bien ce n'est pas professionnelle.
Si c'est en dehors du tableau on ne va pas gagner, ça c'est sûr. Et puis il faut que le médecin, il déclare votre maladie en maladie professionnelle, le toubib, ça le choque pas, vous êtes soudeur, il faut déclarer une BPCO, le mec il a jamais fumé, mais le toubib ça ne le choque pas ».

Atelier collaboratif sur les expositions professionnelles du 16 octobre 2016
Militant syndicaliste : « si une maladie professionnelle elle est pas prise depuis le début, si l'employeur ne vous a pas mis dans le tableau dans l'article 35 ou 37 on vous dit que vous êtes pas tableau, donc sur 100 personnes il y en a 10 qui vont se déclarer en tant que maladie professionnelle sur les 10 il y en a 3 qui sont reconnues… on vous dit que c'est pas dans la littérature comme ils disent donc comme c'est pas dans la littérature et bien ça n'existe pas… Des sourdingues on en a vu un paquet : chez nous c'était la surdité ça c'est facile à faire reconnaître, ça c'est palpable… mais le reste des maladies, les cancers les trucs comme ça, l'amiante ça a mis 30 ans pour sortir. Un jour je vous le dis les carbo céramiques ça remplace l'amiante, ça va faire une affaire comme l'amiante dans 20 ou 30 ans.
Participant 2 : là vous voyez la longueur de la procédure quand vous êtes malade, vous êtes faibles, vous avez des problèmes de fric, vous voyez plus vos collègues, nous on a été renvoyé à l'ARS, ce doit être des types qui sont payés à regarder s'il fait beau dehors, eux il y a une ordonnance pour enquêter, les années tournent on est pas immortel et ils ne se passent rien… quand vous tapez à la porte il dit moi ça me regarde pas ».

Atelier collaboratif avec syndicalistes, 14 mars 2018
Militant syndicaliste, travailleur dans la chimie : « Le pire je pense c'est la cokerie si on faisait une étude sérieuse sur les taux de survie des cokiers car ils sont toujours en contact avec les hap… Chez Oxo chimie, le benzène, il y en a beaucoup, il y a des cancers en pagaille, ils le cherchent pas dans les questions des maladies professionnelles pour des raisons commerciales peut être qu'il y en a dans le process ».

Jacqueline De Grandmaison, 27 novembre 2017, restitution de son livre, médiathèque de Port de Bouc
« Il y a aujourd'hui d'autres produits qui existent mais qui comme l'amiante sont méconnus ou alors il y a du déni. Il existe une sous reconnaissance de ces produits tels que les HAP. Ces produits sont présents en sidérurgie ou en pétrochimie »

« Il arrive que l'on n'ait pas établi scientifiquement avec certitude que les maladies non inscrites aux tableaux soient liées à l'exposition à un ou plusieurs risques carcinogènes. Le menuisier atteint d'un cancer de l'ethmoïde se verra indemnisé au titre de la législation des risques professionnels, mais, en l'absence de littérature, le sera-t-il s'il souffre d'un cancer broncho-pulmonaire ? C'est aux experts médicaux (médecin conseil régional pour la Sécurité sociale, médecin inspecteur régional du travail, professeur d'université- praticien hospitalier ou praticien hospitalier particulièrement qualifié en matière de pathologie professionnelle)

> des CRRMP (comité régional de reconnaissance des maladies professionnelles) de se prononcer au cas par cas sur ces épineuses questions. (…)
>
> Que le lien entre cancer et travail soit complexe à déterminer, que les intérêts des protagonistes soient contradictoires, l'affaire n'est pas nouvelle ! La réparation des cancers professionnels dans le cadre des tableaux est limitée par leur nombre. Mais la quasi-totalité des maladies professionnelles reconnues le sont via le système de tableaux. Le CRRMP devrait permettre une indemnisation plus large des cas non-inscrits aux tableaux (partiellement ou en totalité). Or, même si le nombre de cancers indemnisés augmente depuis 1995, c'est si modestement au regard des estimations de pathologies concernées que cela questionne l'usage qui est fait de ce dispositif supposé « de rattrapage » (Platel, 2009 : 52-53 ; 54).

Les résultats des ateliers collaboratifs avec les travailleurs témoignent effectivement de la difficulté à faire reconnaître les maladies professionnelles ou tout simplement à les déclarer. Ils attestent également du fait que certaines pathologies qui ne sont pas reconnues au tableau des maladies professionnelles semblent pourtant être d'origine professionnelles. Ces constats invitent la recherche à continuer à travailler en ce sens.

A l'hôpital de Martigues est mis en place une consultation à destination des travailleurs de l'industrie. Animée par une anthropologue et un médecin, ce dispositif s'inscrit dans la continuité des travaux réalisés par Annie Thébaud Mony et son équipe avec le GisCOP (Thébaud Mony, 2006). Pour autant, aux vus de l'ampleur du nombre de travailleurs et d'expositions aux polluants, il s'agirait de généraliser ce dispositif et de le financer à hauteur minimale de deux équivalents temps plein. Aussi, un tel dispositif pourrait-il continuer le travail en ateliers concernant santé et expositions professionnelles avec des travailleurs de l'industrie, sociologues, épidémiologistes et toxicologues. Dans cette perspective, les travailleurs pourraient décrire les substances auxquelles ils savent être exposées et décrire l'intensité de ces expositions. Les toxicologues pourraient informer sur les effets de certains produits toxiques sur le corps humain et la maladie. Les épidémiologistes pour leur part pourraient documenter ce qui existe dans la littérature scientifique, enfin les sociologues seraient en charge d'animer ce dispositif et de l'analyser avec chacun dans une approche réflexive. Des groupes de travail pourraient ainsi être menés avec différents salariés de l'aciérie, de la pétrochimie, de la chimie, de l'industrie pétrolière afin d'interroger très précisément les travailleurs sur leurs expositions dans leur activité professionnelle et sur les maladies qu'ils observent par secteur. Un travail de recensement des fiches d'exposition professionnelle pourrait être mené complémenté par l'expertise des travailleurs et la présence de médecins oncologues.

Nous pensons qu'une telle démarche financièrement soutenue à la hauteur des enjeux sanitaires pour les travailleurs pourrait permettre d'avancer sur la question des maladies professionnelles reconnues ou non. Nous postulons que de réaliser un tel travail par branche, par secteur, par postes d'expositions pourrait permettre à la recherche scientifique et médicale de documenter ces liens et ce, dans une optique de prévention et de santé publique.

En outre, nous déplorons le fait que l'association APCME ne soit plus financée. Cela constitue une

perte sans conteste dans la zone tant sur le plan de l'accès au droit des travailleurs que sur celui de la production de la connaissance. Cette association a pu répertorier depuis 1994 un nombre quantitativement important de maladies professionnelles et de cas. Elle constitue une source de productions de connaissances scientifiques sur ces questions incontournables, sur le plan quantitatif et qualitatif. Pour la recherche scientifique, il s'agirait de se saisir des données produites par cette association et de les traiter afin de voir et d'établir les types de pathologies recensées par branche, secteur et postes de travail occupé. Aussi, au-delà de la production de connaissance, l'association a permis de mener un travail particulièrement important pour les travailleurs de la zone et pour la question de la reconnaissance des maladies professionnelles. Dans le secteur de la zone industrielle de l'étang de Berre, zone particulière du fait de la concentration des industries, il nous apparait nécessaire qu'une telle association puisse continuer à vivre et exister. Il importe donc qu'elle puisse continuer d'être financée.

D'un point de vue opérationnel, pour les acteurs de terrain, il s'agirait de proposer aux médecins de la zone des formations concernant les maladies professionnelles et les procédures pour les déclarer. Il s'agirait également de donner aux futurs médecins des formations plus consistantes à l'université sur ce thème. Ces formations pourraient être mises en œuvre par des professionnels de ces questions notamment l'ADEVIMAP en collaboration avec des épidémiologistes et des médecins de la zone sensibles et instruits sur ces questions.

Et l'infertilité (masculine)…

Dans la zone de l'étang de Berre, l'infertilité[36] préoccupe les habitants. Ce sont eux qui, avec les médecins, ont souhaité que des questions sur cette thématique soient insérés au questionnaire. Ainsi, témoignent-ils de nombreux cas d'infertilité pour eux-mêmes ou dans leur entourage (famille, collègues et voisins). Certains habitants racontent la difficulté de concevoir un enfant quand d'autres rapportent leurs recours à la procréation médicalement assistée. Nombreux sont ceux qui s'interrogent quant à la prépondérance du problème « infertilité » autour de l'étang de Berre, alors que d'autres, le mettent directement en lien avec l'environnement :

> Habitante de Port Saint Louis depuis 10 ans, gardienne d'immeubles, 30 ans, originaire d'Ardèche,
>
> « J'ai des problèmes d'infertilité, je ne comprends pas parce que je n'avais pas eu de problème avant, depuis deux ans j'essaie d'avoir un enfant, j'ai déjà eu 2 enfants. Je pense que l'air doit avoir des effets sur la fertilité, ça passe dans le sang. Quand j'habitais en Ardèche je n'ai jamais eu de soucis. Ma santé je dois dire qu'ici elle est médiocre ».

Dans le questionnaire, pour des raisons de délicatesse, nous n'avons demandé qu'aux femmes (n=465) si elles avaient déjà consulté un professionnel de santé pour des problèmes de fertilité ou d'infertilité[37].

[36] L'OMS définit l'infertilité comme l'absence de conception après au moins 12 mois de rapports sexuels non protégés (WHO, 1990).

[37] Le travail de terrain ayant montré une préoccupation de la part des hommes quant à ces questions d'infertilité, dans une prochaine enquête dans une zone industrielle, il nous apparaitrait opportun de poser également cette question aux hommes et notamment aux travailleurs (voir plus loin). Le fait d'avoir posé la question de l'infertilité seulement aux femmes constitue un écueil sans conteste de notre étude.

10,3% des femmes répondantes ont répondu positivement avoir déjà cherché conseil auprès d'un professionnel de santé au sujet de la fertilité (la prévalence standardisée sur la population française est presque identique, 10,9%). Les femmes ont aussi rapporté les issues de chacune de leurs grossesses connues (sur 1099 grossesses connues). Plus des trois-quarts de ces grossesses (76,4%) ont conduit à une naissance vivante, à terme et avec poids normal, 6,1% ont conduit à des naissances prématurées et/ou avec faible poids de naissance, 15,5% se sont terminées par des fausses-couches, et 2% par des naissances sans vie. Les femmes ont également rapporté avoir subi des hystérectomies (ablation de l'utérus), ovariectomies (ablation des ovaires) ou conisations (ablation du col de l'utérus) faisant suite à des fibromes ou des tumeurs, ou à des endométrioses. Elles ont aussi rapporté de manière fréquente des grossesses extra-utérines ; des interruptions médicales de grossesse pour malformations et maladies génétiques ; des difficultés à concevoir ; des fausses-couches qu'elles ne s'expliquent pas la plupart du temps, et qu'elles rapportent parfois à des traitements ou accidents. Les femmes de l'enquête se sont parfois demandé si les grossesses interrompues ne pouvaient être reliées soit à des expositions professionnelles directes du mari, soit à leur propre exposition indirecte aux polluants ramenés à la maison dans le linge à usage professionnel du mari, notamment lorsqu'elles lavent les bleus de travail. Dans l'étude, nous n'avons pas trouvé d'association statistiquement significative entre le fait pour une femme d'avoir déjà consulté au sujet de la fertilité, et une exposition professionnelle perçue (pour elle, ou un autre membre de son foyer). Etant donné la taille très réduite de cette catégorie de notre population (les femmes qui ont rapporté une exposition professionnelle perçue et celles qui ont rapporté avoir déjà cherché conseil au sujet de la fertilité ou de l'infertilité), cette absence d'association ne signifie pas forcément que ce lien n'existe pas. A ce jour, nous ne trouvons pas d'écart significatif entre les données de notre étude épidémiologique et les données nationales.

Pour autant, le thème de l'infertilité prend une tournure particulière dans le territoire de la zone industrielle : d'une part parce qu'il préoccupe les habitants, d'autre part parce qu'émerge -à mesure du travail prolongé sur le terrain-, la thématique spécifique de l'infertilité masculine. Les habitants en discutent, les travailleurs l'insinuent comme présente dans leur entourage ou à l'usine. Une fois le sujet ouvertement évoqué, nombreux sont ceux à la mettre en relation avec la question de l'exposition professionnelle des travailleurs. Si ce thème reste largement délicat parce qu'il touche notamment à la question de l'identité masculine des travailleurs (Pigenet 2002), nous avons pu néanmoins échanger à ce sujet à l'occasion des ateliers collaboratifs avec les habitants et les travailleurs de la zone.

Lorsque nous avons soulevé ces questions à l'occasion des ateliers, les travailleurs n'ont pas semblé surpris. Au contraire, ils ont rapporté qu'effectivement ce thème pouvait faire problème dans le milieu industriel du travail :

> Atelier du 14 mars 2018, en présence des travailleurs de la zone
>
> JL : « Bon, je voulais savoir, si par rapport à la thématique de l'infertilité masculine qui a émergé au cours de l'enquête si à vous ça vous parlait ou si ça vous semble déconnecté de la réalité ?
>
> Travailleur à Total : moi je dois dire que non, comme je vous l'ai dit depuis le début, ce que vous rapportez c'est l'histoire de notre vie. Toutes ces maladies c'est notre vie, mais l'infertilité aussi. On en parle sans en parler, on est discret mais quand on discute, et bien oui, il y a beaucoup de collègues qui ont du mal à avoir des enfants, ça prend du temps, ils ont l'air de galérer. Je connais au moins deux ou trois collègues, ils ont du faire des FIV (fécondation in

vitro) pour avoir des enfants. Mais c'est uniquement ceux qui me l'ont dit parce que vous vous doutez bien qu'entre hommes c'est pas la chose la plus facile à dire ».

A l'échelle locale, l'exposition à des polluants dans la vie quotidienne (pollution atmosphérique) et dans la vie professionnelle (exposition professionnelle), sans pouvoir être le facteur unique et isolé de l'infertilité semble constituer une piste de réflexion et de recherche à venir sur ces thèmes.

Des travaux scientifiques montrent que les polluants de l'air peuvent avoir des effets sur des caractéristiques spermatiques (Rubes et al. 2005; Sokol et al. 2006) ; tout comme l'exposition masculine au plomb (Bonde et Storgaard 2002) et à la dioxine durant la vie intra-utérine (Mocarelli et al. 2011). L'exposition au plomb et à la dioxine ont également des incidences sur la fertilité du couple (Eskenazi et al. 2010) quand les PCB sont reconnus comme abaissant la probabilité de grossesse ou associés à une augmentation du risque d'échec de l'implantation chez les couples faisant une fécondation in vitro (Meeker et al. 2011). Les habitants de la zone industrielle sont donc exposés à un risque d'infertilité de par la présence de ces polluants atmosphériques.

De surcroît, ces habitants de la zone sont autant de travailleurs. Ils vivent ici parce qu'ils travaillent sur place. En 2006, le territoire de l'étang de Berre fournit ainsi près de 162 500 emplois parmi lesquels au moins 30 000 sont dédiés à l'industrie (INSEE 2012[38]). L'emploi ouvrier y est particulièrement représenté : par exemple, dans la commune de Fos-sur-Mer, en 2012, la part des ouvriers représente 29% de la population des ménages et 35,6% de ceux de la commune de Port-Saint-Louis quand elle n'en représente que 16,8% dans le département des Bouches du Rhône (INSEE, 2012). A Fos-sur-Mer, Port-Saint-Louis où Martigues sont présents les secteurs du bâtiment, de l'industrie navale, pétrolière, chimique, pétrochimique, de la métallurgie et des services de nettoyage[39]. Les employés de ces industries y sont alors en contact avec des agents chimiques CMR (cancérigènes, mutagènes ou reprotoxiques) qui ont des effets sur la fertilité (Perrin 2007). Les travailleurs rappellent que ces CMR sont présents dans les usines où ils travaillent, ils soulignent également le fait que ces CMR, au-delà d'être reprotoxiques sont mutagènes. En étant héréditaire, leurs effets peuvent donc se transmettre :

Atelier collaboratif avec les travailleurs du secteur,14 mars 2018 :
« Nous à kémOne, on fait les bulles de coca et de la bière et là on est exposé au benzène, c'est mutagène et en plus c'est héréditaire. Et ça et bien ça rectifie les spermatozoïdes. Les vieux, nos parents, ils se lavaient au benzène c'est sûr ça nettoie tout de suite, ils ne savaient pas les vieux que c'était toxique, et bien ça sentait le propre. Du coup, ils prenaient leurs douches au CMR et ça c'est héréditaire, comme son nom l'indique, c'est reprotoxique ».

Pour ces raisons sociologiques, il est donc à craindre que les travailleurs de la zone industrielle - qui sont autant d'habitants- soient particulièrement exposés au risque d'infertilité. Jensen, Bonde et Joffe (2006) font, dans un article de 2006, une revue de la littérature scientifique concernant les liens entre infertilité et exposition professionnelle (Jensen, Bonde, et Joffe 2006). Ils rapportent que souder peut augmenter les délais de conception ou réduire la qualité et la quantité du sperme, que les métaux tels que le manganèse, le mercure ou le bore ont des effets testiculaires

[38] INSEE 2012 : dossier complet - https://www.insee.fr/fr/statistiques/2011101?geo=DEP-13
[39] Source : site de l'INRS, http://www.inrs.fr/risques/cmr-agents-chimiques/ce-qu-il-faut-retenir.html, consulté le 4 avril 2016.

chez les rats et les souris ou que l'exposition à la chaleur a des effets sur la spermatogenèse, en diminuant la concentration des spermatozoïdes.

Sur le terrain, les hommes rapportent travailler dans la chaleur, c'est le cas, par exemple, des ouvriers exerçant dans les hauts fourneaux d'Arcelor Mittal. Les travailleurs ont d'abord décrit qu'à l'usine, de nombreux collègues éprouvaient des difficultés pour avoir des enfants. Ils déclarent que dans ce territoire, selon eux, l'infertilité serait plutôt masculine : « Ici, il y a de nombreux bébés du facteur qui naissent », expliquent-ils en plaisantant. Les habitants du front industriel lient l'infertilité aux polluants, d'une part, et aux situations d'exposition professionnelle des hommes, d'autre part.

> Travailleur à Arcellor Mittal : « Et puis, entre nous les hommes, on parle beaucoup de problèmes d'infertilité et de virilité, je pense que tous ces produits y sont pour quelque chose, oui ».

Les situations d'exposition professionnelle aux polluants peuvent expliquer certains cas d'infertilité masculine. Mais, selon les travailleurs c'est également le cas des extrêmes chaleurs vécues à certains postes dans les industries.

Les équipes travaillent sous pression sur un temps très court pour accomplir ce travail, alors que la température des rigoles s'élève encore à plus de 600°C. La nuit, des heures après avoir effectué cette tâche, ces travailleurs ressentent encore la chaleur dans leurs pieds et leurs jambes, et c'est à force de recoupements et partage d'expériences que les délégués du personnel ont émis l'hypothèse que l'endurance de ces températures élevées pouvait provoquer une infertilité qui pourrait être dans certains cas irréversible.

> Atelier avec les travailleurs, 14 janvier 2018
> « Tous ceux qui travaillaient les pieds au chaud ont des problèmes de fertilité. On peut penser que ça monte jusqu'aux testicules et que ça vous stérilise ! »

D'autres travailleurs ont mis en avant le fait que l'exposition aux chaleurs dans les usines avait pu être pour certains utiliser comme un contraceptif :

> Atelier avec les travailleurs, 14 janvier 2018
> Travailleur à Liondel Basel : « Et bien oui l'infertilité et surtout la question de l'infertilité masculine, elle pose la question de la réversibilité ou pas de l'infertilité, nous on sait que les fortes chaleurs c'est utilisé comme un contraceptif, mais après est-ce que c'est définitif, je ne suis pas sûr ».

Les travailleurs rapportent l'extrême chaleur endurée dans certains postes dans les usines, à la cokerie d'Arcelor Mittal par exemple pour la réfection des rigoles de coulée de l'acier. L'infertilité n'est pas reconnue comme maladie à caractère professionnel mais les travailleurs expliquent que cette chaleur réduit la fertilité masculine. Les habitants font également état de problèmes d'infertilité liés à d'autres maladies dont ils sont affectés, comme le diabète par exemple, dont l'une des complications peut induire un phénomène d'anéjaculation (lorsque le sperme va directement vers la vessie). Nous avons, à la demande des habitants et des travailleurs invités un spécialiste de la procréation médicalement assistée, le docteur Vincent Achard, biologiste de la reproduction, spécialiste de l'infertilité, des maladies endocriniennes et intéressé par le lien entre santé et environnement. Au moment des ateliers collaboratifs (octobre 2016), il exerçait au centre de Procréation Médicalement Assistée de La Conception (Marseille). Il a participé à un atelier collaboratif dans chacune des villes du front industriel, le 28 septembre 2016. Le spécialiste émet

également l'hypothèse d'un potentiel problème d'infertilité (masculine) particulier dans la zone industrielle. Au moment des ateliers collaboratifs, il est lui-même en train de réaliser une étude de géolocalisation des patients traités à la conception, il y observe les paramètres du sperme et des ovocytes :

> Atelier du 28 septembre 2016, en présence du docteur Achard :
> « Les perturbateurs endocriniens (qui agissent sur le développement fœtal) influencent peu la production des spermatozoïdes, mais les polluants « classiques » beaucoup plus. Depuis les années 90, on observe partout une décroissance des paramètres du sperme, y compris dans d'autres espèces que l'espèce humaine, et depuis une quinzaine d'années on observe aussi un changement de forme des spermatozoïdes chez l'homme, avec des spécimens microcéphales, chez ceux qui consultent (on n'en sait rien chez les autres). Ce qui m'a un peu alerté, c'est le traitement géographique des données que j'avais fait sur mes patients, sur leurs spermogrammes : j'ai pris environ 3000 spermogrammes (1000 par an sur 3 ans) et considéré deux zones, Avignon et Martigues, où Air PACA a deux capteurs dédiés aux pesticides (sites de prélèvement aérien, 6 fois par an environ). Les pesticides sont globalement plus présents autour d'Avignon, donc je m'attendais à ce que les spermogrammes les moins bons se situent plutôt à Avignon (dans un rayon de 10-30km) qu'à Martigues, puisque l'influence des pesticides sur la fertilité est documentée dans la littérature. Bizarrement, c'est la zone de Martigues qui est ressortie avec des spermogrammes de moins bonne qualité, et la qualité des ovocytes pour les femmes y était aussi moins bonne. Là, je me suis posé des questions. »

La question de l'infertilité pourrait donc se décliner de manière spécifique sur le territoire de la zone industrielle pour une double raison. D'une part, à cause de la présence de la pollution atmosphérique, d'autre part parce que tout laisse à penser qu'un grand nombre d'individus est exposé à des polluants ayant des effets sur la fertilité, dans le cadre de son travail. Mais ce ne serait pas tout. Les travailleurs et les habitants, pour expliquer la potentielle spécificité du problème d'infertilité, incorporent à leurs analyses une autre dimension : l'exposition aux pesticides.

> Restitution avec l'adevimap :
> Nacer : « Bon et bien c'est vrai que les gars, ils font les 3/8 alors les 3/8 c'est pas très favorable à la libido pour commencer.
> Vincent : par exemple à Nafta on est très exposé, moi j'ai été exposé à des centaines de produits que je ne connais pas. Les personnes les plus exposées ce sont les personnes qui travaillent dans les espaces verts qui traitent les sols.
> Nacer : mais moi je croyais que l'infertilité, ça touchait surtout la question des pesticides. Il y a la question de ce que les travailleurs, ils mangent. Les travailleurs détachés c'est eux qui sont le plus exposés. Chez nous, il y a pas d'agriculture, la nourriture qu'on mange c'est celle qui vient d'Avignon et on sait bien qu'à Avignon et bien tous les légumes, les fruitiers, ils sont exposés aux pesticides, alors c'est peut-être l'accumulation de tous ces facteurs ».

> Atelier du 15 octobre 2016, Port-Saint-Louis-Du Rhône
> Habitante de Port-Saint-Louis : « Il y a aussi des grossesses extra utérines, je ne sais pas si ça a un lien avec la pollution. Moi j'ai fait une grossesse extra utérine et puis une autre. Ici, ils sont nombreux ceux qui ont du mal à avoir des enfants. Ici, il y a les questions liées à l'agriculture, nous ici on n'est pas trop agricole, on a le riz, on a les pommes, les pêches, on est entouré. Ce serait dû plus aux questions de l'agriculture et aux pesticides.
> Yolaine : à PSL il y a les moustiques, question de la démoustication

Habitante de Port-Saint-Louis : Ici, on est alimenté par la nappe phréatique de la Crau, et la nappe phréatique de la Crau, elle est touchée par les pesticides. C'est vrai qu'on a une des plus grandes nappes phréatiques d'Europe, donc à mon avis on est touché ».

Pour Nacer, la thématique de l'infertilité et les données du docteur Achard sont à comprendre en croisant les différents types d'exposition à l'œuvre dans la zone industrielle de l'étang de Berre. La plus mauvaise qualité des spermogrammes des personnes en provenance de Martigues que celle des personnes venant d'Avignon pourrait s'expliquer par un « effet cocktail » d'expositions : expositions aux polluants dans l'air, aux CMR au travail et aux pesticides dans l'alimentation.

Epilogue : arrêter de travailler à l'usine…

Ancien travailleur sous-traitant : « Un matin comme ça, un matin comme les autres, j'ai regardé ces tonnes de ferrailles, ces tonnes de cheminée, ces tonnes de cheminée, ces poussières qui arrivent comme ça, je me suis dit, c'est pas l'enfer mais…
JL : Presque
Ancien travailleur sous-traitant : Je me suis dit je préfère être agriculteur, de travailler dans un champ tout ça, c'est vrai que c'est un paradoxe, c'est facile de parler comme je parle, parce qu'on sait très bien, que la raffinerie, on en a besoin, les gens ils en ont besoin, tout ça donc c'est facile comme je parle, mais dans mon cas personnel, je ne voulais pas vivre comme ça, voilà je voulais plus être là-dedans.
JL : Et c'est quoi qui vous gênait le plus ?
Ancien travailleur sous-traitant : silence….
JL : Comment vous pourriez l'exprimer ?
Ancien travailleur sous-traitant : C'est heu… c'est heu…. C'est un ensemble. C'est l'endroit. Y en a ils disent c'est beau les raffineries, enfin on a pas les mêmes conceptions de la beauté, mais c'est un peu un mélange de tout, d'odeurs et de regards, dans les contes de fées, c'est l'odeur de jasmin, les beaux trucs et tout et bien là c'est exactement le contraire. Les taules, des trucs pas agréables, cette odeur nauséabonde qui vous reste,
JL : Elle est comment cette odeur ?
Ancien travailleur sous-traitant : Ben c'est cette odeur de soufre qu'il vous reste, dans la gorge, c'est sal.
JL : ça vous restait toute la journée ?
Ancien travailleur sous-traitant : Ah ben oui oui, ça vous reste, ça vous reste plus que la journée, les particules que vous avez, ça vous reste, vous avez votre nez plein, dans la douche vous vous nettoyez, vous évacuez, vous évacuez, quand vous vous nettoyez les yeux c'est pareil, non c'est une ambiance.
JL : et le jour où vous avez décidé, vous avez dit bon allez c'est fini, vous vous êtes senti comment après ?
Ancien travailleur sous-traitant : Comme libre, c'est fou hein ! pourtant j'étais à la desh (rires), j'avais pas un sou, quand je me suis pris cette décision, j'avais pas un sou et pourtant j'étais trop bien, les collègues ils m'ont dit pas t'es sérieux et tout ? J'ai dit non mais si vous voulez je viens vous cherchez à la sortie, parce que j'étais le seul à avoir la voiture, je viens vous chercher à la sortie, il y a pas de problème mais je ne peux pas continuer avec vous. D'habitude on est ensemble, voilà ça se joue, on est ensemble, voilà on reste entre nous, et la plupart du temps ça marche. Allez bon ça va ;.. mais là j'avais, c'était en moi (très affirmé), c'était en moi, pourtant une heure avant, deux heures avant, j'allais les récupérer, j'avais ma gamelle, j'allais à l'usine, mais je sais pas quand cette barrière, elle s'est ouverte, il y avait cette grande tour devant moi et je me suis dit : « tu veux rester là toute ta vie ? T'as un choix

à faire hein, mais est-ce que tu veux rester là toute ta vie ? je me suis dit non… je préfère être berger, agriculteur mais pas ça. C'est pas les meilleures conditions.
J'étais jeune et j'étais déjà dégouté à l'époque.
JL : Vous aviez quel âge à l'époque ?
Ancien travailleur sous-traitant : J'avais, je vais pas vous dire de bêtise, j'étais jeune, j'avais 24 ans. Je devais avoir 24 ans, 25 ans.
JL : Aujourd'hui, vous avez quel âge ?
Ancien travailleur sous-traitant : Aujourd'hui j'ai 35 ans. Mais j'étais bien, quand je suis rentré à la maison, j'étais bien, j'étais fier de moi (rires). Je l'ai dit à personne que j'avais arrêté, mais j'étais déterminé, j'étais avec une copine, j'ai dit que la mission s'était arrêtée (rires) mais honnêtement je trouve que c'est la meilleure décision que j'ai prise, c'est dur d'expliquer ça aux gens, de leur dire quitter tout. Mais, je peux pas leur dire ça parce que peut être pour certains, au contraire, ils vont dire je suis épanoui, moi j'en connais beaucoup, ils disent je suis dingue à la maison et je suis épanoui au travail, alors je ne pourrais jamais les comprendre et eux peut être ils pourront jamais me comprendre. Mais pour moi c'est la meilleure décision que j'ai pris dans ma vie.
JL : Pour vous c'est la meilleure décision que vous ayez pris dans votre vie ?
Ancien travailleur sous-traitant : Oui oui, un peu de liberté, je sais que c'est pas possible, on a toujours des patrons, on a toujours de la hiérarchie, ça c'est la réalité, mais je voulais être dehors, je voulais être en forêt, je voulais être à l'extérieur ».

6 Résultats sur les enfants

La santé des enfants fait partie des principales préoccupations légitimes des citoyens. En effet, les enfants sont particulièrement vulnérables à la pollution de l'air et aux substances chimiques dangereuses. L'exposition à des agents environnementaux peut avoir des effets importants avant même la naissance (période in-utero) jusqu'aux premières années de la vie. Ces expositions s'inscrivent dans le concept de l'origine développementale de la santé et des maladies (DOHaD) selon lequel des maladies chroniques de l'enfant et de l'âge adulte ont, au moins partiellement, une origine précoce au cours du développement (Gluckman et al. 2008; Barker et Martyn 1992; Hanson et Gluckman 2011).

Dans les pays industrialisés, de nombreuses maladies chroniques, y compris l'asthme, le cancer, le diabète de type I et certains problèmes de développement, ont remplacé les maladies infectieuses comme causes principales de morbidité et mortalité chez les enfants. Tandis que cette évolution est dû principalement au contrôle des maladies infectieuses classiques dans les pays les plus développés (variole, polio, rougeole, diphtérie, tétanos etc.), il provient malheureusement aussi de la fréquence croissante de maladies chroniques. Les agents xénobiotiques environnementaux contribuent à un certain nombre de ces maladies chroniques, soit comme cause primaire (ex : empoisonnement par le plomb) soit comme facteurs aggravants/déclenchants (ex : Asthme). Dans d'autres cas, tels que le cancer ou le diabète de type I (DT1), la cause précise du développement de la maladie (souvent multifactorielle pouvant impliquer des prédispositions génétiques) reste inconnue. Mais l'exposition à des facteurs environnementaux (via l'alimentation, l'inhalation et le contact avec la peau) jouent probablement un certain rôle dans la survenue de ces pathologies.

Dans ce contexte, il apparait nécessaire de chercher à documenter l'état de santé des enfants (<18ans) du pourtour de l'étang de Berre. Les concertations liées à l'élaboration du questionnaire de l'enquête au porte-à-porte ont permis d'intégrer le relevé de l'état de santé des enfants des foyers (allergies, asthmes et autres problèmes respiratoires, cancers, maladies auto-immunes dont le DT1 et symptômes), et les préoccupations des parents quant à certaines de leurs expositions. Lors de l'échantillonnage des volontaires, il était demandé au répondant du foyer de préciser pour l'ensemble des personnes vivant au sein du foyer le sexe, l'âge et le lien avec le répondant (parenté, collocations etc.)

6.1 Pathologies chroniques des enfants

Le Tableau 35 présente les caractéristiques démographiques des enfants des foyers enquêtés. Au total, 1 255 foyers ont été enquêtés, incluant 741 enfants (0 à 5 par foyer) : 544 à Fos-sur-Mer (avec 350 enfants), 272 Port-Saint-Louis (avec 133 enfants) et 439 à Saint-Martin-de-Crau (avec 359 enfants). Ces résultats d'enquête sont également mis en regard des données du recensement de l'INSEE en 2015 afin d'apprécier le niveau de précision du recueil. De manière générale, on observe que les structure d'âge, de sexe ainsi que le nombre moyen de personnes par foyer pour les villes enquêtées sont proches de celles produites par l'INSEE.

La Figure 27 présente les résultats des prévalences standardisées (sexe et âge, référence France métropolitaine, INSEE 2015) des maladies et symptômes des enfants (<18 ans) déclarées par les répondants des foyers. Parmi l'ensemble des pathologies recensées (respiratoires, diabètes, auto-immunes et troubles comportementaux), aucune n'était statistiquement plus représentées sur le

front industriel (Fos-sur-Mer et Port-Saint-Louis) par rapport à la ville de Saint-Martin-de-Crau. Les cas de cancers pédiatriques et de maladies auto-immunes (incluant les diabètes de type I) étant rares, notre recueil n'a pas permis de renseigner avec une bonne précision statistiques ces pathologies. Seulement un cas de diabète a été recensé.

Parmi l'ensemble des affections recensées (asthmes et autres pathologies respiratoires, allergies respiratoires, troubles du comportement et maladies auto-immunes), aucune n'était statistiquement plus déclarée sur le front industriel (Fos-sur-Mer et Port-Saint-Louis) par rapport à la ville de Saint-Martin-de-Crau.

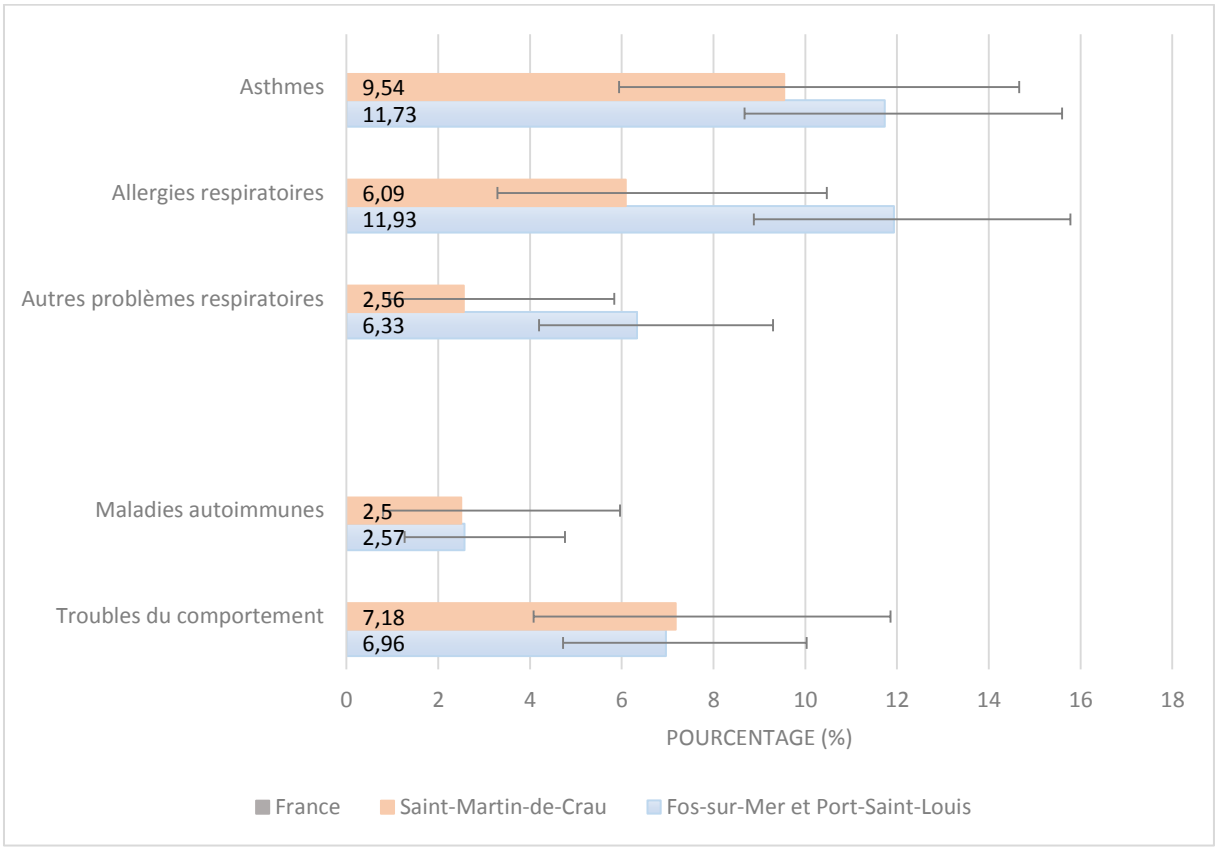


Figure 27. Part des enfants pour lesquels est déclaré au moins une pathologie chronique

Tableau 35. Caractéristiques démographiques de la population jeune des villes de Port-Saint-Louis-du-Rhône, Fos-sur-Mer et Saint-Martin de Crau.

[a]Source de données pour les villes de Fos-sur-Mer, Port-Saint-Louis-du-Rhône et Saint Martin de Crau INSEE (2015). [b] La classe d'âge [0-20[ans est representées pour SMC, FSM and PSLR pour des raisons de comparaisons avec les classes d'âge

Caractéristiques	**Port-Saint-Louis-du-Rhône**		**Fos-sur-Mer**		**Saint-Martin-de-Crau**	
	Répondants (N = 133)	**Ville[a] (N = 2 023)**	**Répondants (N= 350)**	**Ville[a] (N = 4 230)**	**Répondants (N = 258)**	**Ville[a] (N = 3 282)**
Sexe						
Féminin	62 (47,0%)	1,028 (51,8%)	171 (49,0%)	2,061 (48,7%)	114 (46,3%)	1,650 (50.3%)
Masculin	70 (53,0%)	995 (49,2%)	178 (51,0%)	2,169 (51,3%)	132 (53,7%)	1,632 (49.7%)
Manquants	NA's = 1		NA's = 1		NA's = 12	
Age (en années)[b]						
<5 ans	35 (26,3%)	520 (25,7%)	95 (27,1%)	911 (21,5%)	61 (23,6%)	775 (23.6%)
[5-10[ans	38 (28,6%)	503 (24,9%)	82 (23,4%)	1081 (25,5%)	66 (25,6%)	788 (24.0%)
[10-15] ans	31 (23,3%)	521 (25,8%)	95 (27,1%)	1,097 (25,9%)	63 (24,4%)	939 (28.6%)
[15-20[ans	29 (21,8%)	479 (23,7%)	78 (22,3%)	1,142 (27,0%)	68 (26,4%)	780 (23.8%)
Manquants	NA's = 0		NA's = 0		NA's = 0	
	Mean: 8.20 (±sd5.1) yrs		Mean: 8,4 (±sd5,2) yrs		Mean: 8,8 (±sd5,1) yrs	
Nombre de foyer	n = 272 0 à 5 enfants		n = 544 0 à 4 enfants		n = 439 0 à 5 enfants	
Nombre de foyer avec enfants	n = 74 Moy = 0.45		n = 191 Moy = 0,60		N = 139 Moy = 0,63	
Enfants (tous)	Moy = 1.66		Moy = 1,71		Moy = 1,70	
Enfants (foyer avec enfants)						
Total de personnes par foyer	n = 619 Moy = 2,28	Moy * = 2,24	n= 1 426 Moy = 2,63	Moy = 2,5	n =1 082 Moy = 2,48	Moy = 2,25

de l'INSEE, disponibles par segments de 5 ans. Nous avons étudié les enfants (< 18 ans).

* Source INSEE (2012) car la source INSEE (2015) n'était pas accessible.

Notes: NA's = missing values. Range for studied children under age 18. N = youngs under age 20

6.2 Symptômes chroniques des enfants

Les problèmes nez-gorge sont statistiquement plus de deux fois plus déclarés sur le front industriel (Fos-sur-Mer et Port-Saint-Louis : 17,8%) qu'à Saint-Martin-De-Crau (8,72%) (Figure 28). Une différence notable était également observée chez les adultes (38,7% sur le Front industriel, contre 29,8% à Saint-Martin-Crau).

Les irritations des yeux, significativement plus déclarées chez les adultes résidant sur le front industriel (42,9% contre 27,3 %), étaient plus déclarées chez les enfants du front industriels (11,08%) par rapport à ceux résidant à Saint-Martin-de-Crau (6,77%), bien que non significativement. Notons que les problèmes de peau étaient déclarés chez environ 20% des enfants aussi bien sur le front industriel, qu'à Saint-Martin-de-Crau. Ces proportions sont dans le même ordre de grandeur que chez les adultes.

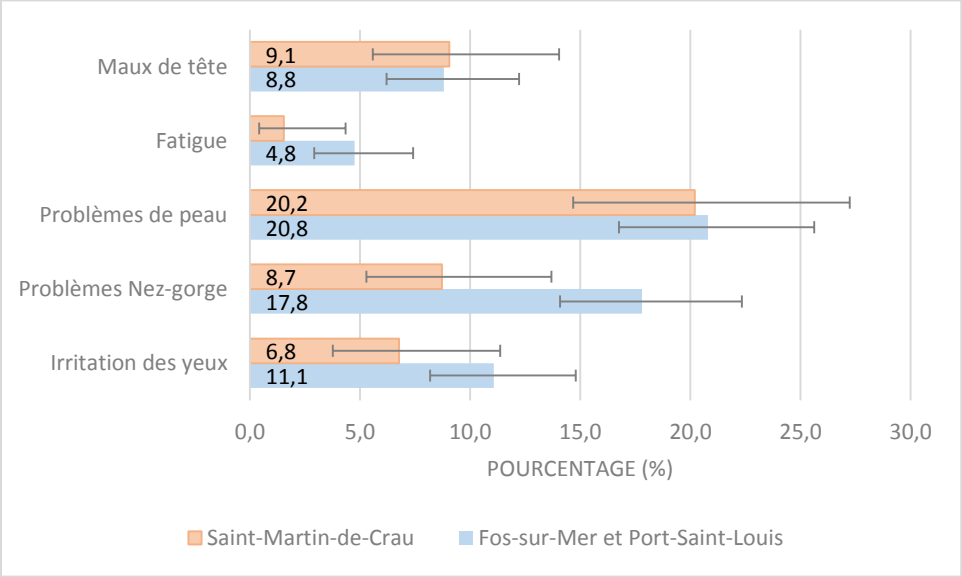


Figure 28. Prévalences standardisées des symptôme déclarés (en pourcentage)

Analyses et interprétations en ateliers collaboratifs

Lors du volet 1, selon les médecins présents aux ateliers collaboratifs, les niveaux de prévalence de **symptômes** sont de 30 à 50% plus élevés que ceux que l'on rencontre ailleurs. Lorsque nous avions étudiés la répartition spatiale de ces états de santé sur le front industriel, nous notions une **cohérence avec certains résultats obtenus chez les adultes**, comme pour l'asthme et les symptômes nez-gorge.

⇨ Des symptômes nez gorge plus souvent rapportés à l'est de Port-Saint-Louis et au Nord-ouest de Fos-sur-Mer

Les symptômes nez-gorge sont plus souvent rapportés pour les enfants dans les quartiers situés sur le front industriel avancé de Port-Saint-Louis (l'Est de la ville) et dans le quartier de la pointe Nord-Ouest de Fos-sur-Mer (Plaine Ronde, chemins de Fenouillère, Robert).

⇨ De plus nombreux problèmes de peau comme pour les adultes à Fos-sur-Mer par rapport à Port-Saint-Louis

Les problèmes de peau chronique des enfants sont plus souvent rapportés, comme chez les adultes, à Fos-sur-Mer, et plus particulièrement dans le quartier des Carabins et Carabins-Nord et dans les quartiers centraux allant des Vallins à la Saladelle et de l'Hôtel de Ville au cimetière. Ce dernier groupement de zones obtient aussi des réponses plus fréquentes pour les symptômes de rhume des foins, c'est aussi le seul à obtenir des réponses plus élevées que la moyenne de l'étude pour les trois catégories de symptômes, chez les enfants.

Chez les enfants du front industriel, le problème de peau dominant est l'eczéma et les rougeurs et sècheresses.

⇨ Une éventuelle sous-estimation des symptômes des enfants :

Les symptômes ou maladies des enfants ont pu être sous-estimés au moment de la collecte des données puisque, dans certaines situations, c'était un enfant, présent, qui mentionnait ces problèmes, à la place de son parent. En effet, les enfants ne font pas toujours état de tous leurs symptômes à leurs parents. Ces derniers ne sont donc pas toujours répertoriés, surtout quand ils ne sont pas visibles. C'est par exemple tout particulièrement le cas pour les maux de tête.

De nombreux enfants ont montré un intérêt particulier pour l'enquête et sont intervenus de manière spontanée, pour communiquer leur point de vue. Une jeune adolescente a par exemple expliqué à son père qu'il fallait changer la réponse qu'il venait de donner au sujet des symptômes nez-gorge pour les membres du foyer, en lui rappelant combien son nez à elle était encombré.

De même, au cours des ateliers, les professionnels de santé de la ville ont pu apporter quelques précisions au niveau collectif : « Moi je vois un pic d'eczéma chez les enfants quand les pics de chaleurs et les fortes pollutions arrivent » (une infirmière de Fos-sur-Mer).

A l'occasion des derniers ateliers collaboratifs en 2021, les participants ont discuté le peu d'écart entre les villes du front industriel et la ville de Saint-Martin-de-Crau. Ainsi, d'après eux,

⇨ L'environnement de Saint-Martin-de-Crau est atteint par la pollution notamment via la dispersion des vents et par la présence des pollens allergènes aggravés par la pollution, ce qui explique des indicateurs proches concernant les symptômes des enfants

Ils ont également discuté les écarts concernant les symptômes nez-gorge des enfants, 2 faisceaux d'hypothèses ont été émis :

⇨ La proximité directe sur le front industriel aux polluants combiné avec une exposition beaucoup plus directe sur le front industriel aux pics de pollution sur le territoire favoriserait l'augmentation des symptômes ORL.

⇨ La présence de la poussière notamment de HAP, liés aux travaux constants dans la zone industrielle favoriserait également le développement des symptômes nez-gorge.

Pour plus d'informations : en plus des graphiques présentés dans les sections précédentes, les chiffres de prévalences adultes et enfants sont accessibles en Annexe 10a et 10b.

7 Discussion

7.1 Un état de santé fragilisé

Vue d'ensemble des résultats

Les résultats du projet de recherche présentés sont le fruit d'un travail qui s'est déroulé sur le long terme. Ils sont le reflet de la production scientifique des citoyens ayant participé au projet. Au cours de la phase finale du projet, la crise sanitaire du Covid19 a occasionné des restrictions importantes limitant fortement l'organisation et la participation des citoyens au processus de recherche. L'étude a permis de dresser un tableau global descriptif non exhaustif de l'état de santé d'une partie des habitants de la ZIP de Fos-sur-Mer. De nombreux résultats quantitatifs et qualitatifs qui, mis en regard, tendent à démontrer un état de santé fragilisé des habitants de la région et des interrogations fortes sur leurs expositions professionnelles et environnementales.

Prévalences des évènements de santé - De manière générale, lorsqu'un écart statistiquement significatif était observé chez les adultes et enfants, Fos-sur-Mer et Port-Saint-Louis présentaient des prévalences pour les évènements de santé déclarés plus élevées par rapport à Saint-Martin-de-Crau. C'était notamment le cas pour :

- Une part des symptômes chroniques tels que les symptômes nez/gorge (adulte et enfants), les irritations des yeux, de la peau et les maux de tête (adultes).
- Les diabètes (adultes) pour lesquels une forte tendance était observée, bien que non significative. Ces résultats corroborent les vives interrogations des acteurs locaux sur le front industriel, notamment à propos de la prévalence du type 1.

Par ailleurs, nous n'avons pas observer de différences entre les villes concernant la part des cancers, maladies auto-immunes et endocriniennes. Néanmoins, la part des personnes cumulant des cancers (au moins deux dans la vie) semblait plus importante à Port-Saint-Louis, un peu moins à Fos-sur-Mer, qu'à Saint-Martin-de-Crau. Ces dernières sont des pathologies complexes avec des étiologies différentes. Elles sont multifactorielles impliquant pour la plupart des prédispositions génétiques et l'intervention de déterminants environnementaux. Ces pathologies sont assez rares dans la population. Les pathologies les plus handicapantes et engageant le pronostic vital sont peu observées. Notre méthodologie ne permet pas de décrire précisément ces évènements de santé dont les formes peuvent être nombreuses avec des effectifs particulièrement faibles. Cette méthodologie quantitative couplée aux sciences sociales permet néanmoins de faire émerger des signaux sanitaires intéressants. En particulier, le psoriasis (maladie inflammatoire de la peau) représentant près d'un tiers des maladies auto-immunes répertoriées. Elle affectait particulièrement la population fosséenne, avec 50% des déclarations, contre 25-26% à Saint-Martin-de-Crau et Port-Saint-Louis. Le psoriasis est suivi, dans de bien moindres proportions, par le diabète de type 1, l'arthrite rhumatoïde, la spondylarthrite ankylosante et la thyroïdite d'Hashimoto. Concernant les cancers, les lymphomes sont placés en 4ème position parmi les cancers les plus fréquemment déclarés à Saint-Martin-de-Crau et en 2ème à Port-Saint-Louis. Les cancers de la peau arrivent dans les 3 villes parmi les 4 premiers cancers par ordre de fréquence.

Approche spatiale par symptôme - L'approche spatiale a été menée sur les symptômes uniquement et non sur l'ensemble des évènements de santé, compte tenu des faibles effectifs par zones et le souci de préservation de l'anonymat. Bien que difficiles à interpréter, les résultats ont montré de forts contrastes spatiaux intra et inter-villes. Beaucoup de variations mais assez peu de corrélations sont constatées d'un symptôme à l'autre. Les restrictions sanitaires liées à l'épidémie de Covid19 ont limité l'organisation des ateliers collaboratifs et donc les discussions avec citoyens, notamment à Saint-Martin-de-Crau. Ils mériteraient donc des analyses en ateliers plus approfondies.

Données nationales - Par ailleurs, les résultats de l'étude ont permis de suggérer dans les villes étudiées une prévalence plus élevée pour certains indicateurs de santé par rapport aux données nationales disponibles dans les 3 villes, pour :

- Les pathologies chroniques dans leur ensemble (3 villes)
- Cancers (3 villes)
- Diabètes, notamment de type 1 (3 villes)

Cependant, les méthodes d'estimation et les fenêtres de temps ne sont pas superposables entre notre méthodologie et celles des autres études prises comme références. Il convient donc de les interpréter avec précaution (cf section 7.5).

Inégalités sociales de santé - La dimension socioéconomique joue un rôle particulièrement important et connu en santé. Sans surprise, nos résultats décrivent des inégalités sociales de santé sur le territoire, qui viennent corroborer l'idée que, sur le front industriel, les inégalités sociales illustrées par le statut d'occupation, les niveaux de revenus et le niveau d'étude se superposent aux inégalités sanitaires de manière particulièrement visible alors même qu'un tel processus est moins marqué dans la ville de Saint-Martin-de-Crau.

Retours des ateliers - Néanmoins, ses résultats ont permis de documenter un ensemble d'observations et de formuler de nombreuses hypothèses :

- La population de la zone industrielle serait impactée de manière plus intense du point de vue sanitaire que la population nationale et que celle de Saint-Martin-de-Crau.

- Il existe une gradation en termes de prévalences de pathologies entre les villes de Fos-sur-Mer, Port-Saint-Louis et Saint-Martin-de-Crau. Cette gradation serait liée à la distance de la zone industrielle : plus la population est installée à proximité de la zone industrielle, plus les prévalences en termes de pathologies et de symptômes chroniques sont fréquentes, conséquence d'une exposition à la pollution plus intense.
- Néanmoins, les analyses concernant Saint-Martin-de-Crau montrent que la population Saint-Martinoise n'est pas exempte de problèmes sanitaires. Ce constat a permis alors de poser en ateliers d'autres hypothèses : i) La proximité avec la zone industrielle (30 km) et la dispersion des vents peut être à l'origine de problèmes sanitaires, ii) les expositions à d'autres polluants tels que les pesticides peuvent également être à l'origine de problèmes sanitaires ; iii) l'accumulation des différentes expositions (pollution industrielle, trafic routier et pesticides) pourrait expliquer en partie les niveaux proches ou similaires de prévalences dans les 3 villes considérant notamment les cancers et les maladies auto-immunes.

Les analyses en ateliers ont permis de formuler d'autres remarques importantes :

- Les habitants ont par ailleurs mentionné la nuisance sonore des canons à grêle occasionnant un stress qui mérite d'être mentionné.
- Les expositions professionnelles jouent une part importante sur l'état de santé des habitants (agriculture et zone industrielle de l'étang de Berre).
- Les expositions résidentielles semblent influencer l'état de santé des habitants de Saint-Martin qui ont pu vivre dans la zone industrielle au cours de leur parcours de vie.

Représentativité des habitants de l'étude par rapport à la population générale

Les populations étudiées étaient relativement représentatives par rapport aux populations générales (Insee), même si nous avons observé une sous-représentation des personnes les moins diplômées, une surreprésentation des femmes et des personnes âgées entre 65 et 80 ans (section 7.5). Ces écarts sont assez communs dans les enquêtes au porte-à-porte, les femmes et les personnes retraitées étant plus communément à leur domicile puisque travaillant moins ou ne travaillant plus. Les personnes les plus diplômées avaient tendance à plus répondre.

Comparaison entre villes

Les habitants des villes ont des caractéristiques individuelles propres génétiques, démographiques (sexe, âge etc.), de mode de vie (consommation alimentaire, de tabac etc.) ou encore d'exposition aux pollutions (au travail, à la maison etc.). Ces caractéristiques varient également entre les villes. Ce sont autant d'éléments qui peuvent influencer la santé des habitants et donc limiter les interprétations. La méthode de standardisation utilisée a permis d'éliminer les différences de sexe et d'âge (influençant fortement la maladie) pour favoriser la comparaison entre les villes.

Des résultats à considérer comme un tableau d'ensemble

Au cours des ateliers d'analyse collaborative, nous avons recherché des pistes explicatives pour chacun des résultats obtenus, tout en gardant toujours à l'esprit l'image globale de l'ensemble des résultats. Nous nous sommes surtout interrogés sur la signification de cet excès simultané chez les adultes d'asthme, de diabètes, et sur la forte prévalence de symptômes déclarés par les habitants. Les mécanismes et temps de réponse à un facteur déclenchant potentiel présent dans l'environnement, peuvent varier d'une pathologie à l'autre. Ces évènements de santé s'inscrivent aussi dans des dynamiques d'ensemble qui ont court ailleurs en France et dans le monde, et répondent à des mécanismes complexes et multifactoriels. Habiter sur un front industriel ou à proximité d'une zone industrielle présente-t-il un danger dans le temps, et/ou un danger immédiat ? Cela se vérifie-t-il pour une catégorie de population seulement ? Nous avons tenté de répondre en fonction des données disponibles et des résultats, afin d'obtenir des pistes pertinentes pour améliorer la situation sanitaire collective dans les trois villes.

Les habitants des trois villes sont soumis à de multiples expositions qui se cumulent, non seulement au cours d'une journée, mais aussi à l'échelle d'une vie, et parfois sur plusieurs générations en cas d'installation historique dans les villes. Si le savoir progresse dans le domaine de la santé environnementale, et notamment sur la notion d'exposome (Wild 2005) (concept correspondant à la totalité des expositions à des facteurs environnementaux, c'est-à-dire non génétiques, que subit un organisme humain de sa conception à sa fin de vie), de nombreuses zones d'ombre subsistent sur les mécanismes exacts de déclenchement des maladies, sous certaines conditions d'exposition à des polluants. Il serait d'ailleurs opportun de monter, dans une perspective de reproduction de la

méthode et avant même le lancement de l'étude, un comité pluridisciplinaire (toxicologie, médecine du travail, épidémiologie, sociologie et anthropologie) pour saisir l'ensemble des paramètres et orienter les questions de recherche. En effet, il n'est pas possible en l'état de pouvoir répondre aux nombreuses interrogations des citoyens en ateliers sur l'étiologie des nombreux problèmes de santé renseignés dans l'étude. L'équipe pense, tout comme les participants aux ateliers collaboratifs, qu'une zone de front industriel influencée depuis plus de cinquante ans par les rejets de la ZIF, et par d'autres expositions environnementales cumulées, peut constituer un territoire d'investigation afin de faire avancer cette connaissance, et par là préserver la santé de ses habitants que nous pensons plus affectée que dans des territoires non industriels.
L'équipe pense également que si ce territoire peut constituer un lieu d'études riches pour la connaissance, il nécessite indubitablement une politique sanitaire de prévention à la hauteur des enjeux de cette zone. Vivre dans une ville à proximité d'une zone industrielle peut avoir des effets sur la santé, même lorsqu'elle est à l'écart, comme Saint-Martin-de-Crau. D'un point de vue de la connaissance médicale et des recherches à venir, cette situation pose la question des effets de seuils : à partir de quels seuils d'exposition à des polluants, de fréquence de la pollution de l'air via la dispersion des polluants par l'effet des vents, résider à proximité d'une zone industrielle est-il vulnérabilisant d'un point de vue sanitaire ?

Des hypothèses, parfois générales, parfois particulières, ont été avancées. Dans la pathogenèse de ces états de santé, les symptômes aigus chroniques seraient compris, d'après les participants de l'étude, comme le premier stade d'irritation ou d'inflammation des parties de l'organisme qui entrent d'abord en contact avec l'environnement : les yeux, la peau, les voies respiratoires supérieures. Ces symptômes étaient plus déclarés dans la population de la ZIP (Fos-sur-Mer et Port-Saint-Louis). Bien que ces phénomènes puissent toujours être le fruit du hasard, nous pensons plutôt qu'ils tirent une grande partie de leur explication de l'environnement direct dans lequel évoluent les habitants. L'attention portée dans notre enquête aux symptômes, états de santé qui ne sont pas souvent considérés par les spécialistes médicaux, et aux états de santé contestés ou ignorés contribue à dresser un tableau de la santé globale des habitants de ce front industriel et à Saint-Martin. Une épidémiologie alternative se concentre sur la complexité des interactions entre états de santé et expositions (professionnelles et environnementales), car ces relations, dans le monde réel, sont combinées et n'affectent pas tout le monde de la même manière.

Comorbidités, ou effets de système ou d'écosystème entre les maladies

La comorbidité désigne l'ensemble des maladies et des troubles de la santé (ou symptômes) qui peuvent accompagner une autre maladie dite primaire. Dans l'étude, à ce stade, aucune analyse statistique n'a été conduite pour décrire les associations entre maladies rapportées par les répondants - nous avons simplement vu que les répondants ayant rapporté plus de problèmes de santé jugeaient leur santé plus mauvaise. Par exemple, les personnes asthmatiques semblent plus souvent touchées que les non-asthmatiques par d'autres pathologies (IRDES, 2011). Les diabétiques aussi sont plus souvent atteints d'affections respiratoires, par exemple (Fagot-Campagna et al. 2010). Le diabète peut aussi être une source de dysfonctionnements de la santé reproductive à ne pas négliger dans notre zone. Au sein même d'une catégorie de maladies, les associations peuvent se produire : déclenchement de plusieurs maladies auto-immunes, de plusieurs cancers. Un approfondissement de la question de la dynamique de système entre maladies dans l'étude (par une approche statistique mais aussi qualitative), permettrait de distinguer comorbidités ordinaires ou

moins ordinaires, et pourrait contribuer à expliquer les élévations concomitantes de certaines maladies ou symptômes. Ces maladies associées peuvent aussi partager certaines causes de déclenchement communes. Pour la même raison, des problèmes de santé en lien avec ceux documentés dans notre étude pourraient être anticipés en fonction de l'état des connaissances médicales en matière de comorbidité.

« Mon spécialiste m'a dit que j'avais de fortes chances de développer une polyarthrite rhumatoïde à la suite de ce cancer. » (Port-Saint-Louis)

L'hypothèse d'une fragilisation du système immunitaire comme conséquence des expositions fréquentes aux polluants

Depuis le début du travail de recherche, une hypothèse majeure a été émise par des professionnels de santé, des habitants et des travailleurs. Celle-ci consiste à dire que de vivre dans la zone industrielle ou à proximité de celle-ci agresse de manière fréquente l'organisme du corps humain et affecte le système immunitaire. Prenons l'exemple des symptômes vécus à répétitions, ils seraient avant-coureurs d'une fragilisation du corps humain qui cherche en permanence à se défendre des agressions des polluants. Au terme du processus de recherche, médecins et habitants s'accordent à dire que ces agressions répétées modulent les défenses immunitaires. Nous n'avons pas observé de différences significatives dans la déclaration des pathologies auto-immunes. Néanmoins, l'observation des types d'affection a montré une part de psoriasis qui semble plus sur le front industriel.

L'hypothèse d'une suractivation du système immunitaire prolongée versus une immunodépression prolongée selon les zones…

Selon le médecin interne, à l'aune de l'ensemble des résultats de prévalences dans les 3 villes, les éventuels déséquilibres entre le front industriel et Saint-Martin-de-Crau (dans un sens ou dans l'autre) selon les types de pathologies font discuter la notion de pathocénose avec possiblement un intérêt « exploratoire » à regrouper les pathologies qui découlent d'une suractivation du système immunitaire (allergies/asthme, maladies auto-immunes), en très léger sureffectif à Saint-Martin-de-Crau, versus celles qui découlent d'une immunodépression prolongée (infections, cancers) en très léger sureffectif à Fos-sur-Mer et Port-Saint-Louis. Ces signaux constituant encore à ce stade des signaux faibles mais pouvant nécessiter de futurs travaux d'investigation scientifique.

7.2 La santé déclarée : un atout pour travailler en zone industrielle

7.2.1 Etat de la littérature : santé déclarée, santé perçue, santé ressentie…

L'étude Fos EPSEAL relève de la santé déclarée. Dans le questionnaire, il existe plusieurs types de question qui correspondent à différent types de déclaration. Ces questions peuvent être subdivisées en 3 sous-catégories :

1) Une première relève de la santé perçue : lorsqu'il est demandé aux répondants d'évaluer leur état de santé général. Dans le questionnaire, la question relative à la perception de l'état

de santé général constituait la première question en santé. Elle était formulée de la manière suivante : « en général, diriez-vous que votre santé est excellente, bonne, médiocre ou mauvaise ? ». Cette question relève donc de la santé perçue.

2) Une seconde relève de la déclaration par les répondants d'un ensemble de symptômes tels que maux de tête, problèmes ORL, saignements de nez etc. Ces symptômes ne font pas l'objet d'un diagnostic d'un médecin, néanmoins, ils sont éprouvés et expérimentés dans le corps des répondants. Nous pouvons qualifier ces éléments comme relatifs à une santé ressentie : ils existent en tant que gêne corporelle.
3) Enfin une troisième catégorie relève des pathologies diagnostiquées par les médecins. Dans le questionnaire EPSEAL, les questions relatives à la maladie étaient posées de la manière suivante : « Un médecin ou un professionnel de santé vous a-t-il déjà déclaré de l'asthme, un cancer, une maladie respiratoire, etc. Cette dernière catégorie relève pour notre part de la santé déclarée en ce sens que les pathologies ont été déclarées par un médecin ou professionnel de santé et qu'elles sont ensuite déclarées de nouveau à l'enquêteur par questionnaire.

De manière générale, les questionnaires en santé déclarée peuvent incorporer ces 3 dimensions de la santé (perceptions de l'état de santé générale, symptômes et pathologies déclarées par les répondants). Néanmoins, la confusion vient souvent du fait que ces trois types de catégories ne relèvent pas du même type d'information. La première relève d'une évaluation globale par le répondant (1). La seconde décrit des symptômes expérimentés (2). La troisième incorpore des maladies déclarées par les médecins (3). Afin de saisir l'ensemble des enjeux sur le plan scientifique relatifs au questionnaire en santé déclarée, il importe donc de distinguer ces différentes catégories qui renvoient à des éléments de savoirs bien divers. Ainsi, concernant le questionnaire EPSEAL, seront qualifiés de santé perçue : les éléments afférents à la perception de l'état de santé générale ; de santé ressentie : ceux afférents aux symptômes ; de santé diagnostiquée ceux relatifs aux pathologies diagnostiquées. Ces 3 dimensions étant le socle du questionnaire en santé déclarée.

Aussi, souhaitons nous revenir aux différentes définitions et acceptions du questionnaire en santé déclarée telles qu'elles se donnent à voir dans la littérature scientifique.

A l'échelle française ou de l'Union Européenne, les questions en santé déclarée sont recueillies notamment dans les études de l'IRDES sur l'état de santé de la population française, dans le dispositif statistique baptisé EU-SILC (European Union-Statistics on Incom and Living Conditions). Les 3 questions relevant de la santé déclarée incorporées dans le rapport sur l'état de la santé en France par la DREES sont les suivantes : la première porte sur « la santé perçue » (« Comment est votre état de santé en général : très bon, bon, assez bon, mauvais, très mauvais »), la deuxième sur l'existence d'une maladie chronique (« Avez-vous une maladie ou un problème de santé qui soit chronique ou de caractère durable : oui ou non ? »), la troisième sur les limitations d'activité (« Êtes-vous limité[e], depuis au moins six mois, à cause d'un problème de santé, dans les activités que les gens font habituellement : oui, fortement limité[e] ; oui, limité[e] mais pas fortement ; non, pas limité[e] du tout ? ») (DREES 2015: 54).

Côme Daniau (2014), dans sa thèse en épidémiologie portant sur la « Surveillance épidémiologique fondée sur des indicateurs de santé déclarée en santé environnement », résume les différentes manières dont sont utilisées et mises en œuvre les données en santé déclarée dans les études de santé environnement (Côme Daniau 2014). Il les catégorise en trois types : les données relatives à la

santé physique des individus, celles relatives à la santé psychologique des individus, ainsi que des données concernant la santé générale qui relèvent d'informations concernant la santé perçue. En répertoriant un ensemble de travaux scientifiques sur ces questions, l'auteur fait un état des types de questions posées et des domaines concernés par les questionnaires en santé déclarée. Voici, selon l'auteur, le type de données recueillies dans les enquêtes épidémiologiques en santé environnement, concernant la santé physique :

> « La déclaration plus importante de symptômes somatiques à proximité de sites industriels à l'origine de nuisances comme les odeurs est observée depuis longtemps. Les effets ne sont en général pas spécifiques d'un organe particulier. Ce sont des symptômes généraux (céphalées, malaises, étourdissements, vertiges, confusion, stupeur, somnolence, fatigue). Les symptômes lorsqu'ils sont spécifiques d'un organe ou d'un système organique particulier sont fréquemment associés à l'appareil respiratoire (toux, essoufflement, respiration sifflante), ainsi qu'à l'appareil digestif (nausées et vomissements, diarrhée et constipation). Ce sont également des troubles cutanés (rashes, dermites, acné et eczéma) et ophtalmiques (troubles de la vision et autres affections de l'œil comme les irritations, les sensations de brûlures et de sécheresse de l'œil). Enfin, on retrouve des troubles relatifs à l'appareil auditif (otites et autres affections comme les acouphènes et les otalgies) (2014 : 46).

Concernant les données relatives à la santé psychique des personnes, les études en santé environnement dédient leur travail à l'observation

> « des effets sur la morbidité psychologique tels que l'anxiété, la dépression, la somatisation et les troubles du sommeil de type insomnie […]. Enfin, des études mettent en évidence des associations entre l'exposition à une source de pollution et d'autres symptômes psychologiques : des troubles émotionnels (irritabilité, nervosité, hostilité et colère), des troubles cognitifs (troubles de la mémoire, difficulté de concentration), des troubles sensoriels (vision brouillée, perception d'odeurs inhabituelles) et des troubles relatifs au stress psychologique (ibid, 48) ».

Enfin, un dernier indicateur relève du « *Self-Reported Health* » relatif à la santé perçue :

> « Les études épidémiologiques réalisées autour de Situations d'exposition à des sources Locales de Pollution de l'Environnement) (SLPE) recueillent principalement la perception de l'état de santé général par la personne interrogée à travers une seule question : (…) « Dans l'ensemble, pensez-vous que votre santé est excellente, très bonne, bonne, médiocre ou mauvaise ? ». Cet indicateur est considéré comme une bonne mesure de l'état de santé général, recommandée par l'OMS. Cependant, il est le résultat d'une représentation complexe intégrant plusieurs domaines d'information que les personnes ont sur leur santé, dont les représentations de la santé compte-tenu de leurs normes et de leurs attentes » (ibid, p 55).

Finalement, peu d'études épidémiologiques à l'échelle française portent sur des enquêtes en santé diagnostiquée telles que réalisées dans l'enquête Fos EPSEAL où le questionnaire était administré de cette manière : « *un médecin vous a-t-il déjà dit que vous aviez de l'asthme, une maladie respiratoire, un cancer, une maladie auto-immune, un diabète, une maladie endocrinienne ?* » Plus classiquement, les études épidémiologiques, s'appuient sur les registres de maladies ou les déclarations de médecins au sujet de certaines pathologies.

> « La majeure partie des études épidémiologiques se fonde sur des indicateurs sanitaires construits à partir de maladies diagnostiquées (cancers, maladies cardiorespiratoires, etc.) ou

de symptômes mis en évidence par des instruments de recueil et/ou de mesure dits objectifs (stéthoscope, radiodiagnostic, examen biologique, etc.). Elle se fonde également sur des indicateurs de pollution, eux aussi issus de mesures effectuées dans l'environnement (milieux, vecteurs, agents) » (Eilstein 2015): 37).

Le questionnaire de l'étude Fos EPSEAL comprend, en effet, des données sur la santé perçue ou *Self-Reported Health*[40] ainsi que des données de santé ressenties, celles relatives aux symptômes aigus tels que les maux de tête, les irritations des yeux, les symptômes nez-gorge et les saignements de nez. Le questionnaire et les données de santé produites à l'issue de cette étude reposent principalement sur les données de santé dites diagnostiquées parce que déclarées par les médecins aux habitants de Fos-Sur-Mer, Port-Saint-Louis et Saint-Martin-de-Crau.

Le questionnaire en santé déclarée tel que réalisé dans l'enquête Fos EPSEAL, peut se comprendre comme se situant à l'interface de la célèbre distinction opérée en anthropologie de la santé entre « illness » et « disease » par Eisenberg (1977). Le terme « disease » réfère, selon l'auteur, à des anomalies biologiques diagnostiquées par les médecins. Il relève du diagnostic médical opéré en fonction des catégories nosographiques à l'œuvre. Le terme « illness », pour sa part, relève de ce qui est vécu et expérimenté par le malade et de ce qu'il perçoit comme un problème de santé.

Ainsi, lorsqu'il est demandé à un répondant s'il éprouve des symptômes aigus tels que maux de tête ou irritations des yeux, le questionnaire de l'étude Fos EPSEAL relève de la description de « l'illness ». En revanche, quand le questionnaire pose des questions sur des diagnostics réalisés par les médecins, il se situe alors dans la logique du « disease ».

Sur le terrain des zones industrielles, certaines études épidémiologiques cherchent à mettre en avant les facteurs de stress tels que les dérangements olfactifs, la présence du bruit, ou encore la pollution visuelle, considérés comme pouvant avoir des effets sur la santé des résidants.

> « Le stress psychologique d'origine environnementale a été défini par Baum comme un processus par lequel les événements de l'environnement menacent ou altèrent l'existence d'un organisme ou son bien-être et par lequel l'organisme répond à cette menace [57] » ((C Daniau, Wagner, et Kermarec 2018) : 16).

Dans la perspective de ces études épidémiologiques, la question de recherche posée est la suivante : en quoi le stress environnemental lié à la présence des industries et des stimuli olfactifs, visuels etc. a-t-il des conséquences sur la santé des habitants ? Il s'agit ainsi

> « d'intégrer les dimensions psychologiques et sociales des risques liés à l'environnement à travers l'évaluation des facteurs de stress psychologique environnementaux, incontournables dans ces situations environnementales dégradées […]. Ces facteurs de stress psychologique tiennent en particulier aux nuisances d'origine industrielle » (SPF, 2018 : 15). […] Dans de nombreuses études, les théories du stress psychologique environnemental ont démontré la capacité des chercheurs à évaluer l'impact psychosocial chez des populations exposées à une variété de situations de pollution de l'environnement […] Ainsi, la persistance de la menace conduit à une perte du contrôle de la situation et au renforcement du sentiment d'impuissance ressenti par les populations exposées, contribuant à accroître la difficulté à faire face à la situation. Ces situations sont également marquées par de fortes incertitudes sur la nature et les effets des agents dangereux émis, sur l'intensité des expositions et donc

[40] La première question portant sur la santé du questionnaire de l'étude Fos EPSEAL était formulée de la manière suivante : « En général vous-diriez que votre santé est excellente, bonne, médiocre ou mauvaise ? »

> sur les risques sanitaires associés, notamment les risques de survenue d'effets à long terme ou différés dans le temps. Ces caractéristiques contribuent à façonner la perception des risques sanitaires associés au site. Ce sont autant de facteurs de stress qui potentialisent l'effet sur la santé des *stimuli* sensoriels émis par le site, comme les mauvaises odeurs, le bruit et l'aspect physique d'une installation industrielle.

Ces études concluent généralement que,

> « Ces caractéristiques contribuent à façonner la perception des risques sanitaires associés au site […]. [Ainsi], Les mécanismes induits par les facteurs de stress psychologique constitue[raient] le modèle le plus vraisemblable pour expliquer l'augmentation de la prévalence des plaintes somatiques et des troubles psychologiques observés à proximité de sites industriels, en particulier lorsque les mécanismes toxicologiques ne peuvent être mis en cause. C'est le cas lorsque les agents chimiques présents ne peuvent être associés aux événements de santé observés, ou lorsque les concentrations dans l'environnement sont trop faibles et/ou qu'il n'y a pas de contact possible entre les agents dangereux émis et la population.» (ibid, p16).

Selon la perspective de ces études les plaintes somatiques rapportées par les habitants seraient donc la conséquence du stress environnemental, d'autant que les liens entre exposition à la zone industrielle et santé n'ont pas toujours pu être attestés sur le plan épidémiologique. En d'autres termes si les états de santé rapportés par les habitants sont plus dégradés dans les zones industrielles qu'ailleurs, un des éléments d'explication relèverait du stress induit par la présence de l'environnement industriel. La question des émissions de polluants pouvant avoir des impacts sur la santé, étant alors reléguée à des questionnements marginaux.

Nous ne rentrerons pas ici dans le débat épidémiologique relatif à la causalité concernant les liens entre exposition à la pollution industrielle et problèmes de santé. Néanmoins, de nombreuses études attestent des liens entre exposition à la pollution de l'air et la survenue de pathologies. Il y a donc fort à parier que la présence de la pollution dans la zone industrielle de l'étang de Berre puisse avoir des effets sur la santé des habitants. Dans le cas qui nous occupe, nous rappellerons simplement que, dans l'étude Fos EPSEAL, les prévalences relevées de pathologies sont plus élevées que les données nationales à disposition. Nous rapportons également les résultats de l'étude de l'Observatoire Régional de Santé (ORS, 2013) concernant les excès de mortalité à Port-Saint-Louis-du-Rhône (Dumezil et Saugeron, 2013) qui atteste qu'entre 2006 et 2010, sur 84 décès en moyenne chaque année, 20 le sont de manière prématurée. La surmortalité toutes causes confondues équivaut à +24,5 % dans la ville tandis que la surmortalité prématurée est de +37,9 % par rapport à la région PACA. L'étude souligne également une part significativement plus importante de décès dans la commune : par pathologies de l'appareil respiratoire (+ 77,3 %) ; par cancers (+ 31,9 %) et par cancer du poumon (+ 61,8 %) chez les hommes.

Côme Daniau a participé à une étude portant sur la santé perçue à Salindres, ville industrielle du sud-est de la France, dans le Gard, « qui abritait un des plus importants sites d'extraction d'alumine et complexe chimique de la région Languedoc-Roussillon » : il s'intéresse à la santé perçue. La ville comprend aujourd'hui un complexe chimique Rhodia Opérations (classé SEVESO 2), Axens (potentiellement classé SEVESO 2 aussi) et GIE chimie. La ville héberge également des sociétés installées récemment sur la commune, essentiellement des ICPE : céramiques Techniques et Industrielles, une usine de valorisation et traitement des boues de stations d'épuration ; une autre d'engrais classée SEVESO à seuil bas ; Lafarge (usine de ciments) et une autre industrie chimique

produisant de l'engrais[41]. L'étude par questionnaire téléphonique porte sur des indicateurs de santé perçue tels que la qualité de vie, le niveau d'anxiété, la symptomatologie irritative et les troubles du sommeil de type insomnie. Voici les éléments apportés par Santé Publique France dans ce contexte (Côme Daniau et al. 2018).

> « Le sens de la relation entre la santé perçue et la perception cognitive des *stimuli* émis par une source industrielle est souvent discuté dans la littérature. L'hypothèse du stress d'origine environnementale repose sur le fait que l'exposition à des facteurs de stress environnementaux conduit à l'augmentation d'événements de santé perçue. C'est le sens de la relation étudiée dans le cadre de cette étude. Mais d'autres auteurs étudient la relation inverse dans laquelle les personnes qui présentent un état de santé psychique dégradé sont plus susceptibles de percevoir des facteurs de stress environnementaux que les personnes en bonne santé. En conséquence la relation entre l'exposition aux nuisances et la santé perçue peut être envisagée de manière bilatérale au sein d'une causalité circulaire » (Daniau et al. 2018: 51).

Les auteurs concluent l'étude de la manière suivante :

> « Les résultats de l'étude montrent que les personnes qui sont exposées aux nuisances (odeurs et bruits) en provenance de la zone industrielle ont une moins bonne santé (anxiété, troubles du sommeil et moins bonne qualité de vie) que celles qui n'y sont pas exposées. Dans un contexte environnemental ne révélant pas d'impact toxicologique de type chimique de la zone industrielle sur la santé des populations riveraines, les enseignements tirés de cette étude font apparaitre l'importance des nuisances industrielles et leur impact sur la santé. Ces résultats orientent vers la mise en œuvre de mesures de gestion, dans le domaine de la prévention, ciblée sur la maîtrise des émissions des activités industrielles » (ibid, p61).

Selon leurs conclusions, la dégradation de l'état de « santé perçue » des personnes exposées à la zone industrielle par rapport à celles qui n'y sont pas exposées résulterait ainsi des stimuli olfactifs et sensoriels pouvant avoir des effets sur les symptômes irritatifs, mais également des facteurs de stress et d'anxiété pouvant dégrader l'état de « santé perçue » des habitants. Nous ne présupposons pas ici que les facteurs de stress et d'anxiété sont exempts d'effets sur la santé et qu'ils n'aggravent pas la perception de la santé. Nous ne postulons pas non plus que les stimuli olfactifs n'ont pas d'effets sur les symptômes irritatifs, bien au contraire. Néanmoins, la conclusion de l'étude à Salindres conduit pour notre part, sur le plan du paradigme scientifique à euphémiser le problème d'un environnement industriel pouvant avoir des impacts toxicologiques sur les habitants dans un contexte scientifique où les incertitudes liées aux effets des polluants sur l'organisme humain sont pléthores.

Nous souhaitons souligner qu'une telle posture scientifique peut avoir pour implicite de réduire l'état de dégradation de la santé des habitants des fronts industriels à des phénomènes de perceptions sensorielles et olfactives et de stress, ainsi qu'à des phénomènes de santé perçue. Bien que ces derniers puissent être pris en compte sur le plan clinique, et que le stress puisse avoir des effets sur le déclenchement des pathologies, il n'en demeure pas moins que, dans cette perspective, l'état de santé dégradé de l'habitant du front industriel est analysé et pensé comme « subjectif » puisqu'émanant du point de vue des déclarants. Dans cette perspective, se donne à voir un nouvel implicite. D'un côté, y aurait-il la santé perçue sensitive, subjective et sensorielle de l'habitant et de l'autre, le point de vue objectif, scientifique et bien plus légitime du médecin ? Cet implicite fait

[41] Source wikipédia consulté le 21 juillet 2021.

rejaillir les éléments du débat épistémologique sur les légitimités de la médecine versus celle des savoirs et expériences vernaculaires. Symétriquement, une telle posture scientifique s'appuie sur le postulat selon lequel les habitants des front industriels pour construire leur rapport aux nuisances industrielles et aux effets sur la santé s'appuieraient plutôt sur des « croyances[42] » au sens péjoratif du terme, c'est-à-dire des éléments dans lesquels on croit, sans avoir construit et élaboré des savoirs. Or, la croyance peut être conceptualisée d'une tout autre manière en ce qui concerne la maladie :

> « Plutôt que d'opposer « savoirs » et « croyances » a priori, nous suggérons à la suite de Gérard Lenclud (1990 :7) de considérer une croyance comme un mode de conscience ou un « état d'esprit (mood) exprimant le degré de certitude ou de conviction avec lequel des hommes accueillent une idée, s'engagent subjectivement dans l'affirmation qu'une chose est objectivement « vraie ou bien réelle ». Selon cette perspective, croire n'est plus synonyme d'une « adhésion sans recul » ou d'une croyance aveugle, mais implique des situations où ce que l'on sait ou croit savoir est mis à l'épreuve du doute, de la réflexivité et de l'expérience. Croire et savoir demandent par conséquent à être un continuum de sens dont le degré de vérité est mesuré à l'aune de « pratiques de connaissance » (Pols, 2013, 2014, cité par(Simon et al. 2019) : 27).

A l'occasion de la parution du premier rapport de l'étude Fos EPSEAL à destination des habitants de la zone de l'étang de Berre, le rapport a été évalué par Santé publique France. Les éléments de l'évaluation de l'organisme furent restitués par l'équipe de Santé publique France, en mars 2018, en sous-préfecture d'Istres. Si l'intérêt de la démarche collaborative de l'étude était mis en exergue par les évaluateurs, ces derniers qualifiaient les données de santé produites de données « ressenties » par les habitants ou de « santé perçue ».

> « La santé perçue se réfère à des événements de santé dont l'existence ne peut être attestée que par la déclaration de la seule personne qui les ressent. Ce peut être des symptômes physiques ou psychiques, de la gêne sensorielle. De ce fait, parce qu'ils intègrent la représentation que les personnes ont de leur santé, les événements de santé perçue ne peuvent être mesurés par aucune autre méthode que celle fondée sur le recueil par interrogatoire. C'est ce qui en fait son intérêt notamment en médecine et en recherche clinique où elle est particulièrement utilisée. Le recours à cette mesure subjective de la santé constitue un courant important et utile en santé publique, visant à placer le malade au centre du système de soin. Ainsi, la représentation personnelle de la santé est souvent associée à un point de vue « interne » – la manière dont la personne ressent puis exprime sa propre santé –, par distinction à un point de vue « externe » – la manière dont le professionnel de santé évalue la santé du patient. La notion de santé perçue est en lien étroit avec un large champ de notions d'acceptions proches, telles que la santé subjective ou perceptuelle, la qualité de vie ou le bien-être » (ibid, p13).

En qualifiant l'ensemble des données de santé de l'étude EPSEAL de santé ressentie, les évaluateurs de l'étude considéraient sous une même catégorisation : la perception de l'état de santé général, la déclaration des symptômes que nous qualifions de ressentis en ce sens qu'ils sont éprouvés sensoriellement par le corps du répondant (cf. tome 2 de ce présent rapport) et les déclarations de pathologies retranscrites par les répondants telles qu'elles leur avaient été faites par les médecins.

[42] Le terme de croyances est utilisé à plusieurs reprises dans le rapport.

Ainsi, sous le terme de santé ressentie, Santé Publique France mettait-elle sous la même appellation une perception de l'état de santé général, l'expérience de symptômes, et l'affection de pathologies déclarées par les médecins. L'équipe Fos EPSEAL s'accorde à penser que la perception de la santé illustrée au travers de la question "En général diriez-vous que votre santé est excellente, bonne, médiocre ou mauvaise?" peut relever des éléments de santé perçue —même si comme nous le verrons dans la section suivante, la santé perçue est en très forte congruence dans l'étude EPSEAL avec la santé diagnostiquée. L'équipe s'accorde aussi sur le fait que les symptômes puissent entrer dans la catégorie de santé ressentie dans le sens qu'ils appartiennent à une expérience corporelle ressentie. Néanmoins, elle conteste le fait que la déclaration des pathologies par les répondants, telles que diagnostiquées par des médecins, puisse être qualifiée de santé ressentie. Ces pathologies émanent de la santé déclarée au sens propre du terme « déclaré », signifiant « porter publiquement quelque chose à la connaissance d'un groupe »[43]. Ces pathologies ont d'abord été diagnostiquées par un médecin puis déclarées par le répondant. Dans notre perspective, ces déclarations s'approchent au plus près de la réalité pathologique du patient puisqu'elles ont été diagnostiquées.

Or, la référence à la santé ressentie par Santé Publique France pour qualifier également les pathologies diagnostiquées, contribuait implicitement à décrédibiliser à la fois la méthodologie scientifique de l'étude Fos EPSEAL puisque les données en étant « subjectives » ne pouvaient être objectivables, mais aussi la parole des répondants au sujet de leurs affections pathologiques, disqualifiée en quelque sorte. Si nous prolongeons le raisonnement concernant la santé ressentie telle que postulé par Santé Publique France (SPF, 2018b), cela signifierait que les personnes déclarant dans l'étude EPSEAL des cancers, pourraient les « ressentir ».

Ces positions paradigmatiques dans le domaine scientifique font fi d'un ensemble de mouvements allant dans le sens d'un intérêt sur le plan scientifique et médical pour les savoirs, les expériences et vécus de la personne malade ou du patient.

Aussi, nous souhaitons souligner le fait que, considérer le point de vue des habitants dans les fronts industriels à l'aune d'une « santé perçue ou ressentie » qui serait subjective, a des effets performatifs sur le plan politique et environnemental. Dans cette démarche, les politiques publiques, afin de régler les problèmes de santé des résidents des fronts industriels, ne devraient pas limiter les émissions de polluants ou développer une politique de prévention sanitaire à la hauteur des enjeux du territoire, mais plutôt se focaliser sur une limitation des stimuli olfactifs et sur l'accès à l'information concernant les polluants par les industriels. Ainsi, Côme Daniau et ses co-auteurs concluent l'étude à Salindres de la manière suivante :

> « Dans ce domaine, il parait nécessaire de poursuivre les actions de réductions des nuisances, et en particulier l'atténuation des odeurs et du bruit quelle que soit la source industrielle de la zone industrielle de Salindres. En outre, les résultats de cette étude montrent le rôle important des attitudes dans la relation entre les nuisances émises par les activités industrielles de Salindres et les effets sur la santé. Ces attitudes tiennent aux savoirs que chaque personne a de la zone industrielle, de la pollution qu'elle génère et de son impact sur la santé, et aux inquiétudes qui en découlent. Ces effets militent pour des approches axées sur le renforcement des capacités communautaires des habitants des agglomérations de la zone industrielle de Salindres. Ces actions expérimentées au Canada viseraient à donner aux résidants les moyens de s'approprier leur cadre de vie en améliorant leur information et leur

[43] Définition du dictionnaire Larousse.

implication, c'est-à-dire en améliorant le dialogue concernant la zone industrielle. Le développement de modes d'échanges interactifs entre les gestionnaires du site, les industriels et les citoyens doit ainsi garantir l'accès de tous à l'information sur les risques industriels et les nuisances émises dans l'environnement, comme sur la signification des bruits et des alarmes, sur l'origine et la signification des mauvaises odeurs et des fumées colorées, sur les aménagements apportés aux activités de la zone industrielle. Cette participation de la population peut plus avant dépasser la simple consultation et permettre aux habitants d'être partie prenante des décisions de gestion du site. Un tel dispositif mérite d'être élargi à l'ensemble des activités de la zone industrielle, au-delà de celles déjà impliquées dans des actions de participation de la population » (ibid, p61).

7.2.2 Enjeux

Le dispositif d'enquête de l'étude Fos EPSEAL, parce qu'il ne repose pas directement sur un acte effectué par un médecin ou sur un registre de santé plus classique en épidémiologie, est sujet à des critiques. Les enquêtes en santé déclarée telles que réalisées dans l'enquête Fos EPSEAL posent, d'un point de vue épistémologique, la question suivante : les habitants d'une zone géographique choisie sont-ils en capacité d'exprimer une donnée de santé suffisamment fiable pour qu'elle puisse être prise en compte d'un point de vue épidémiologique ?

Cette problématique induit d'abord trois sous-questions implicites :

a. Les répondants aux questionnaires comprennent-ils suffisamment bien le questionnaire pour pouvoir y répondre ?
b. Existe-t-il un biais de sur- ou de sous-déclaration ?
c. Et, les répondants au questionnaire sont-ils suffisamment conscients des pathologies qui les affectent pour déclarer de manière fiable des pathologies ?

Les critiques de ce type d'enquête en santé déclarée - incluant la santé diagnostiquée telle que définie plus haut - postulent implicitement les arguments suivants : les habitants, en n'étant pas des experts en médecine, peuvent produire des erreurs dans la réponse aux questionnaires ; ces données relèvent de données de santé ressenties ou perçues, ainsi elles peuvent être considérées comme un indicateur de l'état de perception de la santé par les habitants mais ne peuvent constituer des données représentant des prévalences épidémiologiques solides ; les habitants des zones industrielles ont tendance en raison des conditions de vie stressantes liées aux installations industrielles à « sur-déclarer » des symptômes aigus ou des pathologies (C. Daniau et al. 2013).

Si mesurer la manière dont les personnes perçoivent leur santé sur un plan général pourrait relever d'une perception subjective et intime, en revanche, selon nous, il n'en est pas de même pour le fait de rapporter des symptômes aigus ou des pathologies diagnostiquées aux personnes. Elles ne comportent certes pas toujours le degré de précision qui aurait été apporté par un médecin, mais elles documentent un état de santé de la population au plus proche de la réalité de terrain. Deux éléments principaux permettent d'argumenter dans ce sens :

a. Le premier élément relève de la méthodologie avec laquelle est administré et conçu le questionnaire.
b. Le second relève du fait que, sur le plan théorique, le répondant est considéré comme expert de son propre corps et de l'expérience de la maladie.

7.2.3 Méthodologie

Sur le plan méthodologique, l'administration du questionnaire renvoie notamment à la question du langage et de la traduction de la maladie dans le langage expert de la médecine à celui du langage vernaculaire de la population des répondants.

> Atelier collaboratif du 5 septembre 2016[44]
>
> Docker : « c'est la manière dont le médecin présente les choses et nous on retient ce que le médecin nous a dit, on le redit comme ça, on ne nous dit pas oui c'est une forme d'asthme ».
>
> Yolaine Ferrier : « c'est vrai que c'est un biais de l'enquête, des fois, les répondants peuvent sous-estimer la gravité de leur état de santé, cela dépend aussi de ce que le professionnel de santé leur a dit de leur affection (cf Dr Bonnet qui dit que les tableaux cliniques ne sont pas forcément toujours aussi clairs) ».

En effet, si les personnes sont expertes de leur propre corps et connaissent les manifestations de leur maladie (voir section suivante), il peut arriver qu'il existe un écart entre le langage du professionnel de la médecine et celui des populations non expertes en médecine. C'est, par exemple, le cas pour un diagnostic d'adénocarcinome qui signifie une tumeur cancéreuse maligne. Si le médecin diagnostique un adénocarcinome sans expliciter à son patient que celui-ci relève d'une tumeur maligne alors, en effet, le répondant à l'enquête peut omettre de déclarer un cancer ou une tumeur maligne. C'est ici que prend toute la place de la rigueur méthodologique et scientifique de l'enquêteur qui, dans le cadre des questionnaires en santé déclarée, doit faire preuve d'une connaissance à la fois des catégories nosographiques de la biomédecine et du langage vernaculaire employé pour décrire les pathologies par les répondants de l'enquête. Il peut arriver que la personne ne fasse pas le lien entre la maladie dont elle sait être affectée et la catégorie de pathologies telle que répertoriée dans le questionnaire. Par exemple, les répondants au questionnaire savent qu'ils sont atteints d'une spondylarthrite ankylosante mais elle ne renvoie pas nécessairement pour eux à la catégorie « maladie auto-immune », tout comme ils savent qu'ils ont un problème de thyroïde mais ne l'associent pas spontanément à la catégorie « maladie endocrinienne ». Il importe alors, pour l'enquêteur, au moment de la passation du questionnaire, de donner des exemples de maladies auto-immunes ou endocriniennes. Aussi, il peut arriver qu'un répondant déclare un peu plus tard dans la passation du questionnaire être affecté par telle ou telle pathologie en faisant le lien avec les catégories du questionnaire. Dans ce cas, il importe pour l'enquêteur de le rentrer dans la base de données ou immédiatement dans le questionnaire, afin de corriger l'erreur de saisie qui aurait pu être faite. Cette procédure implique donc nécessairement à la suite de l'enquête pour les enquêteurs et l'épidémiologiste de nettoyer et de corriger les données. Enfin, lorsque la catégorie biomédicale du questionnaire tout comme les maladies énoncées ne font pas sens pour l'enquêté, il s'agit alors pour l'enquêteur de cocher la case NSP. Dans le cas des diabètes de type 1 et 2, lorsqu'était posée la question : « *un médecin vous a-t-il déjà dit que vous aviez un diabète ? et si oui celui-ci relève-t-il du diabète de type 1 ou 2 ?* », il pouvait arriver que les répondants ne sachent pas à quelle catégorie leur diabète se rattachait. Les enquêteurs, au moment de la passation du questionnaire expliquent systématiquement aux personnes ce qu'est un diabète de type 1 et ce qu'est un diabète de type 2. Ils décrivent également ce que signifie être insulino-dépendant. Ainsi, si la personne répondait qu'elle était effectivement insulinodépendante, l'enquêteur remplissait la case diabète de type 1, si elle

[44] Nous avons changé les noms et prénoms des intervenants afin de respecter l'anonymat des personnes. Par ailleurs, nous avons volontairement éliminé certaines informations afin de garantir le respect de la confidentialité de certaines données qui nous ont été transmises.

répondait qu'elle ne savait pas, ou que la personne était hésitante, l'enquêteur afin de ne pas se méprendre cochait la case NSP. C'est pourquoi, dans l'étude Fos EPSEAL volet 1, 11,5% des diabètes déclarés sont indéterminés quand les données françaises indiquent seulement 2,5% de diabètes indéterminés (INVS, 2010). Ces 11,5 % représentent ainsi l'ensemble des diabètes qui étaient méconnus par les répondants, ceux qui étaient en cours de diagnostic ainsi que les diabètes gestationnels. Ceci peut également s'expliquer par le fait que, dans certains cas, il est indélicat de demander des précisions aux personnes enquêtées. Les questions de santé relèvent en effet de l'intimité, elles peuvent renvoyer à des éléments douloureux de la vie de la personne. Dans ces circonstances, il convient alors pour l'enquêteur de noter à la question une non réponse ou un NSP.

La passation d'un tel questionnaire, afin qu'il puisse être le plus rigoureusement administré sur le plan scientifique, nécessite des compétences à la fois des concepteurs du questionnaire et des enquêteurs. En premier lieu, il s'agit de poser des questions le plus compréhensibles possibles pour la population. Le questionnaire doit ainsi poser des questions relevant de la santé qui fassent sens sur le plan du langage aux répondants. Il importe donc de limiter, dans la mesure du possible, les termes médicaux techniques. Le moment du questionnaire nécessite, pour sa part, une triple compétence de la part des enquêteurs. En premier lieu, ils doivent connaître les catégorisations nosographiques à l'œuvre. En second lieu, ils doivent saisir le langage vernaculaire de la maladie. En dernier lieu, ils doivent être attentifs à tous les moments de la passation du questionnaire afin de voir si telle ou telle pathologie n'aurait pas été verbalisée par le répondant. C'est par exemple le cas lorsqu'est demandé si les personnes ont une maladie endocrinienne alors même que pour eux, ce qui fait sens, c'est le langage lié à la thyroïde. L'enquêteur doit connaître l'univers de sens à l'œuvre sur le terrain et doit savoir être attentif à son interlocuteur.

Il doit également pouvoir instaurer un climat de confiance avec lui car ce dernier doit sentir l'enquêteur comme départi de tout jugement à son égard et comme exempt de tout rapport de domination. En effet, dans le cadre de Fos EPSEAL, le questionnaire était administré par un enquêteur généralement plus diplômé que le répondant[45] et donc plus doté sur le plan du capital social, culturel et symbolique (Bourdieu, 1980). De surcroît, ce type de questionnaires porte sur des données médicales, il se réfère à un savoir particulièrement dominant sur le plan symbolique (Foucault, 1997). De ce fait, si les précautions ne sont pas mises en œuvre par l'enquêteur, peuvent se rejouer à l'occasion de la passation du questionnaire des rapports de domination limitant la parole de l'enquêté.

Ainsi, parce que l'enquêteur socio-anthropologue comprend l'univers de sens de la population enquêtée et son langage, parce qu'il connaît également les « normes pratiques » (Olivier de Sardan 2008) de cette population et parce qu'il objective les rapports de domination à l'œuvre, il optimise les conditions de la passation du questionnaire en se situant à l'interface de l'univers de sens de la population enquêtée et de celui de l'expertise médicale. Ses compétences permettent de limiter les biais de surestimation ou de sous-estimation de pathologies. Son écoute, son attention à la délicatesse de certaines questions peuvent permettre de ne pas brusquer l'interlocuteur quitte à renseigner des cases telles que NSP ou autre. Ces attentions permettent d'instaurer un climat de

[45] Notamment lorsque les questionnaires sont passés dans les zones industrielles : la population est plutôt constituée de catégories socio-professionnelles ouvrières ne disposant pas d'un niveau d'études élevé alors que l'enquêteur est diplômé d'un niveau bac +5 pouvant aller jusqu'au doctorat.

confiance afin de faciliter la parole de l'enquêté interrogé sur une dimension particulièrement intime de son expérience. Ce premier élément méthodologique fondé sur la rigueur permet, selon nous, de répondre à des exigences de recueil de données de santé qui permettent d'accéder à un portrait de la réalité sanitaire à un instant t scientifiquement pertinent et fiable.

7.2.4 Les arguments théoriques en faveur d'un questionnaire en santé déclarée

Sur le plan théorique, la problématique du questionnaire de santé déclarée administrée à une population soulève le débat suivant : les habitants, les patients ou les personnes malades sont-ils suffisamment experts de leurs propres corps pour pouvoir renseigner des questionnaires épidémiologiques ? Cette question soulève un implicite : celui de la légitimité à dire, à parler. Qui, des experts, des patients ou des dits « profanes » est légitime et, aux yeux de qui, pour parler de santé ?

Cette interrogation s'inscrit d'abord dans la thématique des relations de pouvoir à l'œuvre dans le savoir et sur le plan scientifique et renvoie aux enjeux contemporains du domaine de l'expertise comme savoirs dominants (Martimort 2015) face à un savoir dit « profane » encore peu écouté et reconnu. Concernant plus spécifiquement les questions de santé, est ici posée la question de l'asymétrie des relations de pouvoir entre le médecin et les dits « profanes » parmi lesquels les patients ou les malades. En effet, l'histoire de la médecine et de sa place dans la société témoigne de la manière dont le savoir médical a pu être sacralisé pour laisser au seul médecin la place d'expert : celle de dire, de diagnostiquer et de savoir (Foucault 1994). Le médecin dispose d'un pouvoir taxinomique dont est exclu le patient. Comme l'énonce Michel Foucault :

> « La médecine constitue une technique politique d'intervention, un savoir-pouvoir qui porte à la fois sur le corps et la population, sur l'organisme et sur les processus biologiques » (Foucault, 1997 : 225).

Selon lui, la présence importante des experts :

> « s'accompagne d'une dévalorisation des savoirs profanes, ces savoirs de tous les jours, ces rituels, ces connaissances, ces croyances et ces pratiques qui sont, depuis toujours, essentiels à l'autonomie individuelle et collective. La relégation de ceux-ci à un statut d'insignifiance, au sens propre et statistique, contribue à élargir le fossé entre savoirs experts et savoirs ordinaires » (Blais, 2006 : 157).

Foucault écrira ainsi, « le savoir expert minorise le sujet parlant, le sujet d'expérience et de savoir » (Foucault, 1997, p. 12-13). Comme le rappelle Blais,

> « chez Foucault, les savoirs profanes, ordinaires, sont des « savoirs locaux » qui ont été « ensablés », « ensevelis » ; cela de deux façons. Ensablés parce que ce sont, d'une part, des savoirs assujettis, disqualifiés par la hiérarchie des connaissances et des sciences : «[...] toute une série de savoirs qui se trouvaient disqualifiés comme savoirs non conceptuels, comme savoirs insuffisamment élaborés : savoirs naïfs, savoirs hiérarchiquement inférieurs, savoirs en dessous du niveau de la connaissance ou de la scientificité requise » (ibid., p. 9). Ensablés aussi, d'autre part, parce qu'il s'agit des savoirs ensevelis de l'érudition » (Blais, 2006 :161).

La question de la production de données de santé publique reposant sur le savoir et la parole des « profanes » est ainsi au cœur de ces enjeux de pouvoir entre savoirs experts, savoirs du médecin et relations de domination entre experts et profanes. Dans la société actuelle, de toute évidence le savoir de l'expert en médecine dispose d'une légitimité sur le plan de la connaissance dont ne disposent pas les patients ou les habitants « profanes ». L'épidémiologie est une discipline connexe à la médecine et fonde sa légitimité sur la scientificité de son savoir expert. Dans une perspective foucaldienne, on pourrait écrire que la légitimité scientifique de l'épidémiologie découle du pouvoir de ses experts.

Selon Foucault, dans un tel contexte, les sujets (c'est-à-dire les « profanes ») ont été assujettis parce qu'il leur a été retiré la parole » (Foucault, 1994 : III, p. 390-391). Ce n'est pas qu'ils ne puissent pas parler c'est que le langage technocrate et dominant n'est pas rendu accessible. Comme le conclut Jacques Rancière (cité par Blais) c'est la « parole crue qui pose problème pour la rationalité technocratique » ; une parole invalidée et rendue muette par l'hégémonie des savoirs experts. Le « sujet qui n'est pas » est celui dont on parle beaucoup, mais que l'on n'entend pas » (Rancière, 1996). Dans cette perspective, ce qui fonde la légitimité d'un savoir ou d'une connaissance, ce sont les rapports de pouvoir qui instituent ces connaissances. Ce ne serait pas tant la scientificité des connaissances qui fonderaient leur légitimité et leur place dans la hiérarchie de la connaissance que les rapports de pouvoir qui construisent ces sciences et les érigent en savoir légitime et dominant. Pour proroger le propos, le savoir des citoyens ou des profanes n'est pas moins écouté parce qu'il est moins pertinent, il est moins entendu parce qu'à l'intérieur des rapports de pouvoir fondant la science et la connaissance légitime, le savoir des profanes n'est pas construit et pensé comme savoir légitime. Les forces en présence pour défendre ce savoir « profane » sont, elles-mêmes, attrapées dans des rapports de domination qui limitent leur pouvoir pour accéder au statut de connaissance légitime.

Le questionnaire en santé déclarée tel que formulé dans l'enquête Fos EPSEAL incorpore pour une part les rapports de domination scientifique entre savoirs experts et savoirs profanes : n'est pas demandé aux répondants s'ils souffrent d'asthme ou de cancers, leur est posée la question de savoir si un médecin leur a diagnostiqué un asthme, un cancer, une maladie respiratoire etc. Cette formulation reprend, pour une part, les catégories d'experts et de profanes en usage dans le domaine médical et épidémiologique. Ceci relève d'un choix de l'équipe : un tel questionnaire dans le domaine de la santé-environnement n'aurait aucune légitimité et reconnaissance par les « dits experts » du secteur s'il était simplement demandé aux habitants s'ils étaient affectés par telle ou telle pathologie.

Or, parce que les questions de santé environnement touchent des problèmes sanitaires et ont trait à des enjeux politiques du point de vue de l'action publique, il importait pour l'équipe que le questionnaire et les données produites puissent être jugés suffisamment crédibles par les acteurs du champ.

En outre, l'équipe Fos EPSEAL, s'inscrit dans un courant scientifique qui postule que le savoir des malades et des dits « profanes » peut recouvrir un intérêt du point de vue de la production de la connaissance scientifique.

En effet, depuis les années 1980, un mouvement progressif considérant le patient comme expert a pu naître afin de prendre la parole du patient en compte à la fois dans le processus thérapeutique

(Jaunait, 2007), mais également au titre d'experts de son corps (Akrich et Rabaharisoa, 2012) et de sa pathologie[46]. Ces mouvements ont permis de

> « démontr[er] magistralement pendant l'épidémie de VIH sida l'intérêt à reconnaître leur appartenance à la catégorie de citoyens éclairés et l'urgence de la mise en place de dispositifs théoriques sociaux et politiques pour que les usagers du système de santé et des soins soient reconnus comme des acteurs de la connaissance » (Tourette-Turgis, 2021 : 7-8).

L'un des éléments novateurs de l'épidémie du sida relève du fait que :

> « Les activistes et les patients ont également acquis leur crédibilité à travers l'expertise profane qu'ils ont développée sur les aspects éthiques et méthodologiques des essais cliniques, autant que sur les avancées médicales et thérapeutiques de l'infection au VIH » (ibid (18-19).

Ces mouvements ont ainsi permis de faire la preuve de l'intérêt de s'appuyer sur les savoirs expérientiels des malades dans une démarche clinique et de productions de connaissances médicales sur des sujets tels que l'alcoolisme, le diabète ou encore les crises épileptiques. Comme le rappelle Thomasina Borkman dans les années 1970 :

> « ce qui fonde la valeur des savoirs expérientiels est qu'ils incarnent de facto une certaine conformité entre un énoncé et la réalité que vivent et ressentent subjectivement les patients » (Tourette Turgis, 2021 : 14).[D'ailleurs], certains travaux explorent même combien les savoirs expérientiels s'avèrent précieux dans l'apprentissage de détection des signes avant-coureurs de crises de maladies qu'il s'agisse d'une hypo, hyperglycémie ou de l'épilepsie » (ibid, p15).

Dans le même registre, les travailleurs de l'industrie avaient alerté depuis les années 1970 sur le fait que les plaques pleurales constituaient selon eux, un signe avant-coureur d'un cancer du mésothéliome (dit « cancer de l'amiante » dans le langage vernaculaire). La reconnaissance issue de la sphère scientifique et épidémiologique fut, pour sa part, bien plus tardive. On trouve, par exemple, les traces de cette reconnaissance en 2015 dans le bulletin épidémiologique, le professeur Jean-Claude Pairon y écrivait alors :

> « Parmi les points qui font actuellement l'objet de débat, celui du lien entre la présence de plaques pleurales et le sur-risque d'affections cancéreuses chez les sujets antérieurement exposés à l'amiante est probablement l'un des plus importants, du fait de la fréquence élevée des plaques pleurales dans les populations exposées à l'amiante. La mise en évidence d'une association forte entre plaques pleurales et mortalité par mésothéliome dans la cohorte des sujets ayant sollicité une indemnisation auprès du Fiva avant 2008 est un résultat important (S. Smaili et coll.) » (2015).

Ainsi, les personnes atteintes de pathologies, parce qu'elles vivent et font l'expérience[47] dans leurs corps de la maladie, disposent d'un savoir expérientiel dont nul autre ne dispose. Par exemple, les

---

[46] Sur ce point voir Bureau E, Hermann-mesfen J., (2014), « Les patients contemporains face à la démocratie sanitaire, Introduction au dossier, *Anthropologie et santé*, n°8.

[47] « Dans ses usages ordinaires, au moins 4 acceptions de la notion d'expérience peuvent être distinguées (Watson, 1991). La première renvoie à la simple exposition à un événement, c'est-à-dire « faire l'expérience » d'une situation, d'une pensée, d'une émotion selon le langage commun. Une seconde acception de la notion d'expérience désigne une période de temps dédiée à un apprentissage. Elle serait davantage située dans les milieux et formations de professionnels tels que l'expérience de l'internat pour les médecins ou encore l'expérience de la période d'apprentissage de futurs artisans. Une

répondants aux questionnaires en santé déclarée savent en premier lieu décrire un ensemble de symptômes, raconter une histoire de leur maladie (Kleinman, 1988) allant des signes précurseurs à l'établissement du diagnostic par un médecin jusqu'à la manière de vivre avec la pathologie. Ils savent décrire à quel moment et de quelle manière leur corps les fait souffrir. Et cette description, si elle est issue d'une dimension subjective et sensible, n'en est pas moins objectivable.

Aussi, une fois le diagnostic posé, les personnes malades savent de quelles pathologies elles souffrent puisqu'un médecin leur a donné un diagnostic. Elles savent donc si elles sont atteintes d'un cancer et de quel type, d'une plaque pleurale ou d'une maladie auto-immune et peuvent donc renseigner le questionnaire. Pour reprendre un terme venu outre-Atlantique, les répondants aux questionnaires en santé déclarée sont des « embodied health experts ». Les travaux d'Einsenberg (1996) sur les malades du sida ou ceux de Phil Brown (Brown et al, 2004) témoignent de cette expérience de la maladie vécue dans son propre corps qui fait œuvre et office d'expertise et nourrit les travaux des experts scientifiques médicaux :

> « Lorsqu'est apparu le sida, les médecins ne connaissaient pas cette maladie. Les malades savaient décrire ce que c'était que le sida à partir des symptômes qu'ils éprouvaient. C'est une des rares maladies où c'est l'expérience du malade qui a guidé les premiers raisonnements médicaux. C'est ainsi dans un climat d'urgence et de pénurie de connaissances médicales qu'un autre rapport au savoir médical a émergé et que d'autres modes de productions de connaissances ont vu le jour » (Tourette Turgis, 2013 : 177, cité par Hejoaka et *alii*, 2021 : 18) ».

Si le propre de la science dans tous les domaines est d'être incertaine (Henry et al. 2015) et fluctuante à l'aune des paradigmes en usage (Kuhn 1970), il n'en demeure pas moins qu'en ce qui concerne le domaine de la santé environnementale en contexte industriel, cette réalité est d'autant plus probante. En effet, la plupart des polluants, leurs imbrications et leurs articulations entre eux n'ont pu être scientifiquement explorés tout autant que leurs effets sur la santé qui, quand ils sont expérimentés sont expérimentés hors sol, (en général en laboratoires) et ne peuvent donc prendre en compte le contexte réel dans lequel se déploient les polluants en interaction avec les humains. Certains auteurs qualifient de méconnaissance celle des risques professionnels en milieu industriel, des expositions et de la présence des produits toxiques (Counil et Henry, 2016). D'autres, comme Jean Paul Teyssonière, parlent à ce sujet d'« ignorance toxique » (cité par Thébaud Mony, 2008).

> « L'ignorance toxique entre dans le champ de la mise en danger délibérée d'autrui : il s'agit de la stratégie développée par les industriels consistants à faire en sorte que les dangers des produits qu'ils introduisent dans la production et sur le marché ne soient pas connus. La production mondiale des substances chimiques est passée d'un million de tonnes en 1930 à 400 millions aujourd'hui. Mais, selon l'agence américaine de protection de l'environnement

---

troisième acception fait référence aux connaissances acquises suite à l'exposition à un événement sur une période de temps déterminée. L'expérience devient, dans ce cas de figure, un attribut de l'individu, on dira qu'il est expérimenté ou quelque chose qu'il acquiert, un savoir et/ou un savoir-faire qu'il possède. L'expérience comme attribut renvoie à une transformation identitaire de l'individu, un changement dans la manière dont il est perçu par les autres et se perçoit lui-même, tandis que l'expérience comme acquis renvoie d'abord à un processus de thésaurisation ou d'accumulation de connaissances. Cette troisième acception de l'expérience nous ramène une fois encore au philosophe John Dewey qui l'envisage d'abord comme « une mise à l'épreuve » du monde et de sa connaissance. Comme le souligne Gérôme Truc dans son introduction au texte « la réalité comme expérience » de John Dewey « il ne suffit pas de faire une expérience : pour avoir de l'expérience, dirait-on trivialement, il faut avoir vécu c'est-à-dire qu'il faut aussi avoir souffert, avoir enduré les conséquences de ce qu'on a fait » (2005 :83) (cité par Hejoaka et alii, 2021 : 25).

(EPA, seulement 7% des substances introduites dans la production industrielle ont fait l'objet d'une recherche de toxicité dont les données sont disponibles » (Thébaud Mony, 2008 : 49).

La recherche en santé environnementale sur les fronts industriels est donc, pour ces raisons, particulièrement sujette à des formes d'incertitudes scientifiques. Par ailleurs, les effets des polluants sur la santé comme dans le cadre des travailleurs de l'industrie sont sujets à la « déliaison temporelle » (Thébaud-Mony, 2008). Leurs effets se font sentir bien après les expositions. Ainsi, pour toutes ces raisons et dans une perspective de production de connaissances en santé environnementale, nous affirmons qu'il importe en contexte industriel de prendre en compte la parole de ceux qui font l'expérience au quotidien de la pollution et de ses effets sur leurs corps et leur environnement.

Une telle démarche doit s'appuyer sur plusieurs dimensions. D'abord, elle doit s'intéresser à l'expérience en tant qu'expérience partagée et collective. En effet, à l'intérieur d'un même territoire, des vécus et expériences connexes peuvent se donner à voir, il s'agit alors de les faire émerger en passant de l'échelle individuelle à l'échelle collective.

> « Si, comme nous l'avons vu, les connaissances s'enracinent dans l'expérience individuelle, leur transmission repose nécessairement sur la reconnaissance d'expériences partagées. L'étude de la transmission des connaissances, selon cette perspective, consiste par conséquent à déplacer la focale analytique de l'individu aux situations de partage d'expériences individuelles, reconnues sinon comme identiques, mais pour le moins comme partageant un « air de famille » (Wittgenstein, 2005) par les individus qui y sont confrontés » (Hejoaka et *alii*, 2021 : 30).

Ainsi, en superposant des trajectoires et des expériences individuelles, il se peut que la recherche scientifique trouve une dimension collective à ce qu'elle observe pouvant ainsi désigner et qualifier des phénomènes spécifiques à l'œuvre sur un territoire industriel.

> « Avec l'identification des symptômes on passerait du vécu à l'élaboration d'une expérience qui peut alors devenir l'objet d'une connaissance expérientielle. Une telle connaissance est, à ce stade, individuelle : elle résulte des nombreuses expériences passées de l'individu. Lorsqu'une telle connaissance expérientielle fait l'objet d'un partage, lorsqu'elle est mise en mot pour autrui, lorsqu'elle devient « textuelle », sa dimension collective et son « dégagement abstrait de la situation » font de cette connaissance d'un savoir expérientiel, susceptible d'être formalisé et institutionnalisé dans des formes de savoir détachées de l'expérience initiale. Lorsque ces savoirs expérientiels font l'objet d'une reconnaissance sociale, et que leur utilité pour d'autres personnes est avérée, ils pourront éventuellement accéder au statut d'expertise expérientielle » (ibid, p 31).

Mais la dimension collective ne peut être la seule à retenir l'attention de la recherche sur le terrain des zones industrielles. En effet, parce que l'incertitude est grande, que les phénomènes de « déliaison temporelle » existent, que les process industriels et les polluants chimiques sont multiples et changeants au gré des avancées technologiques, l'attention au petit nombre, aux phénomènes singuliers ne peut être épargnée de la recherche en santé environnement. Ainsi, la recherche en santé environnementale doit tout autant prendre en compte les signaux forts (grand nombre statistique, répétition d'une situation) que les signaux faibles (faible nombre d'événements, éléments spécifiques et uniques). Et, dans ce domaine, l'attention aux « savoirs expérientiels » est précieuse (Simon et al. 2021). En effet, des travaux de recherche ont pu montrer l'intérêt d'une attention aux savoirs expérientiels singuliers dans le cas de maladies rares (Pourriez, 2021 ; Arborio, 2021). C'est dans cette perspective que dans l'étude Fos EPSEAL une attention a été donnée à

chacune des paroles habitantes concernant la maladie. Nous postulions que chacune d'entre elles, pouvait être le résultat d'un signal faible mais non moins alarmant ou pertinent sur la manière dont se déploient les pathologies dans la zone industrielle de l'étang de Berre. C'est ainsi que nous nous sommes intéressés d'abord à la question du diabète de type 1 qui avait été décrite par certains habitants et médecins locaux au départ de l'étude. C'est également pourquoi, nous avons souhaité dans le cadre de ce projet reconstituer le profil des répondants en sélectionnant certaines pathologies : cumul de cancers et maladies auto-immunes.

Nous constations également l'existence de plusieurs cas de maladie de Charcot dans les villes de Fos-sur-Mer et Port-Saint-Louis, donnée qui avait à l'époque été restituée aux médecins et qui n'était pas sans susciter leur étonnement. C'est pourquoi, nous avons pris soin en ateliers de laisser parler les habitants et décrire leurs symptômes et maladies auprès des professionnels de la santé invités aux ateliers. Certains d'entre eux rapportaient découvrir des formes cliniques singulières.

Ainsi, parce que la maladie se vit de manière profondément intime et que ceux qui la vivent sont les témoins les mieux placés pour la documenter, parce que les questionnaires en santé déclarée lorsqu'ils sont administrés avec les précautions méthodologiques rigoureuses nous paraissent fiables et pertinents sur le plan du diagnostic, nous postulons que les résultats d'un questionnaire en santé diagnostiquée autorisent à construire des données épidémiologiques rigoureuses pour documenter l'état de santé d'une population, bien au-delà d'une conception ressentie de la santé. Ainsi, nous invitons à penser ces débats au prisme des rapports de pouvoir, de domination et de légitimité à l'œuvre dans le domaine scientifique et médical.

7.2.5 Limites du questionnaire en santé diagnostiquée

De toute évidence, nous ne présupposons pas qu'un questionnaire en santé diagnostiquée peut apporter le niveau de précision sur les pathologies que recouvrirait le diagnostic d'un médecin, et ce, malgré toutes les précautions méthodologiques employées. En effet, le questionnaire en santé diagnostiquée étant à l'intersection de langages/savoirs vernaculaires et de langages/savoirs experts, il apparait logique qu'il ne réponde pas au degré de précision qui pourrait être apporté par un médecin (imprécision sur l'intitulé de la maladie, sous ou sur-déclaration par exemple). Mais l'objectif d'un questionnaire en santé diagnostiquée n'est pas d'apporter le niveau d'expertise de la médecine. L'objectif d'un tel questionnaire dans une population est d'apporter un tableau descriptif de l'état de santé d'une population.

Ainsi, le questionnaire en santé diagnostiquée permet-il à la fois de signaler des signaux faibles quant à la présence de certaines pathologies parfois invisibles et des signaux forts sur l'état de santé d'une population nécessitant à la fois un prolongement des recherches médicales et la mise en œuvre de dispositifs de politiques sanitaires sur ces territoires industriels vulnérables. A ce sujet, la Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES) écrit :

> « Les informations issues d'enquêtes déclaratives ne correspondent pas à des diagnostics. Toutefois, à côté des mesures de l'état de santé issues de sources médicalisées ou médico-économiques (mortalité, hospitalisations, consommations de soins, etc.), ces données reflètent bien le ressenti des personnes et se révèlent prédictives de consommations médicales, de maladies et incapacités diagnostiquées, ainsi que de mortalité » (DREES, 2015 : 53).

Nous souscrivons au seul propos de la DREES postulant que les données issues d'enquêtes déclaratives en santé puissent se révéler « prédictives de consommations médicales, de maladies et incapacités diagnostiquées, ainsi que de mortalité ». Par ailleurs, les questionnaires en santé diagnostiquée en s'adressant directement à la population sélectionnée de manière aléatoire permettent de documenter *par le bas* et au plus proche de la réalité de terrain un état de santé de la population. Pour reprendre une distinction classique en anthropologie, ces questionnaires s'appuient sur le point de vue émic, ce qui le distingue du point de vue étic.

> « l'*emic* est centré sur le recueil de significations culturelles autochtones, liées au point de vue des acteurs, alors que l'*etic* repose sur des observations externes indépendantes des significations portées par les acteurs » (Olivier de Sardan, 1998)

La population est ainsi à même de décrire des symptômes et des expériences corporelles parfois invisibles qui n'ont pas toujours voie au chapitre dans le cabinet d'un médecin. Ces questionnaires dans une population « à risque » permettent de détecter un ensemble de signaux et de donner des indicateurs qui documentent l'état de santé d'une population. Ces signaux, parce qu'ils sont répertoriés au plus proche de la réalité de terrain, demandent et nécessitent d'être entendus afin de proroger les questions de recherche médicale abordées par le questionnaire en santé déclarée et de mettre en œuvre des politiques publiques adéquates. Ils sont ainsi à même de produire de nouveaux questionnements en santé environnement (Allen et alii, 2017).

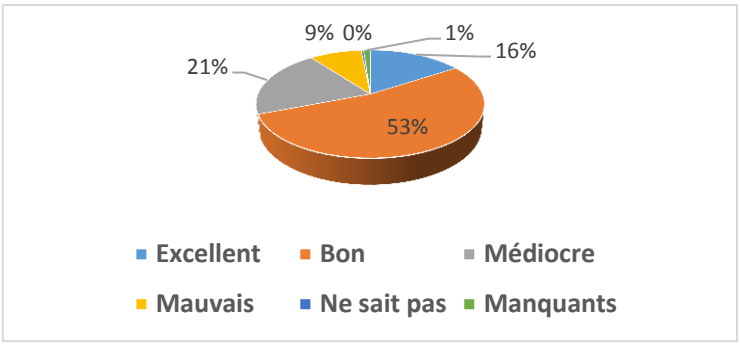
7.2.6 Santé perçue et santé diagnostiquée : des réponses concordantes dans l'étude Fos EPSEAL

A l'aune des débats précédemment retranscrits concernant la santé perçue en zone industrielle, les habitants pourraient donc, selon le paradigme des effets de sur-déclaration d'une mauvaise santé liée à la présence d'équipements industriels et de stimuli olfactif, visuels (etc…) avoir tendance à déclarer un plus mauvais état de santé sur le front industriel en raison de la présence des installations industrielles et des stimuli dont ils pâtissent que leurs voisins de Saint-Martin-de-Crau. Nous souhaitons apporter ici les résultats de la perception de l'état de santé générale des répondants à l'étude Fos EPSEAL. Nous verrons ici, dans quelle mesure les résultats de la santé perçue des habitants des 3 villes s'articulent de manière congruente avec les éléments relatifs aux pathologies diagnostiquées et déclarées par les répondants.

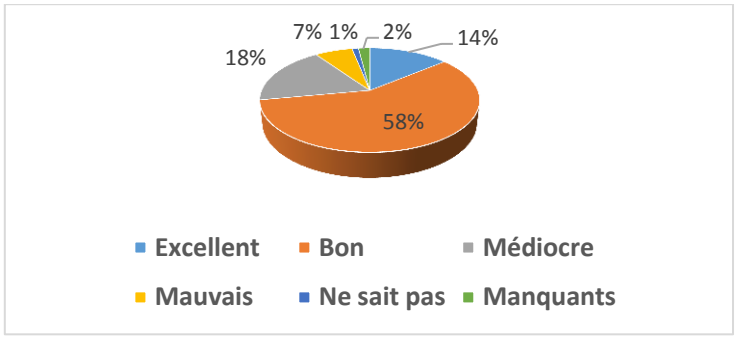
Ainsi, en 2015, puis en 2018 à Saint-Martin-de-Crau, la première question de la section du questionnaire de l'étude Fos EPSEAL consacrée à la santé portait sur l'appréciation par les habitants de leur santé générale. La question était formulée de la manière suivante : "De manière générale diriez-vous que votre santé est : Excellente / Bonne / Médiocre / Mauvaise?".

La plupart des Fosséens et des Saint-Louisiens (environ 70%) avaient jugé leur santé « excellente » ou « bonne » en général ; environ 20% des habitants ayant répondu l'avaient jugée « médiocre », et 8% « mauvaise » (Figure 29). En France, par comparaison, sur une échelle de santé perçue organisée en cinq catégories de choix (santé très bonne, bonne, assez bonne, mauvaise, très mauvaise) (DREES, 2015 : 54), les proportions sont très proches de celles de l'étude Fos EPSEAL : 69% des Français se

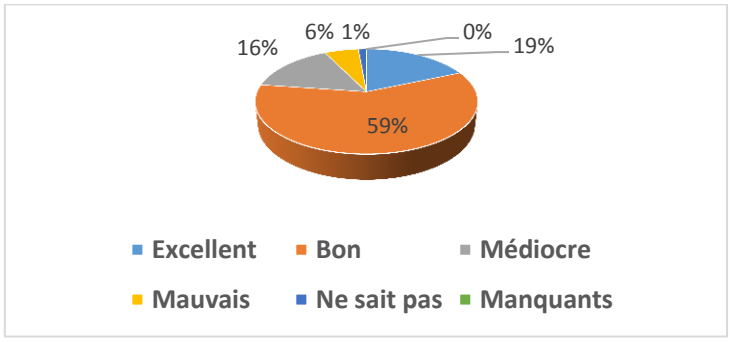
jugent en très bonne ou bonne santé, et 8% des Français se jugent en mauvaise ou très mauvaise santé.



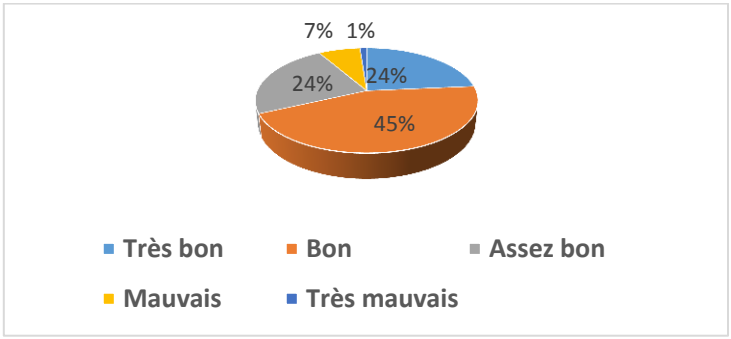
Port-Saint-Louis-du-Rhône



Fos-sur-Mer



Saint-Martin-de-Crau



France

Figure 29. Etat de santé perçue des participants de l'étude et en France

Dans le même temps, et à la demande des participants aux ateliers, nous avions cherché à comparer ces premiers résultats concernant la santé perçue avec ceux de la santé diagnostiquée, c'est-à-dire la part des répondants déclarant des pathologies chroniques. Si 72 % des répondants à Fos-sur-Mer et 69% des répondants à Port-Saint-Louis déclaraient leur santé excellente ou bonne, ils étaient également 64% à déclarer souffrir d'au moins une pathologie chronique parmi lesquelles (cancers, maladies respiratoires, asthme, problèmes de peau, maladies endocriniennes ou diabètes). A titre de comparaison, en France, seulement 36,6% de la population se dit affectée par au moins une maladie chronique (DREES, 2015 : 55[48]).

A l'occasion des premiers ateliers entre juin et décembre 2016, nous avions alors cherché à analyser ces données avec les habitants. Voici, ce qu'il en ressortait :

Pour les participants aux ateliers, ces résultats ne se contredisaient qu'en apparence, et pouvaient ainsi se lire de manière complémentaire. En effet, selon eux, la santé perçue par le répondant de l'enquête dépend d'abord de la gravité de la maladie chronique considérée, de son impact sur la vie quotidienne de la personne, et de la maîtrise de cette maladie par un traitement approprié et accessible. Comme un habitant âgé nous l'a confié au cours de l'enquête, le traitement médical de la ou des maladies peut permettre de se juger en bonne santé : « Je suis en bonne santé, artificielle ! » avait-il rapporté. Les personnes malades peuvent, parce qu'elles savent vivre avec la maladie, s'accommoder de celle-ci et juger leur santé bonne ou excellente. Mais vivre avec un cancer de mauvais pronostic vital n'est guère comparable avec le fait de vivre avec un asthme correctement pris en charge, même s'il s'agit dans les deux cas de maladies chroniques. La gravité de la maladie, le pronostic vital engagé et l'inadéquation ou l'absence de traitement, peuvent donc modifier le jugement des habitants sur leur santé générale. Au cours des ateliers collaboratifs, les habitants se sont demandés si le fait de partager des expériences de santé au niveau collectif, à l'échelle d'une ville, pouvait renforcer le caractère habituel de la pathologie chronique jusqu'à la rendre ordinaire. Dans une certaine mesure, le caractère banal et apprivoisé de la pathologie peut contribuer à expliquer pourquoi les Fosséens et Saint-Louisiens jugent leur santé avec « optimisme ». Cet optimisme peut aussi refléter la résilience des habitants de ces deux villes, qui malgré l'expérience commune de ces maladies chroniques, continuent à vivre bien. La perception positive de son environnement de vie le plus proche (par exemple familial, naturel, urbain, de loisirs) peut jouer un rôle clé dans la construction de cette résilience.

Afin de prolonger ses analyses, nous avons cherché à entrer plus en détails des différents profils des répondants déclarant leur santé comme excellente, bonne, médiocre ou mauvaise, afin de voir s'il existait des correspondances et congruences entre un état de « santé perçue » et le fait de déclarer être affecté par des pathologies. En d'autres termes, la question que nous nous posions était la suivante : le fait d'être affecté par des pathologies est-il corrélé avec le fait de déclarer une santé médiocre ou mauvaise ? Autrement dit, la santé perçue est-elle le corolaire de la santé déclarée et inversement ?

[48] Cet indicateur pour la France est moins restrictif que celui de l'étude Fos EPSEAL car il englobe de plus nombreuses maladies chroniques tels que les troubles de la vision par exemple.

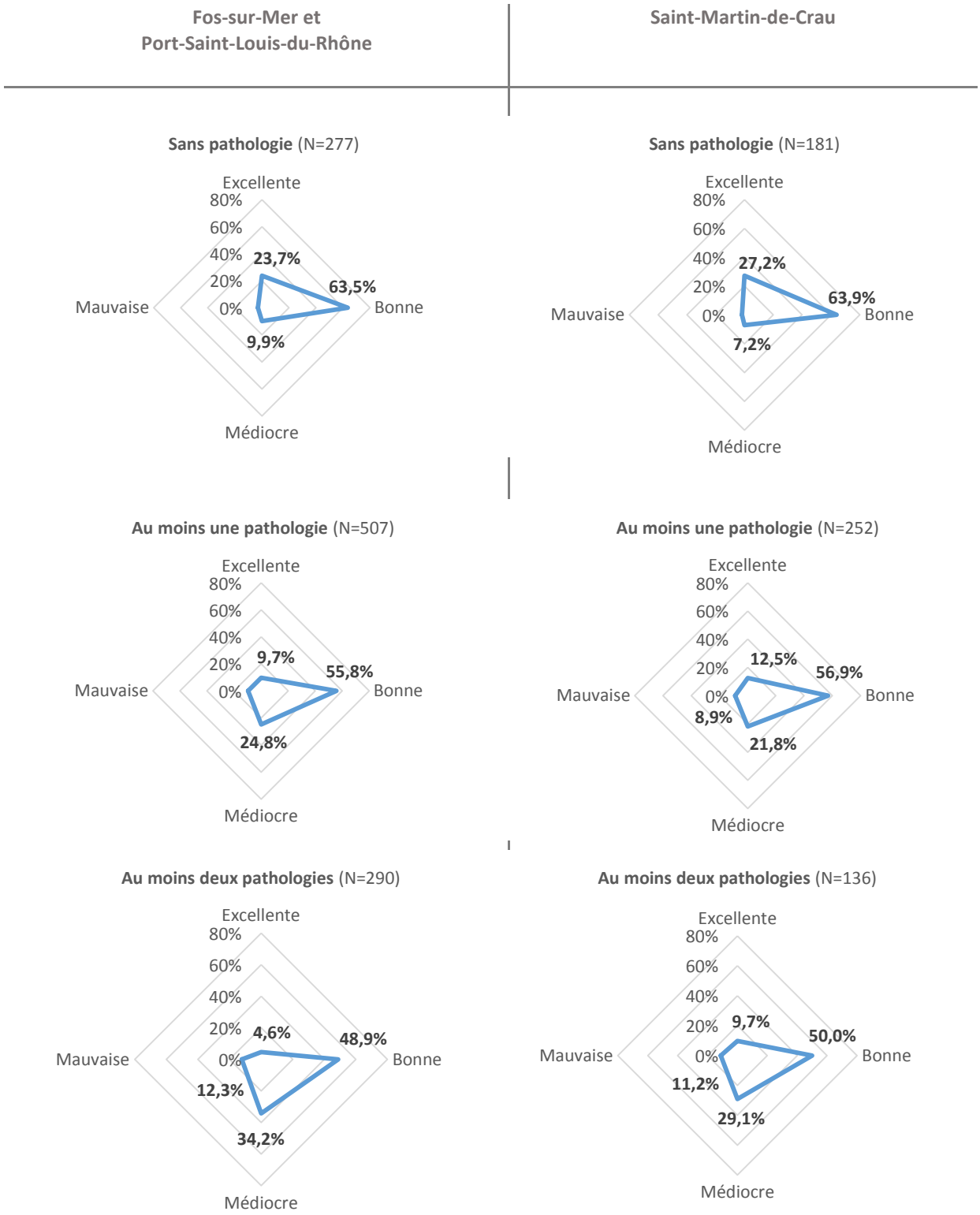


Figure 30. Etats de santé déclarés et états de santé perçus

Lecture : A Fos-sur-Mer et Port-Saint-Louis, 23,7% des personnes ne déclarant aucune pathologie déclarent leur santé comme excellente ; 63,5% la déclarent comme bonne.

La lecture de ces tableaux montre qu'au plus les répondants déclarent être affectés par des pathologies chroniques, au plus ils ont tendance à déclarer leur santé comme médiocre ou mauvaise. Ainsi, dans les 3 villes, les personnes ne déclarant pas être atteintes de pathologies chroniques déclarent dans de plus grandes proportions leur santé comme bonne ou excellente (près de 87% à Port-Saint-Louis et Fos-sur-Mer ; plus de 90% à Saint-Martin-de-Crau). Dans le même temps, les personnes n'étant pas atteintes de pathologies chroniques, ne sont que 12% à Fos-sur-Mer et Port-Saint-Louis et près de 9% à Saint-Martin-de-Crau à déclarer leur santé médiocre ou mauvaise, alors qu'elles représentent 34% des personnes atteintes par une pathologie à Fos-sur-Mer et Port-Saint-Louis et 46% pour celles atteintes d'au moins deux pathologies. De tels résultats sont observables pareillement à Saint-Martin-de-Crau.

Dans le même sens, nous avons regardé dans le détail la perception de l'état de santé pour les personnes affectées de maladies auto-immunes et celles cumulant des cancers (cf. annexe 11). Nous notions des tendances différentes. Les personnes cumulant des cancers ont tendance majoritairement à déclarer un état de santé médiocre ou mauvais alors que, du point de vue des maladies auto-immunes, la répartition diffère et est relativement également répartie. Lorsque nous avions soumis ces analyses en ateliers, les participants rapportaient que la perception de l'état de santé général pouvait largement varier en fonction du niveau de difficultés quotidiennes et de souffrances engendrées par la maladie. Ils rapportaient ainsi que toutes les maladies auto-immunes n'avaient pas les mêmes incidences dans la vie quotidienne en termes de souffrances. Par contre, ils expliquaient que ces variations étaient moins importantes concernant les cumuls des cancers qui impactent pour la plupart sérieusement l'état de santé et donnent lieu à une perception mauvaise de celui-ci.

En conclusion, ces différents résultats montrent une certaine congruence entre l'état de santé perçue par les répondants à l'enquête Fos EPSEAL et le fait de déclarer être atteint par des pathologies chroniques, pathologies chroniques rappelons-le ayant été diagnostiquées par des médecins. Ils témoignent aussi du fait que les résidents du front industriel n'ont pas tendance à percevoir un état de santé particulièrement dégradé alors même qu'ils sont atteints de pathologies. En effet, si près de 47% des répondants atteints d'au moins deux pathologies à Fos-sur-Mer et Port-Saint-Louis perçoivent leur santé comme médiocre ou mauvaise, le reste des répondants, la conçoit comme bonne ou excellente. Ainsi, ces éléments attestent d'une part que les habitants de Fos-sur-Mer et Port-Saint-Louis, tous soumis à des stimuli olfactifs et sensoriels puisque résidant tous au cœur du front industriel, corroborent leur état de santé générale avec celui des pathologies dont ils font l'expérience et ne « sur-déclarent » donc pas un état de santé dégradé.
En outre, nos résultats attestent par ailleurs que la perception de l'état de santé est très proche de celle de Saint-Martin-de-Crau où les stimuli olfactifs et sensoriels industriels existent en de bien moindres proportions puisque les usines industrielles se situent à une trentaine de kilomètres du territoire. Pareillement qu'à Fos-sur-Mer et Port-Saint-Louis, les Saint-Martinois font corroborer leur état de santé générale avec les pathologies dont ils sont atteints.
Ces deux aspects contredisent l'approche scientifique selon laquelle les stimuli olfactifs et sensoriels seraient les principaux responsables d'une perception de la santé dégradée de la population en contexte industriel et des plaintes sanitaires. Les éléments apportés ici permettent de mettre au jour le fait que la perception de la santé des habitants est fonction des pathologies dont ils sont affectés :

plus les habitants sont affectés par des pathologies, plus ils ont tendance à déclarer leur santé comme mauvaise ou médiocre.
Plus encore, sur le plan politique, dans la zone de l'étang de Berre et dans les zones industrielles en général, territoires où la présence des polluants et l'exposition de la population à ces pollutions sont significatives et où les études ont permis de montrer des taux de surmortalité plus importants que dans le reste de la région (ORS, 2013), se focaliser sur la perception de la santé et les stimuli olfactifs aurait pour conséquence d'occulter une partie des facteurs environnementaux à risque sur la santé. En effet, une telle conception conduirait à expliquer à la fois l'état de santé dégradée perçue et l'état de santé ressentie des populations en contexte industriel comme seules résultantes des stimuli olfactifs, du stress et de l'anxiété, et permettrait implicitement de limiter les dispositifs d'action publique d'envergure en faveur d'une meilleure prévention sanitaire de ces populations à risques.
Nous avons souhaité entrer dans le détail de la perception de l'état de santé général en lien avec la santé diagnostiquée (relative à des pathologies déclarées par les médecins) afin de complexifier le débat concernant la santé déclarée, souvent synonyme de santé ressentie dans les écrits scientifiques.

7.3 L'air de la zone industrielle comme exposition professionnelle

Dans cette section, nous souhaitons apporter des éléments de discussion quant à la définition des expositions professionnelles. En adoptant le point de vue émic (Olivier de Sardan, 1998) des habitants et travailleurs industriels et non-industriels de l'étude, nous souhaitons décrire ce qui, pour ces derniers, relève d'une exposition professionnelle. Leurs points de vue permettent de complexifier la définition des expositions professionnelles, incluant notamment l'air de la ZIP de Fos comme une exposition professionnelle. Classiquement, les expositions professionnelles peuvent être définies comme l'exposition dans le cadre du travail à des polluants qui peuvent être facteurs de risque et déclencher des pathologies, parfois reconnues comme maladies professionnelles. Ces expositions sont généralement reliées à un poste et à des expositions spécifiques (travailleur de la cokerie exposé aux hydrocarbures aromatiques polycycliques par exemple). Pour autant, pour les habitants du front industriel et travailleurs de la zone industrielle, ces définitions ne sont pas complètes. Certains qui ne sont pas directement exposés à leur poste de travail considèrent être néanmoins exposés à l'air de la zone industrielle qu'ils décrivent comme une exposition professionnelle, quand d'autres considèrent pour leur part que l'exposition à l'air de la zone industrielle dans le cadre de leurs pratiques professionnelles (jardiniers, professeurs d'EPS) relève d'une exposition professionnelle encore non reconnue.

L'environnement « gazeux » dans lequel évoluent travailleurs et habitants sur le territoire de part et d'autre du front industriel est principalement créé par les activités des usines locales. Du point de vue des émissions de polluants dans l'air, la zone industrielle émet un ensemble de polluants tels que le dioxyde de soufre (SO_2), le oxydes d'azote (NOx), les particules et les métaux lourds qu'ils contiennent tel que l'Arsenic (As), le Cadmium (Cd), le Nickel (Ni) le Plomb (Pb), le monoxyde et le dioxyde de carbone (CO et CO_2), et les composés organiques volatils non méthaniques (COVnm) dont le benzène (Pascal et alii, 2011). Ces polluants sont considérés comme pouvant accroître les risques cardio-vasculaires, respiratoires et de cancer. Certains d'entre eux sont

également reconnus comme pouvant avoir des effets sur la fertilité : c'est notamment le cas des métaux lourds, des PCB et de la dioxine (INSERM, 2012). Dans cette perspective, les travailleurs de la zone industrielle non exposés de manière classique au travail, c'est-à-dire par le biais d'un poste de production, considèrent néanmoins que l'air de la zone industrielle relève d'une exposition professionnelle.

Au cours de l'analyse des réponses au questionnaire EPSEAL, l'équipe de recherche a noté la récurrence de la citation de l'air de la zone industrialo-portuaire (ZIP) de Fos (principalement) en tant qu'exposition professionnelle. On compte ainsi 68 occurrences de cette exposition perçue comme professionnelle – c'est-à-dire subie dans le cadre du travail, actuel ou antérieur – chez les répondants étant parvenus à cette section du questionnaire d'enquête (section sur les expositions professionnelles et résidentielles). Quand les répondants de l'enquête parlent de « l'air » ambiant comme source d'exposition professionnelle, ils ne citent pas des polluants en particulier, mais plutôt le mélange présent en aérosol dans l'air. Ils peuvent parfois y associer une usine ou une activité industrielle source de cette pollution ambiante.

Ainsi, à Fos-sur-Mer, 16 répondants perçoivent l'exposition à l'air de la zone industrielle comme une exposition professionnelle présente ou passée, un répondant cite lui la pollution de la zone de Berre où il travaille (7 femmes ; 10 hommes ; ensemble moyenne d'âge 47 ans). Les professions sont variées (enseignant, agent de sûreté industrielle, infirmière, docker, aide à domicile, agent de l'état civil, entre autres).

A Port-Saint-Louis, 24 répondants citent l'air de la zone de Fos comme exposition professionnelle (6 femmes ; 18 hommes ; ensemble moyenne d'âge 43 ans), dont 13 dockers ou ouvriers travaillant sur le Port de la ZIP de Fos (le « quai »).

Cela porte donc en tout à 41, le nombre d'occurrences désignant l'air de la zone industrielle comme une exposition professionnelle. Cette analyse ne s'arrête pas aux portes du front industriel, puisque certains Saint-Martinois travaillent ou ont travaillé aussi dans la ZIP de Fos-sur-Mer (26,2% des répondants à l'enquête à Saint-Martin-de-Crau déclarent travailler ou travailler dans la zone industrielle de l'étang de Berre).

Ainsi, dans la dernière ville de l'enquête EPSEAL, à Saint-Martin-de-Crau, 31 répondants citent la pollution ambiante de l'air en tant qu'exposition professionnelle (11 femmes, 20 hommes, pour une moyenne d'âge de 47 ans). 22 répondants citent la pollution locale de la zone industrielle de Fos-sur-Mer comme exposition professionnelle (la moitié ont des métiers qu'ils exercent dans un environnement industriel, l'autre moitié en ville proche des usines, métiers très variés comme facteur, éducateur sportif, berger, chauffeur de bus, agent de sécurité, vendeur saisonnier, infirmier, agent ferroviaire, etc). 5 citent la pollution locale de la zone industrielle de l'Etang de Berre (un fonctionnaire, un agent du génie civil, un éducateur sportif, un chauffeur, un berger). Plus en marge de notre questionnement : 7 Saint-Martinois citent la pollution locale de la commune de Saint-Martin-de-Crau comme exposition professionnelle présente ou passée (surtout les produits phytosanitaires, sans être un professionnel du traitement mais riverain ; mais aussi le kérosène des avions de la base d'Istres ou « l'air ») ; 2 citent d'autres pollutions locales comme exposition professionnelle (l'usine de pâte à papier de Tarascon). Certains citent plusieurs sources d'exposition, d'où le nombre total d'expositions passées en revue ici pour Saint-Martin.

Au total, 62 répondants citent la pollution de l'air de la ZIP de Fos comme exposition professionnelle, et 6 répondants citent celle de la zone industrielle de l'étang de Berre.

- Les professionnels de l'industrie :

Penchons-nous pour commencer sur les professionnels de l'industrie qui rapportent une exposition professionnelle à « l'air », ou aux diverses émanations ou usines, de la ZIP de Fos. En quoi ce type d'exposition diffère-t-il des expositions professionnelles classiques ? En quoi cela peut-il paraître surprenant ?

Le questionnaire EPSEAL portait sur les sources d'exposition professionnelle perçues dans l'emploi actuel ou dans un emploi précédent, pour le répondant[49] et les membres de son foyer. Habituellement, les répondants ont cité des polluants précis rencontrés à un poste donné, dans une usine donnée, la leur.

Or, dans le cadre de cette analyse, a été constaté un double déplacement spontané d'une partie des réponses : à la place (ou en parallèle) d'une exposition classique perçue « au poste » et clairement identifiée, les répondants citent « l'air », la « pollution atmosphérique » de la zone, c'est-à-dire un mélange de polluants auxquels ils sont exposés, sans protection particulière, simplement en travaillant sur la ZIP. A la place d'une usine ou de l'industrie employeuse, les répondants (en particulier les travailleurs des quais) rapportent l'exposition aux émanations d'une ou plusieurs usines environnantes.

Il s'agit ici principalement de professions industrielles cantonnées dans les services administratifs, ou d'emploi ou les salariés sont mobiles et amenés à se déplacer dans plusieurs industries ou dans la « zone » de l'étang de Berre. Il peut également s'agir de professions s'exerçant dans la « zone » (douaniers, agents ferroviaires, dockers) mais travaillant plutôt en extérieur. Ce sont donc, a priori, des métiers moins exposés stricto sensu, au « poste », mais aussi moins protégés par le port de protections individuelles. Ce qui peut, peut-être, constituer une des explications concernant l'émergence de cette catégorie de réponses dans notre questionnaire : des travailleurs se sentant exposés par l'air de la zone industrielle mais non protégés.

Ainsi, les répondants incriminent « l'air », « la pollution atmosphérique », un « environnement gazeux », ou les pollutions de certaines usines spécifiques ou environnantes de leur lieu de travail.

> Fosséenne, 36 ans
> Exposition professionnelle de son mari : « tout ce qui est dans l'air, dans la zone, on est au milieu ». Elle cite les pollutions de Sollac, Ascométal, et Carfos, auxquelles son mari a été exposé pendant 6 ans.
>
> Saint-Louisienne, 37 ans, coordinatrice import-export depuis 6 ans
> Elle mentionne la « pollution de l'air de l'incinérateur. »
>
> Saint-Louisien, 53 ans

[49] Les questions s'enchaînaient ainsi, pour le répondant lui-même : « Dans votre emploi actuel, avez-vous été exposé.e à une pollution dont vous pensez qu'elle a impacté votre santé ? » / « Décrivez la pollution à laquelle vous avez été exposé.e. » / « Y'a-t-il d'autres emplois antérieurs où vous avez été exposé à une pollution qui a pu impacter votre santé ? » / « Décrivez la pollution à laquelle vous avez été exposé.e. » / « Quel était ce travail ? » / « Combien de temps avez-vous occupé cet emploi ? »

« Oui, j'ai des expositions au travail, je bosse dans la zone, qu'on vienne pas nous dire que c'est les voitures qui polluent, il faut voir l'air qu'on respire ! »

Saint-Louisien, 40 ans, intérimaire dans les usines, 3 ans
Il cite les « produits chimiques et l'air de Port-Saint-Louis et de Fos. »

Saint-Louisienne, 68 ans, administratrice du service achat pendant 37 ans dans la zone de Fos

« J'étais sur le site administratif, un site pétrochimique d'une petite usine. Les personnes qui étaient en contact direct avec les hydrocarbures ont eu des cancers de la vessie et du colon. Moi personnellement non, mais il y avait toutes les raffineries autour et le chlore et le benzène, j'ai été exposée à la pollution de l'air, pas celle de l'usine mais celle des gros industriels. »

Saint-Martinoise, 61 ans
« Oui, car j'étais militaire dans la zone de Fos, j'étais exposée à la pollution atmosphérique car proche des raffineries. »

Saint-Martinoise, 33 ans, sécurité et support à ArcelorMittal depuis 2 ans
« L'air qu'on respire sur le site d'Arcelor où je travaille et tout ce qui est rejeté sur la zone industrielle. Les bureaux sont un peu éloignés, mais certains de mes collègues peuvent être gênés au niveau du nez. »

Saint-Martinois, 78 ans, ancien responsable du service électro-instrumentation (« analyse du gaz, de l'eau, mesure des températures, et puis tout ce qui est régulation thermique ») à Solmer devenu ArcelorMittal, 17 ans

« C'est-à-dire qu'on était soumis à la pollution de l'air de toute nature, un environnement gazeux. »

Fosséen, ouvrier sous-traitant, manutention ferroviaire auprès des usines, 30 ans
« Je pense que tous ceux qui travaillent pas loin de ces usines, ils ne vivent pas longtemps, il faut le savoir les usines, elles rejettent du soufre, du chlore. Les industriels ils disent que ce sont des toutes petites particules, que c'est rien mais c'est de la connerie, de la grosse connerie. On les respire toutes ces merdes pendant les 8 heures où on travaille. Il y a beaucoup de produits qui sont mélangés. C'est très toxique. Ils vont de toutes façons au beaucoup moins cher. Il y a des quotas de production, et si vous faites pas les quotas, vous dégazez. S'ils dégazent pas ça explose ».

Fosséen, ouvrier au dépôt pétrolier depuis une dizaine d'années
« On n'est pas assez nombreux au Port, donc a n'a pas de pouvoir ! Comme par hasard les résultats des contrôles dans l'entreprise à l'intérieur ils sont toujours bons. Moi je n'y crois pas. Les pompiers eux qui sont sur le site, eux ils ont droit à un droit de retrait à cause des particules. Nous on est lié à l'usine. Les employeurs ils devraient nous faire travailler dans un bâtiment qui nous protège, on voit la poussière de minerais, la pellicule de minerais sur les tables. C'est la poussière de la Sollac. Le problème c'est l'Etat c'est le seul capitaine de navire qui devrait être à bord et faire la législation ».

A côté de « l'air », on remarque aussi la mise en cause d'« odeurs » ambiantes, ou de sites et d'activités industriels en particulier (souvent ces catégories sont mêlées dans les réponses) : par exemple, un travailleur d'une usine pétrochimique peut se sentir exposé à la pollution de l'air de la zone en général, « pas celle de l'usine mais celle des gros industriels ». Tel autre travaillant comme agent ferroviaire cite Arcelor et Esso comme sources d'exposition. Tel travailleur de la sidérurgie citera quant à lui, l'exposition aux sites pétrochimiques environnants.

Fosséen, 40 ans, chef d'équipe à Lavéra, 17 ans
Il cite les « odeurs du site pétrochimique. »

Saint-Martinois, 30 ans, agent ferroviaire
« Je travaille aussi à Esso de temps-en-temps pour les wagons, mais Arcelor n'est pas loin, parfois c'est gênant. » Il cite également les odeurs de carburant ambiantes à Esso.

Saint-Martinoise, 69 ans, a travaillé 40 ans en tout comme technicienne puis comme secrétaire à Arcelor
« On respirait les gaz de l'aciérie, les fumées rejetées des hauts fourneaux, ces fumées brunes et aussi des odeurs de soufre et de toute la pétrochimie juste à côté de l'usine d'Arcelor. »

Saint-Martinoise, 60 ans, responsable de section syndicale d'ArcelorMittal
Elle répond "un grand oui" à la question des expositions professionnelles, et cite « les poussières, les odeurs de gaz, la pétrochimie. »

Saint-Martinois, 64 ans, électricien contremaître à Ascométal
Il cite les « poussières de métaux lourds, la pétrochimie. »

Saint-Martinois, 39 ans, génie civil pendant 23 ans
Il cite la « pollution des usines de la zone Etang de Berre, Fos, Martigues, Lavéra, la pétrochimie et la chimie, avec des protections individuelles. »

Saint-Martinois, 46 ans, chauffeur depuis 10 ans, travaille à ArcelorMittal
Il cite tous les produits reliés : « poussières de métaux, benzène, minerais de fer (le plus visible), je suis cariste. »

Saint-Martinoise, 28 ans
Pour l'exposition professionnelle de son conjoint, elle cite la « zone de Fos. »

Saint-Martinois, 60 ans, électricien industriel pendant 36 ans
« J'ai fait toute ma carrière dans l'électricité industrielle : Fibre Excellence à Tarascon, sidérurgie et métallurgie à Fos et Sanofi à Ramon ». Le répondant cite « les gaz de combustion et de coke et les poussières de graphite etc » et explique son « exposition quand on se déplaçait dans les usines, mais moins exposé qu'un tuyauteur ou autre poste toujours en contact ». Il cite également la « sciure et poussière de bois pour l'usine de pâte à papier. Et pour la pétrochimie à Lavéra : les gaz. Une partie du travail s'effectuait à l'extérieur, 50%. »

Les travailleurs des quais (dockers et autres travailleurs du Port sur la ZIP de Fos), mentionnent, quant à eux, en raison de leur proximité, plus spécifiquement deux sources principales d'expositions professionnelles perçues : les rejets d'Arcelormittal et ceux de « l'incinérateur » de déchets ménagers de Marseille (l'autre incinérateur, de déchets industriels dangereux — la Solamat-Merex, n'est cité qu'une fois). Au-delà de ces sources, c'est une pollution de l'air général sur la ZIP qui est évoquée : d'autres usines environnantes participent aussi de cette pollution par leurs « dégazages »[50]. On peut noter une certaine mobilisation de cette partie des travailleurs afin de faire constater cette pollution ressentie : les uns ont alerté la caserne de pompiers de Port-Saint-Louis et le CHS

[50] Sur la question des dégazages, voir tome 2, rapport qualitatif.

(Comité Hygiène et Sécurité) du Port, les autres l'AASQA (Association Agréée de Surveillance de la Qualité de l'Air) locale, AtmoSud (ancien Airfobep/AirPACA).

Fosséen, 33 ans, docker depuis 5 ans
Il cite la « poussière de l'incinérateur, la bauxite, le ciment, le charbon ».

Fosséen, 38 ans, travaille au dépôt pétrolier sur le Port, depuis 11 ans, il va à la montagne une fois par mois
Il se dit « exposé aux fumées de Sollac car travaille en face au Port. » Il dit ne pas être protégé de la pollution au travail. Il cite la « poussière de minerais de Sollac » en tant qu'exposition professionnelle, lui qui travaille au dépôt pétrolier sur le Port.
Fosséen, 34 ans, travaille au Port depuis 3 ans
Il se dit « exposé à Arcelor, aux poussières de minerais, à l'incinérateur. » Il dit à l'enquêtrice qu'il a perdu ses cheveux.

Saint-Louisien, 28 ans, docker depuis 4 ans
« L'incinérateur et toutes les usines qui dégazent en face du quai, j'ai des photos à l'appui et ça nous gêne quand on travaille, et on sait qu'ils sont hors-la-loi » Il cite le « ciment, les minerais, la bauxite, le charbon, les céréales, les gaz d'échappement des voitures déchargées des bateaux à quai, les fumées des usines environnantes (l'incinérateur, Ascométal, Arco... 200 ou 300 mètres nous en séparent).

Saint-Louisien, 36 ans
« Je travaille sur site tout près de l'incinérateur, en poste. Souvent le matin vers 10 heures et la nuit il y a une odeur spécifique (une odeur de container à ordure, de poubelle, âcre), ça me gêne, ça m'irrite la gorge. Le CHS du Port a envoyé des contrôles, ils ont alerté la caserne de Port-Saint-Louis, à cause des odeurs. »

Saint-Louisien, 44 ans, docker depuis 15 ans
Le répondant se dit « exposé à « Sollac ». »

Saint-Louisien, 48 ans, conducteur de grue, docker depuis 15 ans
Le répondant se dit exposé au travail à la « pollution de l'air due aux usines de la Sollac et de l'incinérateur. »

Saint-Louisien, docker, 34 ans
Le répondant se dit exposé aux « poussières de gravier résidu de hauts-fourneaux, à l'arsenic, aux poussières de laitier, à la dioxine de l'incinérateur. »

Saint-Louisien, 25 ans, mécanicien sur le Port de Port-Saint-Louis
Le répondant la « pollution de l'air liée à l'incinérateur car travaille juste en face. »

Saint-Louisien, 26 ans, docker
Le répondant se dit exposé aux « minerais, à la bauxite, à l'incinérateur, à la pollution de l'air. »

Saint-Louisien, 57 ans, docker au Port pendant 40 ans
Le répondant cite comme source d'exposition au travail les « rejets de l'incinérateur et de toutes les usines environnantes au Port et la pollution du Rhône. »

Fosséen, 62 ans

« Moi je travaillais au Port, je travaillais à l'air libre (rires) si je peux dire, donc oui j'étais exposé, à la pollution de l'air. »
Certains répondants travaillant sur les quais qualifient l'air pollué sur les quais « d'air de Port-Saint-Louis ».

Saint-Louisien, 40 ans, ouvrier docker 9 ans
Le répondant cite la « bauxite, le charbon, la pollution de l'air de Port-Saint-Louis. » « Je suis dehors toute la journée. » Il téléphone systématiquement à « l'agence de surveillance de la qualité de l'air pour informer quand il y a des dégazages. »

Saint-Louisienne, 65 ans
Son mari a été exposé à la pollution dans son travail car il était docker. Elle cite « la poussière de métaux, l'air de Port-Saint-Louis. »

Saint-Louisien, 26 ans, docker depuis 3 ans
Il cite le « charbon, les minerais, le gasoil, les hydrocarbures, la pollution de l'air » comme sources d'exposition à la pollution au travail.

Saint-Martinoise, 35 ans, douanière depuis 10 ans
« Tous les jours je suis exposée à la pollution contenue dans les containers puisque je suis dans le contrôle : traitement des marchandises et des nuisibles, produits gazeux, les plus dangereux sont inodores. Les containers devraient être aérés 30 minutes avant le contrôle mais on n'a pas le temps. Quand un container est « fumigé » cela doit être inscrit sur le container, mais ce n'est pas toujours fait, certains de mes collègues ont eu des vertiges à l'ouverture de containers... » Elle cite ensuite comme exposition professionnelle « la pollution extérieure de l'air à Port-Saint-Louis : Ascométal, les usines accolées au Port Maritime, puisqu'on exerce sur le Port. »

Saint-Martinois, 68 ans, soudeur, mécanicien, portiqueur et conducteur de machines à distance à Sollac pendant 40 ans
« Il ne faudrait pas qu'ils implantent des usines [à Saint-Martin] comme à Fos, de la merde on en a respiré assez sur le quai au travail.... Bien sûr on vous dira que ce n'est pas dangereux pour la santé, c'est seulement après... A Port-Saint-Louis et Fos les gens tombent comme des mouches... A 54 ans j'entends que des collègues sont morts... Ici on est venu pour le calme, la campagne, et puis on respire mieux qu'à Port-Saint-Louis, sauf ces odeurs récentes là dont je vous ai parlé. Au portique on en prenait de toutes les couleurs, avec les échappements des bateaux qui ne voulaient pas se brancher au quai à l'électricité... Un jour j'ai arrêté et dit que je ne pouvais plus continuer comme ça à mon chef. »

Saint-Louisienne, 49 ans, son mari travaille sur le quai depuis 15 ans
« Il y a parfois de mauvaises odeurs quand les usines de la zone rejettent des choses dans l'air. Mon mari travaille sur le quai, et les odeurs peuvent être parfois vraiment gênantes. Sur la darse 1, l´incinérateur de déchets hospitaliers crée vraiment des nuisances pour ceux qui travaillent sur le quai. Il ne porte pas de masque pour travailler là-bas. »

- Les travailleurs non-industriels

Au-delà des métiers de l'industrie, d'autres professionnels ont cité l'exposition à l'air de la ZIP de Fos comme exposition professionnelle perçue. Il s'agit de professions exercées sur le front industriel, dans les communes avoisinantes de la ZIP de Fos, et non pas au sein de ses industries. Ces

professionnels ne sont pas protégés de cette pollution environnante (sauf cas spécifique comme un confinement dans les écoles). Les professions sont très diverses (infirmier, enseignant, facteur et fonctionnaires territoriaux, agriculteur, pêcheur, chauffeur, éducateur sportif etc) et peuvent s'exercer pour tout ou partie à l'air libre. Pour la plupart, et contrairement aux professions industrielles, c'est leur unique source d'exposition professionnelle perçue.

Fosséenne, 44 ans, enseignante depuis 16 ans
Elle se dit exposée à la « pollution de l'air à Port-Saint-Louis. »

Fosséen, 46 ans, fonctionnaire territorial dans un théâtre
« Je n'ai pas d'exposition professionnelle, à part l'exposition à la pollution environnementale de la zone. »

Fosséen, 77 ans, ancien chef de gare
Il cite comme exposition professionnelle passée « la pollution atmosphérique à Fos, avant c'était la vie saine dans les Alpes, le Vaucluse, des petites villes sans pollution, l'air y était clair... Quand on monte on s'en aperçoit toujours. » Sa femme ajoute « On savait qu'on venait pour le travail dans un pays pollué, mon mari a démarré la gare de Coussoul à La Fossette [au nord de la ZIP]... Mais on n'avait pas prévu l'incinérateur. »

Fosséenne, 60 ans, dans les soins à domicile à Port-Saint-Louis, depuis 15 ans
Elle cite la « pollution de l'air de la zone car travaille à Port-Saint-Louis. »

Fosséenne, 44 ans, infirmière libérale
Elle cite la « pollution de l'air de Fos » en tant qu'exposition professionnelle.

Saint-Louisien, 54 ans, aide-soignant depuis 16 ans
Il cite la « pollution de l'air lors des tournées à domicile en bicyclette. »

Saint-Louisien, 30 ans, courtier maritime
Il se dit exposé au travail à la « pollution de l'air. »

Saint-Louisienne, 25 ans, factrice à Fos
« Je travaille à Fos comme facteur donc oui je suis exposée à de la pollution. »

Saint-Louisienne, 26 ans, institutrice à Fos
Elle explique qu'elle n'est « pas exposée à de la pollution mais à celle de l'air. »

Saint-Louisienne, 57 ans, professeur des écoles, depuis 8 ans
Elle ne se dit « pas spécifiquement » exposée au travail, « mais depuis que j'ai travaillé à Port-Saint-Louis je me suis sentie exposée à l'air local parfois de mauvaise qualité. En travaillant dans une école j'ai pu constater que les exercices de confinement étaient très fréquents et plusieurs fois nous n'avons pas sorti les enfants suite à des alertes de la mairie en cas de forte chaleur (et donc ozone). » Plus loin, elle dit aussi que « dans l'éducation nationale on n'a aucune surveillance médicale ! C'est incroyable ! Surtout dans une zone exposée comme ici. »

Saint-Martinoise, 45 ans, fonctionnaire depuis 19 ans
« Je travaillais à Fos, à la mairie, y'a pas une personne qui n'a pas eu un cancer. Pendant un temps je les photographiais les fumées. » Elle cite la « pollution industrielle. »

Saint-Louisienne, 73 ans
Son mari explique : « Mon fils qui pêche dans la zone de l'incinérateur est obligé de mettre un masque pour travailler. »

Saint-Martinois, 51 ans, éducateur sportif depuis 11 ans
Il cite « l'air que l'on respire » : « j'ai l'odorat développé et comme j'ai eu de l'asthme j'y suis sensible, je travaille en extérieur » (Il montre à l'enquêtrice un traitement pour le souffle et une Ventoline).

Saint-Martinois, 31 ans, chauffeur de bus à Martigues depuis 5 ans
Il se dit exposé à la « pollution de l'air avec produits chimiques et gazoil. »

Saint-Martinoise, 54 ans, faisait les saisons pour la vente de pêches, pendant 5 ans
Elle se dit avoir été exposée à ce moment-là à des « particules noires qui flottaient dans l'air au rond-point de la Fossette [au nord de la ZIP]. J'étais couverte de poussière noire en rentrant. »

Saint-Martinois, 32 ans, agent d'entretien des espaces naturels en réserve naturelle (Marais du Vigueirat), 6 mois
« On est à côté de Port-Saint-Louis et Fos et on voit tout et je pense qu'on peut respirer des choses. »

Saint-Martinois, 27 ans, infirmier depuis 5 ans
« C'est l'environnement dans lequel je travaille : produits chimiques et pollution industrielle. »
Saint-Martinois, 47 ans, responsable production depuis 15 ans
Il se dit exposé aux « produits phytosanitaires, à La Fossette [au nord de la ZIP] en plus par vent du Sud et à Fos. »

Saint-Martinois, 57 ans, responsable d'exploitation agricole depuis 30 ans
Il se dit exposé au « traitement phytosanitaire, plus Fos, on travaille à côté, on sait pas mais quand on voit toutes les fumées. Bon c'est sûr on a toutes les protections mais bon c'est délicat, ils font une analyse de sang à ceux qui traitent, ça se fait de temps en temps c'est le médecin de la MSA qui juge si nécessaire. »

Pour terminer le tour d'horizon descriptif, d'autres sources industrielles ou agricoles sont citées en tant que sources d'exposition professionnelle que l'on pourrait qualifier d'« ambiantes » ou « indirectes ». Ambiantes, pour qualifier la présence dans l'air environnant de polluants non induits par l'activité professionnelle de la personne, non produits ou émis à son poste de travail précis. Sources d'exposition professionnelle indirectes, pour expliciter le fait que ces pollutions ne sont pas émises par l'activité professionnelle même du répondant, mais par une activité tierce. Ces autres sources citées dans le questionnaire sont surtout localisées au niveau d'autres activités industrielles (sur le pourtour de l'étang de Berre, jouxtant la ZIP de Fos) ou agricoles (à Saint-Martin-de Crau). On constate encore qu'une bonne proportion des métiers concernés s'exerce pour tout ou partie en plein air.

Certains répondants citent la pollution du pourtour de l'étang de Berre comme source d'exposition professionnelle. Les thèmes abordés restent très proches des précédents : les répondants parlent de « l'air » environnant, émanant des activités industrielles de ce territoire :

Fosséenne, 41 ans, agent état civil depuis 8 ans

Elle explique être exposée au travail au « gaz sur la zone industrielle de Berre, et à la lumière artificielle et aux rayonnements de l'ordinateur. »

Saint-Martinoise, 40 ans, éducatrice spécialisée depuis 11 ans
« Je travaillais à Martigues et l'environnement est pollué. »

Saint-Martinois, 54 ans, commercial depuis 3 ans
Il cite « la pollution de l'air dans les usines autour de l'Etang de Berre jusqu'au Rove : EDF Ponteau, Naphtachimie, Sollac. Et j'ai travaillé sur Port-de-Bouc, les odeurs me gênaient parfois, on sait que ce n'est pas bon ce qu'on respire. »

Saint-Martinois, 49 ans, éducateur sportif depuis 3 ans
« Je travaille à Vitrolles donc dans la zone de l'Etang de Berre avec la fumée des usines, on le voit le nuage. Je travaille dehors tout le temps. »

Saint-Martinois, 54 ans, en formation permis poids lourd depuis 6 mois
Il cite « la pollution de l'air à Martigues à proximité des sites pétroliers » en tant qu'exposition professionnelle.

Fosséenne, 57 ans, professeur
Elle se dit exposée, « en tant que professeur à Martigues », à « rien d'autre que le fait de vivre dans la région dans cet air environnant. »

D'autres mentionnent aussi les produits phytosanitaires présents dans l'air environnant, sur la commune de Saint-Martin, comme exposition professionnelle qui se mêle encore parfois à « l'air » pollué du pourtour de l'étang de Berre :

Saint-Martinois, 45 ans, berger depuis 23 ans
« Quand j'étais berger vers Berre, là-bas j'avais les yeux qui piquaient et la gorge qui grattait et là j'avais vraiment senti que j'étais pas bien et que j'allais peut-être y crever et les brebis avaient le nez noir. Avec tous les fruitiers autour bein oui, quand ils sulfatent ça pique la peau, les yeux juste quand ils pulvérisent et lui tu le vois en combinaison tout casqué et toi t'es en short… Tu te poses des questions. Parfois par vent du Sud tu sens Fos, il y a des jours ça pue, tu sens que c'est pas le même air que dans les Alpes. »

Saint-Martinoise, 48 ans, monitrice équitation depuis 6 ans
Elle se dit avoir été exposée à la « pollution car ils mettent des pesticides dans leur pêchers dans un mas, et c'est pour ça que j'ai déménagé. »

D'autres répondants encore parlent de sites industriels variés, de l'activité de la base aérienne d'Istres attenante au Sud de la commune de Saint-Martin-de-Crau, ou encore de l'air de la commune. La plupart de ces autres sources d'exposition professionnelles — autres que l'air de la ZIP de Fos — est citée par des habitants de Saint-Martin.

Saint-Martinois, 52 ans, berger pendant 30 ans
« J'ai tondu sur des chantiers contaminés, près de rejets industriels en Italie, j'ai gardé les brebis 4 ans à Entressen, à l'époque c'était avec tous les plastiques, la plus grosse déchetterie, la Crau à un moment pendant la guerre d'Irak les avions partaient de la base d'Istres et j'avais les cheveux huileux tous les jours avec leur kérozène. »

Saint-Martinois, 35 ans, facteur depuis 8 ans
Il cite « l'air respiré à vélo » comme exposition professionnelle.

Cette forme d'exposition professionnelle à « l'air » ambiant au travail nous est donc apparue comme inédite dans l'étude EPSEAL et à prendre en compte dans la perspective d'une réflexion sur les maladies professionnelles. Aussi, sur le front industriel, certains répondants expriment-ils littéralement la porosité ressentie entre l'exposition à la pollution sur leur lieu de résidence (exposition résidentielle) et celle perçue sur leur lieu de travail (exposition professionnelle). L'idée d'une continuité entre la pollution ambiante dans la ZIP de Fos, et celle de la ville attenante, est ainsi reprise par plusieurs habitants.

Fosséen, 35 ans, agent de sûreté et de prévention sur la ZIP
A la question sur l'exposition professionnelle, il ne cite pas d'exposition en particulier, « sauf que je vis dans l'environnement des usines, ici ou au travail ».

Saint-Louisien, 37 ans, docker au Port
Il dit qu'il est exposé à l'essence, à la bauxite. Il ajoute : « ça change pas dans le travail ou dans la ville on est exposé pareil. »

Fosséenne, 58 ans, enseignante à la retraite, enseignait à Istres
A la question de l'exposition professionnelle passée, elle répond : « En vivant ici on est exposé tout le temps à la pollution environnementale de la zone de Fos, toute la journée. »

Certains habitants vivent la pollution résidentielle à Fos-sur-Mer et Port-Saint-Louis comme une exposition professionnelle, ou l'en rapprochent : la « pollution ambiante » est vue comme dépassant les frontières des usines pour impacter la vie quotidienne des habitants. Si l'on compare ces ressentis locaux avec les précédents, on aboutit à une image poreuse et continue de la pollution, entre la nébuleuse de gaz émis sur le foncier industriel, et la pollution « ambiante » des deux villes de front industriel.

Fosséen, 67 ans, famille native de Fos, a travaillé pendant 40 ans au dépôt pétrolier de Fos
A la question sur l'exposition professionnelle de l'épouse à la pollution, il répond : « Hormis la pollution ambiante, non, elle n'a jamais travaillé. » Parallèlement, il ne cite aucune exposition professionnelle pour lui-même. Il se dit peu préoccupé par la pollution dans sa ville, et explique : "La pollution de l'air peut être un problème, mais on est tellement accoutumés... C'est quand on revient à Fos qu'on le sent et qu'on le voit, quand on revient du Ventoux" (où ils ont une maison de famille dans laquelle ils passent une dizaine de semaines par an, tout au long de l'année.) « J'ai travaillé pendant 40 ans dans le dépôt pétrolier de Fos, je trouve que les industriels rejettent beaucoup moins qu'avant, et si j'étais préoccupé pour ma santé, maintenant que je suis à la retraite je ne resterais pas à Fos ».

Fosséen, 50 ans
Une conversation s'engage entre le répondant et sa femme, à la fin du questionnaire :
Le répondant : « C'est surtout de nous donner des pistes d'amélioration, au-delà de la nécessaire préservation des emplois, on parlait d'enterrer des gaz dans des poches... Mais on ne voit pas la suite, les solutions, on s'enferme dans le domaine du passionnel.
Elle : Je reconnais que c'est pollué ici, mais j'y suis habituée.
Le répondant : Ce qui nous sauve c'est que le vent évacue tout.

Elle : Je reconnais que c'est très pollué et qu'on respire pas mal de mauvaises choses. Je sais que dans les Carabins pas mal de personnes ont eu des cancers, du sein comme ma mère, mon père a eu un cancer de la peau à la fin...
Le répondant : C'est dans la vie de tous les jours qu'on peut être impactés par la pollution, pas spécialement dans la vie professionnelle. »

Fosséen, 33 ans, ancien fonctionnaire de police, natif de Port-de-Bouc
Il répond à la question sur l'exposition professionnelle à la pollution : « Pas dans le cadre du travail mais simplement en habitant ici, on ressent des effets. »

Saint-Louisienne, 40 ans
Elle répond qu'elle n'a « pas d'exposition professionnelle, mis à part le fait d'habiter ici, c'est choquant cet environnement industriel aux portes de la Camargue sauvage, mais comment faire? »

D'après ces éléments, il est possible, à partir des réponses à la section « exposition professionnelle perçue », de dessiner une palette d'expositions professionnelles telles que les expérimentent les habitants : d'abord, des expositions au poste de travail, ensuite à l'air libre sur le foncier industriel, enfin à « l'air 'libre' » dans les deux villes. Le point de vue des habitants et travailleurs sur les expositions professionnelles nous apparait particulièrement pertinent parce qu'il permet d'ouvrir sur un continuum d'expositions différenciées permettant de complexifier la dichotomie classique entre expositions résidentielles et professionnelles. Ainsi, si on observe une « zone grise » entre l'exposition purement professionnelle, au poste avec souvent des protections individuelles et la seule exposition résidentielle, cette zone grise est donc composée d'un ensemble de situations d'exposition et notamment des expositions à « l'air 'libre' » de la zone. Cette exposition apparait comme emblématique de ce territoire de front industriel, où travail industriel et non-industriel, et foncier industriel et résidentiel, se côtoient sur un territoire réduit. Dans cette zone grise, les expositions sont transcrites comme diffuses et peu identifiées : « l'air », « l'environnement gazeux », « les fumées », « les poussières », « la pollution ambiante » sont quelques-unes des expressions employées par les habitants.

En conséquence, du point de vue des habitants et travailleurs, ces différents registres d'expositions sont à saisir ensemble parce qu'ils s'inscrivent dans un même phénomène et s'articulent entre eux. Cette perspective, dans une logique de reconnaissance des maladies professionnelles et des expositions environnementales pourrait permettre de décomplexifier la logique d'une description fine et détaillée des expositions professionnelles aux postes de travail nécessaire aujourd'hui pour qu'une maladie soit reconnue comme professionnelle et permettre ainsi un plus grand nombre de reconnaissances des maladies professionnelles. Elle pourrait également autoriser à élargir le spectre des maladies professionnelles tel qu'existant aujourd'hui.

La méthodologie ouverte du questionnaire Fos EPSEAL montre ici toute sa pertinence dans sa capacité à saisir la complexité de cette image du front industriel, dans sa globalité, sans scinder artificiellement monde du travail et vie quotidienne dans ces villes de front industriel. Peut être ainsi saisi l'intérêt de considérer la santé au travail en l'articulant à la santé environnementale et résidentielle sur ce type de territoire de front industriel, pour mettre en lumière des phénomènes de zone grise comme cette exposition professionnelle perçue comme originale, à l'air de la zone industrialo-portuaire de Fos. Pour autant, dans une perspective d'intérêt général et d'utilité

publique, il ne s'agit en aucun cas d'occulter ou euphémiser la problématique des expositions au travail au poste et les expositions directes aux polluants.

7.4 Questionnaire au porte-à-porte : enjeux et limites

7.4.1 Représentativité de l'échantillon d'étude

En premier lieu, il convient de rappeler qu'en France, comme dans de nombreux pays, il est difficile de réaliser des enquêtes d'opinion ou d'épidémiologie de terrain en réalisant un échantillonnage aléatoire de qualité, au sens strict du terme. Et ce, pour trois principales raisons (Bréchon 2010):

- La réponse à une enquête n'est pas obligatoire, malgré les efforts des enquêteurs pour inviter la personne sélectionnée à participer. En effet, plusieurs situations peuvent amener à une acception différentielle sur le terrain (section 7.3.2).
- Les listes exhaustives de ménages sont rares ou peu disponibles pour la recherche publique
- Atteindre la personne initialement sélectionnée s'avère délicat, malgré plusieurs passages au domicile et en raison de plusieurs facteurs décrits plus loin (section 7.3.2).

En pratique, le cheminement aléatoire est une méthode d'échantillonnage qui permet difficilement d'atteindre la représentativité parfaite. Un des principaux problèmes rencontrés est la difficulté de décrire un itinéraire adapté à la fois en zone urbaine et rurale (sections 7.3.2). Les enquêteurs peuvent aussi être tentés de désigner des passants/voisins pour répondre à l'enquête, occasionnant ainsi des biais de sélection. De plus, différents problèmes informatiques (chargement de questionnaires) rencontrés pendant le premier et second volet ont amené à des pertes et donc à des imprécisions sur les décomptes liés au déroulement de l'enquête et sur les estimations. En effet, on estime à environ 90 le nombre d'entretiens perdus pour les villes de Fos-sur-Mer et Port-Saint-Louis et 20 entretiens pour la ville de Saint-Martin-de-Crau (Tableau 35). Les pertes informatiques étant dues strictement à des aléas informatiques (imputables au hasard), on peut considérer que celles-ci soient aléatoirement distribuées et donc n'influencent pas les interprétations. Même si elles constituent une part non négligeable d'informations qualitatives perdues.

Le protocole qui consistait à toucher 1 porte sur 5 n'a pas permis d'atteindre précisément 1/5ème des ménages de la commune. Par exemple, pour Saint-Martin-de-Crau, sur 5 815 ménages, 1 904 ménages ont été sollicités, alors qu'en théorie seulement 1 163 ménages devraient l'être. Ceci est principalement dû au fait que plusieurs passages ont pu été effectués et que les données de l'INSEE datant de 2015 ne sont pas forcément à jour par rapport à la présence de nouvelles résidences ou quartiers. Dans la mesure du possible, un suivi au jour le jour a permis de vérifier la répartition des questionnaires par zone. Par exemple, dans le cas de Saint-Martin-de-Crau qui a été découpée en IRIS, le nombre de ménages répondants est répartis équitablement dans chacun des IRIS de la ville (Chi-deux, $p<0,05$) (Tableau 36). Les taux de succès sur les portes sollicitées sont relativement équivalents (18-23%) entre zones, exceptée les zones 7 et 9 pour lesquelles la réussite a été plus importante (respectivement 34,6% et 27,9%) et pour la zone 2 pour laquelle les contacts ont été plus difficiles (14,1%).

Tableau 35. Succès de l'échantillon aléatoire par cheminement

	Effectif		**% de succès sur les portes sollicitées**		**% d'acceptation par le foyer**	
	Fos + Port-Saint-Louis	Saint-Martin-de-Crau	Fos + Port-Saint-Louis	Saint-Martin-de-Crau	Fos + Port-Saint-Louis	Saint-Martin-de-Crau
Ménages (INSEE, 2015)	6 381 + 3 967 = 10 348 ménages	5 815 ménages	-	-	-	-
Logements (INSEE, 2015)	6 930 + 4 651 = 11 581 logements	6 268 logements	-	-	-	-
Habitants (INSEE, 2015)	15 831 + 8 588 = 24 419 habitants	13 673 habitants	-	-	-	-
Nombre de ménages sollicités (portes exploitées)	3 776 ménages sollicités (Au moins 2 passages) Nombre théorique pour 1 passage (1 porte sur 5) = 2 070 ménages	1 883 ménages sollicités (Au moins 2 passages) Nombre théorique pour 1 passage (1 porte sur 5) = 1 163 ménages	-	-	-	-
Contacts établis avec le ménage	1 814 contacts	926 contacts	-	-	-	-
Entretiens réalisés	816 entretiens	439 entretiens	816/3 776 = **21,6%**	439/1 883 = **23,3%**	816/ 1 814 = **45%**	439/946 = **46,4%**
Entretiens manquants imputables aux aléas techniques	Environ 90 entretiens manquants	Environ 20 entretiens manquants				

Notes :

- Les données 2015 sont actualisées pour Fos et Port-Saint-Louis par comparaison au précédent rapport.
- Des **pertes imputables aux aléas techniques** (bugs informatiques des tablettes hors connexion et problèmes de chargement sur la plateforme en ligne) sont à déplorer, impactant aussi bien le nombre d'entretiens réalisés que le nombre de ménages sollicités. L'ensemble des chiffres présentés sont donc des estimations.

Tableau 36. Répartition des répondants par zone à Saint-Martin-de-Crau

IRIS 13097	INSEE (2015) N = 13,673	Répondants N = 439 (%)	Zones		Répondants N = 439 (%)		% de succès sur les portes sollicitées
0103 – Caphan	2 519 (18%)	74 (16,9%)	**Zone 1**	**1**	63 (14,4%)	34	21,9%
				1R		29	
			Zone 2		11 (2,6%)	11	14,1%
0104 - Le Village	2 296 (17%)	87 (19,8%)	**Zone 3**		53 (12,4%)	53	23,1%
			Zone 4		34 (7,9%)	34	20,4%
0105 - Le Lac	1 729 (13%)	47 (10,7%)	**Zone 5**		23 (5,4%)	23	21,9%
			Zone 6		24 (5,6%)	24	18,8%
0101 - Les Bois	3 413 (25%)	120 (27,3%)	**Zone 7**	**7**	63 (14,7%)	41	34,6%
				7R		22	
			Zone 8	**8**	57 (13,3%)	39	18,4%
				8R		18	
0102 - La Crau	3 716 (27%)	111 (25,3%)	**Zone 9**	**9**	111 (25,9%)	72	27,9%
				9R		39	

Source : Insee, Recensement de la population 2015 (P15_POP)

Même si d'après les observations de terrain, les habitants des villes de l'étang de Berre semblaient plus concernés par les questions de santé, les taux de réponses observés étaient similaires entre Fos-sur-Mer et Port-Saint-Louis, d'une part, et Saint-Martin-de-Crau d'autre part. Nous avons observé des taux de succès sur les portes sollicitées, c'est-à-dire le nombre de questionnaires faits par rapport au nombre de portes sollicitées, de l'ordre 20-25% dans les deux villes (Tableau 35). Ce sont des taux de réponse classiques non surprenants. Lorsque les personnes ouvraient la porte, les enquêtrices ont pu faire passer les questionnaires dans environ la moitié des cas, dans toutes les villes. Il n'a pas été possible d'étudier la distribution des non réponses et donc de discuter ce biais de sélection. Les logements ou personnes sollicitées étaient anonymes et inconnus de nos fichiers. Ces individus qui n'ont pas répondu peuvent l'avoir fait pour différentes raisons communes et donner lieu à des biais de classification différentielle déséquilibrant l'échantillon de la population. En effet, les résultats de notre étude ont montré qu'en comparaison avec les données de la commune (INSEE, 2015), les hommes ont moins répondu à l'enquête que les femmes dans les 3 villes. De plus la catégorie d'âge [20-34] ans est moins représentée alors que celle de [65-79] ans est surreprésentée. Ces deux résultats ne sont pas étonnants et relativement classiques dans ce type d'enquête. Concernant le nombre de personnes par ménage, le nombre d'années passées à l'adresse actuelle et dans la ville, nos estimations étaient très proches des estimations de l'INSEE. En ce qui concerne les caractéristiques socioéconomiques pour lesquelles nous avions des données de comparaison, les individus ayant le niveau d'éducation le plus faible étaient nettement sous représentés alors que ceux avec un niveau secondaire étaient surreprésentés dans les 3 villes. Les catégories de revenu et de statut d'occupation du logement n'ont pas pu être confrontées aux données de l'INSEE du fait des définitions différentes.

Compte tenu du temps impartis et des moyens humains pour réaliser l'enquête, aucune sélection aléatoire, comme celle de Kish (Kisch 1965; Kish 1995) qui occasionne des difficultés de contact supplémentaires, n'a été prévue au sein des foyers.

Les prévalences ont été systématiquement standardisées sur le sexe et l'âge afin de prendre en compte leur effet respectifs sur les évènements de santé étudiés. D'autres méthodes auraient pu être appliquées, telle qu'une pondération sur le plan d'échantillonnage, qui améliore la représentativité de l'échantillon, en donnant à chaque sous-échantillon le poids réel (ou souhaité) qu'il a dans la population initiale (d'après les données de l'INSEE 2015).

Ceci dit, l'équipe considère que dans une perspective de description de l'état de santé de population et de comparaison de villes suivant les mêmes méthodes (cheminement aléatoire et standardisation sur le sexe et l'âge), les estimations produites ont une précision acceptable. Même si ces résultats sont tributaires de biais inhérents à ce type d'étude, ils permettent d'observer, analyser et interpréter collectivement sur une base correcte. Cependant, la méthode d'échantillonnage peut être améliorée et des redressements sont notamment possibles (pondération sur le plan d'échantillonnage, redressement des non réponses et calage sur marge).

7.4.2 Mise en pratique de la méthode de cheminement aléatoire

7.4.2.1 Les refus

Les raisons du refus n'ont pas fait l'objet d'un recueil systématique de données dans le questionnaire. Nous explicitons ici, à partir de nos notes qualitatives, les motifs de refus explicites donnés par les habitants à Saint Martin de Crau :

• Dans certains quartiers pavillonnaires, les personnes étaient très méfiantes, avec un discours assez redondant : *« on voit tellement de choses aujourd'hui, il y a trop d'arnaques, de cambriolages »*, ou encore *« on est trop démarché »*, *« cela ne m'intéresse pas ». De manière générale, ces personnes se sentent « trop sollicitées »* et le terme *« santé »* les amenait à imaginer une finalité commerciale comme la vente d'une mutuelle. Pourtant, aux dires des habitants, ces démarchages se font par téléphone et non au porte-à-porte. Si donc la méfiance envers des démarches commerciales a été l'un des facteurs de refus évident, on peut mentionner plus largement la peur pour des habitants généralement plus âgés d'être abusés ou de se trouver en situation de faiblesse. Nous avons observé sur le terrain que la parution en octobre de l'article dans *Infos Saint-Martin* (le mensuel de la mairie) a pu mettre en confiance certains habitants : soit ils avaient lu l'article, soit nous y faisions référence. Ce dernier point, facilitant pour les uns, pouvait s'avérer un blocage pour les autres, la municipalité pouvant être controversée comme partout.

• Pour d'autres, la raison du refus s'expliquait par un manque de temps *(« je n'ai pas le temps »*, *« je m'occupe de mes enfants/petits-enfants »*, *« je dois partir tout de suite »*, *« je me prépare pour aller au boulot »*, *« je reçois les amis/la famille »*, *« j'ai du monde chez moi »*) et la surprise de notre passage, non-annoncé. Des habitants travaillant à la maison ou sur leur exploitation ne pouvaient se permettre d'interrompre leur tâche ou de répondre au questionnaire en parallèle (qu'il s'agisse d'actifs exerçant à leur domicile, ou d'habitants accomplissant des travaux dans leur jardin ou chez eux). Des invitations à remplir le questionnaire par internet ou par téléphone ont été remises mais très peu de retours observés.

• Plusieurs habitants ont évoqué la maladie, un décès ou la convalescence comme motif de refus. La fatigue excessive, mais aussi la souffrance de parler de leur état de santé, ont été mentionnées. Pour les cas les plus invalidants, le refus était formulé par la personne venant répondre à la porte, conjointe ou aidante de la personne malade : *« La santé…ah…nous on est dedans, on n'a pas besoin d'en parler, mon mari a un cancer. »*, *« Ah non là on vient de rentrer de Nîmes, ma femme est trop fatiguée, il faut que je m'occupe d'elle, que je fasse à manger… Ah non, ce n'est pas possible »*. Cette dernière situation met en lumière comment la maladie touche tout le foyer, bien au-delà de la personne concernée.

• La fatigue et le besoin de repos au retour du travail a aussi été un motif de refus explicite.

• Au domicile des habitants les plus âgés, l'enquêteur se trouvait parfois face à une autre personne qui répondait à la porte (un proche ou un auxiliaire de vie) et pouvait formuler un refus, considérant l'habitant(e) du domicile dans l'incapacité de répondre au questionnaire : *« Non mais cette personne est trop âgée, ce n'est pas possible », « Elle n'entend rien. »* Il est aussi arrivé dans ces situations que l'habitant finisse par accepter lui-même de répondre, aidé ou non.

• La barrière de la langue (pour les locuteurs espagnols, arabes, portugais, vietnamiens, roumains, etc) a contribué à des refus ou des impossibilités de participer. Des habitants ont pu refuser de répondre au questionnaire car ils ne parlaient pas assez bien français, selon eux.

• Quelques personnes ont également évoqué le fait que *« la santé c'est privé »* ; *« je ne vois pas pourquoi je vous dirais quelque chose, ça me regarde, c'est intime »*.

• Des habitants, pourtant sensibles au sujet, ont refusé de prendre le temps de répondre au questionnaire au prétexte que cette étude *« ne changerait rien, comme d'habitude », « cela ne servira à rien »*.

• Certains refus de principe ont aussi été formulés par les habitants : *« je ne réponds à aucun sondage »* (le terme « sondage » étant très fréquemment une traduction par l'habitant de la présentation que nous faisions de l'étude).

D'autres motifs de refus n'ont *pas* été formulés explicitement par les habitants, mais analysés en cours d'enquête et pris en compte pour améliorer la prise de contact :

• Dans les mas comme en ville, les hauts portails, les caméras de surveillance et les interphones placés devant les entrées des propriétés ont constitué des obstacles à une présentation claire et globale de l'étude. Parfois ces équipements dysfonctionnaient. Les enquêteurs ont privilégié, partout où cela était possible, le contact direct en face-à-face avec les habitants lors de la présentation de l'objet de leur venue. Sans pouvoir quantifier l'effet induit, les interfaces modifiaient la propension de l'habitant à attribuer du crédit à l'enquêteur, et la capacité de l'enquêteur à transmettre son message (déshumanisation ou dépersonnalisation de l'interaction).

• Certains habitants ont aussi pu ne pas comprendre l'objet de l'étude. C'est le cas de ceux qui ont cru à une démarche commerciale, mais aussi de certains de ceux qui se sont dits « pas intéressés », car au-delà de l'intérêt individuel, une étude puise sa légitimité dans l'intérêt général. Les enquêteurs ont cherché à remédier à cela en privilégiant un langage clair, accessible d'emblée, mais aussi en remettant en question leur manière de présenter l'étude dans les quartiers où les refus se succédaient.

A Fos-sur-Mer et Port-Saint au-delà des questions de santé d'autres arguments ont pu être avancés pour refuser de participer au questionnaire.

• Des habitants ne souhaitent pas répondre parce qu'ils ne souhaitent en aucun cas que leur participation puisse nuire ou desservir d'une quelconque manière que ce soit les questions d'emploi dans la zone industrielle.

Voici ici quelques verbatims, illustrant les raisons du refus tels qu'ils ont été verbalisés par les habitants de Fos-sur-Mer et Port-Saint-Louis :

Des refus pour des motifs de santé :

> « A mon âge j'ai 82 ans je suis prêt du tambour »
>
> Femme, Fos-sur-mer, 65 ans : « justement je viens de perdre mon mari, c'est pas du tout le moment de vous parler de ça je suis désolée ».
>
> Femme, 35 ans Fos-sur-Mer : « ah non mais là je peux pas vous parler lundi je pars à l'hôpital ». Elle a les larmes aux yeux.
>
> Femme 70 ans : « moi je ne veux pas vous parler, mon mari il est mort l'année dernière, il a eu le cancer d'un coup d'un seul, c'est trop dur».
>
> Femme 50 ans habitante de Fos: « Moi j'essaie de faire le vide dans ma tête, je ne préfère pas en parler c'est trop dur mais merci quand même c'est bien de le faire mais moi je ne peux pas ».

Des refus parce que l'enquête est inutile :

> « Au final ça changera rien du tout ».
>
> Intérimaire à Fos dans les usines de la zone : « Quand on parle d'argent ce n'est pas pareil, il n'y a pas le sens du bien, des bonnes choses. Nous on a pris l'habitude c'est comme ça. Ce que vous faites c'est à blanc, ça ne sert à rien, on est dans un système c'est comme ça. Nous on a pris l'habitude c'est comme ça ».
>
> Homme retraité : Sa femme m'ouvre la porte, elle a plein de choses à dire : « oui il y a des problèmes oui des maladies, nous avant on était pas malades, on vivait à l'étranger et voilà que quand on est arrivé ici en 1993 et bien on a commencé à éternuer, à avoir des maladies de peau, des qu'on est arrivé, on nous a dit qu'on était allergique aux cyprès mais ce n'est pas vrai, je n'ai jamais été allergique au cyprès quelque part ailleurs».
>
> Je demande donc à sa femme de me parler : « De toutes façons il y a rien qui est fait, alors ça sert à rien de répondre à votre questionnaire, il n'y a rien donc non ! »

7.4.2.2 Motifs d'accord pour répondre au questionnaire

Accepter de répondre au questionnaire, c'est accepter de donner du temps, de donner des informations sur soi à l'enquêteur (même si le questionnaire est anonyme), d'échanger à partir des éléments sur sa santé et son environnement. C'est aussi décider d'ouvrir la porte de son chez soi et entamer une interaction avec un enquêteur jusque-là inconnu. Quelles sont les raisons, explicites ou non, qui ont pu conduire un habitant à répondre à l'enquête ?

Les habitants ont plusieurs raisons d'accepter ou de refuser le questionnaire en santé environnement au porte-à-porte. Ici, nous répertorions les motifs d'accord dans les situations d'enquête *en face-à-face* telles qu'ils ont été documentés.

Un interlocuteur peut accepter de répondre pour plusieurs raisons au questionnaire en santé environnement. Cela peut s'expliquer par les raisons suivantes :

• Vouloir aider les enquêteurs dans leur travail : beaucoup d'habitants ont accepté de répondre en expliquant qu'ils souhaitaient nous faciliter la tâche, nous aider dans notre travail, souvent en exprimant leur crainte de nous savoir mal reçus dans leur quartier ou ailleurs (point sur lequel nous les avons toujours rassurés).

• Avoir entendu parler de l'étude en cours ou de l'étude Fos EPSEAL. Nombre d'habitants avaient entendu parler de l'enquête sur Fos et surtout des résultats (le résultat le plus mentionné étant la prévalence des cancers – souvent confondue avec la mortalité par cancers). Parfois, les habitants font très exactement référence à l'étude-même (sans toutefois pouvoir citer le nom exact de l'étude) ou à l'étude Index (nous avons rencontré plusieurs personnes ayant participé à l'étude Index, ou ayant été contactées pour y participer, ou en ayant entendu parler). Ils se réfèrent aux reportages et articles dans la presse. D'autres habitants ont aussi tout de suite ouvert leur porte car ils savaient que nous enquêtions en ville : ils l'avaient appris par des proches ayant déjà participé à l'enquête, *Infos Saint-Martin*, ou la mairie directement. Rarement, mais c'est arrivé, les habitants ont dit *« avoir espéré être sélectionné »* ou *« avoir attendu notre passage »*.

• Etre attentif à son environnement local et régional, avoir un lien d'attachement à sa commune. Des habitants ont accepté d'emblée de répondre, en précisant qu'ils aimaient leur lieu de vie, parfois s'inquiétaient des évolutions, ou des impacts des pollutions. Certains habitants (qu'ils acceptent ou non de compléter le questionnaire) ont demandé si nous avions des informations à leur donner, s'il y avait des raisons de s'inquiéter, car notre passage éveillait leur vigilance : *« Vous avez des infos ? »*, *« Il se passe quelque chose à Saint-Martin? »*…

• Pour certains habitants, dénoncer la politique de la commune et de la région et les orientations prises dans la gestion locale, motivait leur envie de répondre au questionnaire : *« Ah oui, rentrez c'est trop important ce qui se passe, c'est honteux… »*.

• S'intéresser aux questions de santé et d'environnement : certains habitants nous ont tout de suite répondu *« ça m'intéresse »*, autant dans le but d'apporter des informations aux enquêteurs, que d'en apprendre davantage sur leur commune, que de pouvoir interpréter leur situation personnelle dans un cadre plus large.

• Avoir du temps, que l'enquêteur arrive au bon moment : pour certains habitants actifs, c'était leur jour de repos, un jour d'arrêt maladie, ou d'arrêt de travail pour accident, leur retour à la maison.

• D'autres ont accepté pour des raisons plus simples : dans ce cas, la personne a trouvé l'enquêteur au porte-à-porte sympathique et il a souhaité l'aider.

• Des habitants, en entendant le terme « santé », se sentaient tout de suite concernés car ils étaient malades ou avaient dans leur entourage une personne malade ou décédée à la suite d'une maladie et ils souhaitaient mieux comprendre.

Voici quelques verbatim tels qu'ils ont été répertoriés lors de l'enquête à Fos-sur-Mer et Port-Saint-Louis du Rhône concernant le rapport à l'étude.

> Femme de 50 ans : « ah ben au moins si cela concerne la santé c est utile, ça répond aux questions qu'on se pose».

Arnaud 73 ans ancien fonctionnaire Fos sur mer : « C'est vous la réponse à la pollution ».

Habitant de PSL ouvrier à Arcelor : « C'est bien pour la santé ce que vous faites, c'est bien pour tout le monde ».

Habitant de Fos-sur-mer depuis 5 ans : « Merci pour l'enquête ça fait du bien qu'on se préoccupe de nous »

Extrait du carnet de terrain:

Johanna Lees présente l'enquête en disant qu'elle concerne la santé. La jeune fille la regarde et rigole. Johanna Lees l'interroge : « pourquoi vous rigolez ?

Jeune fille : parce que nous on vient d'arriver alors on est pas malade mais c'est sûr qu'ici tout le monde est malade».

Par ailleurs, la passation du questionnaire pour certains habitants est soumise à certaines conditions. Les habitants doivent d'abord se sentir en sécurité et à l'aise. Ainsi, certains habitants pouvaient être réticents à entamer une discussion avec un inconnu, a fortiori à laisser entrer cet inconnu chez eux. Dans ce cas, l'enquêteur proposait très vite de réaliser le questionnaire à l'extérieur, dans le jardin ou sur le pas de la porte, autant que la santé de l'habitant le permettait (il en allait de même quand l'enquêteur ne se sentait pas non plus à l'aise ou en sécurité).

Ils devaient également pouvoir continuer l'activité en cours et ne pas déranger les autres occupants du foyer. Les enquêteurs ont adapté les situations d'enquête (qui n'ont pas toujours permis la prise de note papier en temps réel) à l'activité de l'habitant : promenades de chiens, marche derrière des brebis avec un berger, allées et venues dans la cuisine pour concocter le repas, questionnaire chuchoté pendant que le bébé dormait, questionnaire entrecoupé par les interactions du parent avec ses enfants, questionnaire dans des bergeries ou en plein champ, etc.

Comme on le constate, certaines situations motivent à la fois des refus et des accords (être malade). Malheureusement, comme nous l'avons expliqué précédemment, nous n'avons pas répertorié de manière systématique les raisons des refus ou d'acceptation du questionnaire sur le plan quantitatif. Ceci aurait pu permettre de construire une analyse plus solide considérant les questions de sur-estimation ou de sous-estimation de la prévalence des pathologies. Cela aurait permis de contre balancer les notes qualitatives qui documentent à la fois les refus pour motif de santé et l'acceptation pour raison de santé. D'un point de vue qualitatif, les enquêtrices ont documenté à Fos-sur-Mer et Port-Saint-Louis en moyenne et pour chacune 2 à 3 refus par jour pour des motifs de santé.

Néanmoins, le fait d'accepter le questionnaire parce qu'il répond aux préoccupations des habitants ou de le refuser pour des raisons de santé constituent des données qualitatives pertinentes pour les enquêteurs. Les refus car l'enquête est perçue comme inutile aux yeux de l'interlocuteur sont aussi riches de sens : ils témoignent d'un sentiment de résignation ou d'abandon et parfois d'épuisement. Ils peuvent indiqués tout comme une forme de saturation du terrain un certain rapport aux institutions, à l'Etat, et à la science de la part de la population. Ainsi, malgré l'absence de recueil systématique des refus d'acceptation ou de refus, la prise de notes de terrain qualitative pendant les premiers moments du porte-à-porte est extrêmement instructive et illustratrice de la situation d'un territoire.

7.4.2.3 Difficultés contextuelles rencontrées : exemple de Saint-Martin

Les conditions climatiques, telles que la grande chaleur, les intempéries comme le fort mistral et la pluie ont ralenti les enquêtes à Saint Martin de Crau. Le mouvement des gilets jaunes (entraînant un « blocage »/ralentissement des accès entre gare, grands axes et ville) a dû être pris en compte dans nos déplacements sur la commune. Les avaries et retards sur la ligne de train menant à Saint-Martin de Crau ont causé de nombreux contre-temps. L'isolement des mas, le caractère privé de certaines voies de circulation et grandes propriétés, les distances à parcourir sur cette commune très étendue, la navigation avec carte IGN, ont constitué des caractéristiques de l'enquête dans la partie rurale de la commune.

L'accès aux travailleurs agricoles saisonniers et étrangers a montré les limites de l'échantillonnage, notamment en zone rurale. L'enquête transversale porte sur une population résidant sur la commune au moment de l'enquête. En ville, nous avons rencontré des ouvriers agricoles étrangers, qui pour certains ne parlaient pas assez le français pour répondre au questionnaire. Dans la partie rurale de la commune, les enquêteurs ont été confrontés à cette limite de la langue, mais aussi à d'autres :

- Hésitations à s'exprimer en l'absence du patron/propriétaire (relations hiérarchiques)
- Grande amplitude horaire pour le travail et impossibilité de s'arrêter (sauf pour ceux en arrêt de travail)
- Habitat « léger » (bungalow, roulottes, préfabriqués) souvent peu accessibles, dont l'accès a parfois été défendu par le propriétaire
- Au moment où l'enquête dans les mas s'est intensifiée, ce fut la période de grandes vacances pour ces manœuvres agricoles qui a commencé en décembre avec la trêve hivernale des traitements et cultures. A ce moment de l'année, ces ouvriers repartent alors dans leur pays d'origine.

Toutefois, nous avons pu faire des observations, et recueillir quelques questionnaires là où les patrons ont été les plus conciliants.

La fermeture des Coussouls de Crau (réserve naturelle et pastorale) à la circulation motorisée a également constitué un frein. Nous avons dû contacter les gardes de la réserve afin d'accéder aux bergeries habitées de cette zone avec eux (nous n'avons pas rencontré de berger résidant sur place, ce jour-là, celui que nous avons échantillonné était remplacé, car malade.

Le recueil des questionnaires au porte-à-porte a été plus long pour le premier volet que pour le second pour des raisons géographiques, démographiques et logistiques (budgétaire et humaine). En effet, ceci tient principalement au fait que deux communes ont été investiguées dans le premier volet, celles de Fos-Sur-Mer et Port-Saint-Louis-Du-Rhône habitées respectivement par 6 381 et 3 967 personnes, contre la seule commune de Saint-Martin-De-Crau peuplée de 5 815 ménages dans le second (Insee, 2015). Soit un peu moins du double de ménages. A noter que cette différence est relativisée du fait d'une forte différence de superficie et donc de densité de population (environ d'un facteur 2) entre la commune de Saint-Martin-De-Crau (214,9 km^2 et 63.6 habitant/km^2) d'une part, et celles de Fos-sur mer (92,3 km^2 et 171,5 habitants/km^2) et Port-Saint-Louis-Du-Rhône (73,4 km^2 et 117 habitants/km^2), d'autre part (Insee 2015). Plus ces derniers paramètres augmentent (superficie)

et diminuent (densité) plus le temps d'enquête est allongé car nécessite plus de temps transport des enquêteurs. Le contexte démographique influx également, notamment via le type de résidences, de bâtiments etc. (détaillé plus loin ?) qui amènent à plus ou moins d'aisance dans le cheminement des enquêteurs. A cela s'ajoute la question du budget qui est resté stable d'une étude à l'autre mais cependant avec une équipe restructurée et élargie, avec des contrats ayant de faibles fenêtres de chevauchement entre membres, ne facilitant pas une production optimale.

7.4.3 Validité des évènements de santé et choix des références

La question type qui permet de savoir si le répondant est ou a été atteint de telle maladie était posée dans un premier temps. De façon systématique, une boite réponse était prévue pour entrer l'intitulé de la maladie selon le répondant. Durant la phase de nettoyage et de vérification des données, ces intitulés bruts étaient codés de façon à faire correspondre chacune des réponses à une sous-catégorie bien précise dans un souci de comparaison.

En réponse à la demande des citoyens qui a émergée au cours des premiers ateliers, des estimations nationales ont été renseignées à titre indicatif. Une recherche a été menée pour identifier les références qui seraient les plus pertinentes. La méthodologie l'étude EPSEAL n'étant pas représentée en France, il était naturellement compliqué d'obtenir des points de comparaison issus d'une méthodologie strictement identique. Néanmoins, l'équipe a cherché à renseigner dans la mesure du possible des données relevant de la santé déclarée. Et ceci, en insistant bien lors des discussions sur la différence de méthodologie pour la production des estimations entre notre étude et celles nationales.

Les diabètes **-** nous avons posé la question aux habitants de savoir si « un docteur ou un autre professionnel de santé » leur avait déjà dit qu'ils avaient le diabète : on parle donc du diabète diagnostiqué. Ensuite, nous avons demandé aux habitants de spécifier le type de diabète dont ils étaient affectés : « Etait-ce un diabète de type 1 ou un diabète de type 2 ? ». Si le répondant n'était pas sûr du type de diabète, ou qu'il répondait « un diabète gestationnel » par exemple, sa réponse entrait dans une troisième catégorie, « ne sait pas le type/autre type ». Le chiffre de prévalence des diabètes pour la population française, de son côté, est une estimation basée sur le traitement pharmacologique du diabète diagnostiqué (c'est-à-dire sur la délivrance d'antidiabétiques oraux et d'insuline sous certaines conditions de fréquence dans l'année) et sur l'estimation de la part des diabètes diagnostiqués mais qui ne sont pas traités pharmacologiquement (ils sont par exemple traités par un régime alimentaire approprié) (Mandereau-Bruno et al. 2014). Malgré le fait que ces estimations ne soient pas issues de données de santé déclarée mais medico-administratives (Sniiram), elles semblent les plus pertinentes car correspondent aux diabètes diagnostiqués, qu'ils soient traités ou non avec des médicaments. Par ailleurs, seules la Normandie et l'Aquitaine sont couvertes par le registre du diabète de type 1 en France. Concernant le détail des types de diabète, l'enquête ENTRED (2007-2010) donne une estimation de la répartition des diabètes de type I, II et des autres types de diabète basée sur une enquête menée auprès d'un « échantillon national témoin représentatif des personnes diabétiques » tiré au sort parmi les bénéficiaires du régime général de l'assurance maladie (hors sections locales mutualistes) et du régime social des indépendants (RSI) (Fagot-Campagna et al. 2010). Nos résultats suggèrent une prévalence de diabète plus élevée dans les 3 villes par rapport aux chiffres nationaux. En 2013, l'étude locale menée par l'ORS et le CRES PACA dans la ville de Port-Saint-Louis (Dumesnil et Saugeron 2013) notait que la prévalence dans la ville était plus élevée (en 2011) que dans le département, avec une prévalence de diabète (traité

pharmacologiquement) de 7,9% chez les hommes contre 7,4% dans le département, et de 6,8% des femmes contre 5,5% des femmes dans le département. Ces résultats indiquent que les femmes sont plus touchées par cette élévation de la prévalence du diabète (+ 1,3%, contre + 0,5% chez les hommes). Cependant, la prévalence générale obtenue dans l'étude FOS EPSEAL à l'échelle des deux villes de Port-Saint-Louis et de Fos-sur-Mer en 2015 semble plus élevée que dans le diagnostic local conduit par l'ORS PACA.

Cette piste semble d'autant plus plausible qu'à l'échelle des consultations à l'hôpital de Martigues, qui draine la population de la zone industrialisée de Fos-Etang de Berre, les endocrinologues ont noté dans leur pratique médicale quotidienne un taux de diabète auto-immun (type 1) qui les intrigue (communication personnelle, octobre 2016). De même qu'à Port-Saint-Louis, certains médecins locaux avaient été intrigués, ou alarmés, par le nombre d'enfants atteints de diabète. Au-delà de la suggestion d'un écart entre prévalence locale et nationale de diabète de type I, ce résultat pose à nouveau la question des mécanismes locaux qui pourraient faire réagir plus qu'ailleurs le système immunitaire. En effet, le diabète de type 1 appartient à la catégorie des maladies auto-immunes, par définition liées à un dysfonctionnement du système immunitaire.

Du fait de l'existence de deux types de diabète, insulino-dépendant (DID, type I) ou non insulino-dépendant (DNID, type II), qui ne sont pas toujours bien compris, il peut se produire des erreurs de classement lors de l'enquête, qui peuvent moduler les estimations. Le diabète de type I nécessite un traitement sous forme d'injection ou de pompe à insuline, auto-administré. Le diabétique peut donc difficilement ignorer le type dont il est affecté, et il y a ainsi peu de chances que cela occasionne un biais de classement. A l'inverse, une personne atteinte de diabète de type II peut ne pas avoir connaissance de la différence entre les deux types, car moins concernée au jour le jour, et alors se tromper. De plus, certains diabètes de type 2 peuvent aussi nécessiter un traitement par insuline. Notons que parmi ces quelques personnes qui sont amenées à douter (dans un sens ou dans un autre), certaines le communiquent verbalement et sont donc accompagnées dans leur raisonnement par les enquêtrices. Dans le cas où la personne hésitait, la réponse était rapportée comme « ne sait pas le type ».

Les disparités territoriales dans la prévalence du diabète en France peuvent être en lien avec la précarité sociale (Ricci et al. 2010): la progression du diabète et de l'obésité, est plus forte dans les régions défavorisées et au niveau d'instruction plus bas. Cependant, « la distribution géographique de la prévalence du diabète traité et la distribution spatiale de l'indice territorial de désavantage social ne sont pas totalement superposables, ce qui suggère qu'une part de l'hétérogénéité géographique du diabète traité pourrait être attribuée à des facteurs autres que socio-économiques (…) » (Mandereau-Bruno et al. 2014). Les auteurs ajoutent qu'une analyse contextuelle (mode de vie ou démographie médicale) peut seule permettre d'estimer l'effet des différents facteurs explicatifs de l'hétérogénéité géographique du diabète.

L'asthme - Dans notre étude, l'asthme cumulatif a été investigué (c'est-à-dire individu ayant souffert d'asthme ou ayant pris des médicaments pour un asthme au cours de sa vie). Cet indicateur présente des limites car il existe un fort biais de mémoire chez les adultes. Il est plutôt utilisé pour les jeunes enfants (Delmas et Fuhrman 2010). L'asthme actuel est plus utilisé dans la littérature, ce dernier correspondant à un individu ayant souffert d'asthme ou ayant pris des médicaments pour un asthme au cours des douze derniers mois. Il est moins soumis au biais précédent et est donc plus précis. Cependant, cet indicateur ne permet pas de saisir l'asthme passé. Nous avons renseigné comme référence le taux de prévalence de l'asthme cumulatif, calculé à partir de l'enquête Enquête santé protection sociale (ESPS) de 2006 (Afrite et al. 2006). Il s'agit d'une enquête de santé déclarée.

Les cancers **-** Les résultats observés dans l'étude Fos Epseal concernant les prévalences de cancers comparables et leur cumul plus important à Fos-sur-mer et Port-Saint-Louis par rapport à Saint-Martin-De-Crau sont difficilement interprétables pour différentes raisons :

- L'échantillonnage des habitants au porte-à-porte réalisé n'a pas permis de recueillir les cancers de mauvais pronostic (quelques mois) comme celui du poumon ou du pancréas par exemple (personnes décédées au moment de l'enquête ou trop en souffrance pour répondre). Il est donc possible que la temporalité de la maladie ait empêché que nous rencontrions des personnes atteintes de ces cancers. En effet, pendant l'enquête de terrain, de nombreuses personnes atteintes de cancers à des stades avancés nous ont dit être trop fatiguées pour répondre au questionnaire, ou bien pouvaient être hospitalisées. Nous avons pu remarquer aussi qu'un nombre important de personnes a refusé de répondre à l'enquête pour des raisons de santé : « Je suis trop malade pour vous parler » ; « C'est trop dur de parler de ça, mon mari est en plein dedans. » ; « Merci mademoiselle, mais je suis gravement malade et je n'ai pas envie d'en parler ». Il est donc fort probable que ces cancers sévères et rapides n'aient pas pu être répertoriés dans l'enquête sans pour autant signifier qu'ils n'existent pas sur le territoire. En effet, le diagnostic de santé réalisé en 2013 par l'ORS montrait une surmortalité dans la commune par rapport à la région PACA, par cancers (+31,9%) et particulièrement du poumon chez les hommes (+61,8%) (Dumesnil et Saugeron 2013).

- De manière générale, les personnes qui cumulent des cancers ont eu des cancers dont le pronostic vital n'est pas trop engagé. Celles qui ont eu un cancer grave, n'en n'ont connu en général qu'un.

- Des répondants peuvent déclarer plusieurs cancers alors qu'il s'agit de plusieurs localisations de la même maladie. Ou bien déclarer des cancers in situ (précancéreux), différents des cancers invasifs. Ainsi, d'après le docteur Eisenger, sur 1500 cas signalés aux registres, 850 environ sont validés (doublons, mauvaise classification…)

- Le faible effectif de cancers observé dans notre population d'étude ne rend pas possible l'analyse par sous-types. Néanmoins, notre méthodologie peut permettre de détecter des signaux faibles alarmants (ex : cancers rares ou cumul anormal), pouvant être annonciateurs d'une exposition particulière ou d'un évènement particulier, qui pourraient alerter les médecins et autres acteurs de terrain. La prévalence totale ou complète permet d'appréhender le nombre de personnes en demande de soins (traitement initial, rechute), de surveillance et de traitement de séquelles.

Nous avons renseigné comme référence la prévalence totale de cancer en 2008 estimée grâce à une méthode basée sur l'évolution des risques cumulés de présenter un cancer et de décéder du cancer sur la période 1975-2008 (Colonna, Mitton, et Grosclaude 2014). Elle est basée sur des i) estimations nationales d'incidence obtenues par une modélisation statistique des données observées d'incidence des registres du cancer et ii) sur données de mortalité par cancer collectées par le Centre d'épidémiologie sur les causes médicales de décès (CépiDc). Il ne s'agit pas de santé déclarée et les méthodes d'estimation sont éloignées des nôtres.

Maladies chroniques **-** la référence nationale indiquée dans notre étude provient de l'enquête statistique sur les ressources et les conditions de vie (SRCV)-SILC, (Eurostat, 2014). Il s'agit d'une enquête de santé déclarée. L'indicateur est obtenu grâce à la question suivante : « Avez-vous une maladie ou un problème de santé qui soit chronique ou de caractère durable ? ». Cet indicateur semble moins restrictif que le nôtre qui comprend précisément les personnes ayant déclaré de

l'asthme, les maladies respiratoires autres que l'asthme, les allergies respiratoires autres que le rhume des foins, les problèmes de peau chroniques, les cancers, les maladies auto-immunes, les maladies endocriniennes. Cependant, notre indicateur porte sur la vie entière et la question posée dans le cadre de l'enquête Eurostat porte sur le présent. Cela permet de donner un ordre de grandeur.

7.5 Les ateliers collaboratifs : enjeux et limites

7.5.1 Les biais de sélection aux ateliers collaboratifs

Il importe à ce stade de donner des éléments d'information concernant les participants aux ateliers collaboratifs. Comme nous l'avons précédemment rappelé, l'ensemble des personnes rencontrées pendant la passation du questionnaire au porte-à-porte était contacté pour participer aux ateliers collaboratifs par mail ou sms. De surcroît étaient invités à participer des médecins ou des professionnels tels que des représentants d'air PACA. Il est évident que les participants aux ateliers collaboratifs avaient tous un intérêt personnel ou collectif à venir. Sur la trentaine de participants recrutée au titre de la passation du questionnaire, lors du premier volet de Fos EPSEAL, nous avons pu répertorier, pour une douzaine, les raisons qui ont motivé leur participation. Ces raisons sont issues des notes de terrain réalisées pendant les ateliers collaboratifs. Le tableau suivant décrit certaines de ces raisons (Tableau 37).

Tableau 37. Descriptif des préoccupations et raisons ayant amené les participants à venir aux ateliers collaboratifs (volet 1)

Participants au groupe de travail	**Descriptif des préoccupations quant aux questions de santé dans la zone industrielle des participants au groupe de travail**
Personnes rencontrées à l'occasion du porte-à-porte	
Edith Habitante de Fos-sur-Mer depuis 2 ans (70 ans)	N'a pas exprimé un problème de santé en particulier mais des préoccupations liées à l'environnement Ancienne travailleuse à l'usine de sardines
Francis habitant de Fos-sur-Mer (22 ans)	Travailleur dans l'industrie. A exprimé des inquiétudes quant aux questions d'exposition au travail et aux liens entre pollution et santé
Docker (47 ans)	S'inquiète de la présence des maladies dans la zone et particulièrement des expositions au travail. A déclaré avoir lui-même été malade dans sa jeunesse à Salins de Giraud : maladies respiratoires et asthmes. Souffre actuellement de problèmes au dos
Professeur en lycée technique	Préoccupée par la pollution et la santé des jeunes générations

(46 ans)	
Nathalie (50 ans)	A eu 3 cancers consécutifs, port Saint Louisienne née dans la zone. Sans emploi
Amel (42 ans)	Habitante depuis 3 générations à Fos-sur-mer. Père décédé de l'asbestose. Elle-même en cours de diagnostic concernant des maladies auto-immunes Bibliothécaire
Fabrizio (43 ans)	Ancien travailleur sur le port, souffre de problèmes de surdité et de vertiges. Préoccupés par sa santé Natif de Port Saint Louis
Anissa (38 ans)	Atteinte d'un cancer Auxiliaire de vie
Habitante de Fos-sur-Mer (68 ans)	Mère d'un homme de 43 ans, atteint d'un lymphome, travailleur dans la zone Sans emploi
Infirmière (50 ans)	Dans sa pratique à l'hôpital de Martigues s'inquiète et se préoccupe des liens entre santé et environnement
Fabien (47 ans)	Est en cours de diagnostic au sujet d'un cancer du pancréas Ouvrier
Michèle (53 ans)	Née à Port Saint Louis, est atteinte de maladies respiratoires notamment d'asthme sévère Sans emploi
Monsieur Van Ndui	Préoccupé par la pollution dans la zone, connaît de nombreuses personnes malades dans la zone
Comité des professionnels et acteurs clés	
Catherine Laye adjointe au maire de PSL	Adjointe à la santé à la vielle de Port Saint Louis
Docteur Besin, médecin généraliste Généraliste)	Arrivant d'une autre région, ces deux praticiens se sont installés depuis 15 ans à Port Saint Louis. Ils s'inquiètent alors particulièrement de la présence des pathologies respiratoires, des diabètes de type 1 et des cancers auprès de leur patientèle.
Docteur Besin Généraliste (époux)	
Docteur Bonnet Pneumologue	Pneumologue actuellement à Arles, elle a exercé à Port Saint Louis, elle a donc une connaissance fine des pathologies

	respiratoires présentes sur le territoire
Docteur Coso (oncologue)	Praticienne à l'hôpital de Martigues, la spécialiste est intéressée par les questions de santé et notamment des cancers qu'elles rencontrent dans sa pratique professionnelle
Docteur Achard (spécialiste de la procréation)	Est en train de réaliser une étude de géolocalisation concernant des patients du Vaucluse et de la zone de l'étang de Berre. Il s'étonne de la moindre qualité des spermogrammes et ovocytes des patients de la zone de l'étang de Berre comparée à celle du Vaucluse.
Sébastien Mathiot (Air Paca)	Référent territorial Ouest des Bouches du Rhône
Sylvaine Groix (Institut Ecocitoyen)	Chargée de mission Santé environnement à l'institut Eco-citoyen, Sylvaine Goix au moment des groupes de travail s'intéresse également à certaines pathologies qui semblent présentes dans la zone tel que le diabète de Type 1
Philipe Chamaret (Institut Ecocitoyen)	Directeur de l'Institut Ecocitoyen, au moment des groupes de travail l'Institut Ecocitoyen est en train de réaliser une étude de bio-imprégnation.
Personnes engagées dans la zone au titre d'une activité syndicale et/ou associative	
Sandrine (ADPLGF, CGT)	A insisté au cours des groupes de travail et de la pré-enquête pour que l'étude Fos EPSEAL prenne en compte les questions liées à l'infertilité.
Dominique (CGT)	A milité longtemps à l'APCME (association pour la prise en charge des maladies professionnelles)
Vincent (CGT)	A milité longtemps à l'APCME (association pour la prise en charge des maladies professionnelles), est par ailleurs atteint d'un cancer du poumon sans jamais avoir fumé
Militant 1 Au fil du Rhône	Préoccupations pour les questions de santé depuis de nombreuses années.
Militant 2 (ADPLGF)	Préoccupations pour les questions de santé depuis de nombreuses années.
Militant 3 (ADPLGF)	Préoccupations pour les questions de santé depuis de nombreuses années.
Militant 4 (ADPLGF)	Préoccupations pour les questions de santé depuis de nombreuses années.
Militant (Fare Sud)	Préoccupations pour les questions de santé depuis de nombreuses années.
Militant 5 (ADPLGF)	Préoccupations pour les questions de santé depuis de nombreuses années.

Militant (Au fil du Rhône)	Préoccupations pour les questions de santé depuis de nombreuses années. Très actif quant à l'analyse des études publiées sur la santé dans la zone.

Les participants aux ateliers se divisent donc en trois catégories :

- Les personnes recrutées pendant l'enquête qui n'appartiennent pas à une association ou une structure syndicale,
- Les professionnels (médecins et acteurs travaillant en lien directement avec les questions santé et/ou environnement),
- Les militants ou personnes membres des associations.

De toute évidence le groupe des professionnels et des militants a eu un intérêt lié à ses activités pour venir aux ateliers. Pour certains des membres de ce groupe, à cet intérêt lié à l'activité, se sont ajoutées des préoccupations d'ordre personnelles concernant la maladie. En effet, au cours du processus, nous avons pu découvrir que certains des acteurs militants ou professionnels étaient également directement affectés par la maladie. Concernant la douzaine de personnes recrutée pendant le questionnaire et qui a pu exprimer ses motivations afin de venir aux ateliers, nous répertorions 9 personnes directement affectées par la maladie pour elle-même ou pour un parent proche. Les autres personnes expliquent la raison de leur venue par des préoccupations quant aux liens santé environnement : certaines travaillent dans l'industrie et observent des expositions professionnelles qui les inquiètent, d'autres non travailleur dans la zone font, en tant que résident, le constat de la présence quotidienne de la pollution dans leur ville. Enfin, certains s'inquiètent pour les générations à venir.

Nous avons effectué le même travail d'analyse, concernant le second volet de l'étude Fos EPSEAL afin de décrire les raisons ou motivations, ayant amené les habitants à participer aux ateliers collaboratifs. Le tableau qui suit (Tableau 38) résume les raisons de la participation telles qu'explicitées par les participants eux-mêmes dans les ateliers. Il détaille également le nombre de fois ou les habitants sont venus aux ateliers.

Tableau 38. Descriptif des raisons de la participation des habitants aux ateliers collaboratifs. Fos EPSEAL volet 2.

	Saint-Martin de Crau	Fos-sur-Mer	Port-Saint-Louis	total
Nombre total de participants	29	12	4	45
A participé à l'enquête par questionnaire	22	0	0	22
A participé aux ateliers de la première phase	0	2	2	4

A travaillé dans le secteur industriel dans la zone industrielle ou a un proche travaillant ou ayant travaillé dans la zone industrielle	15	6	1	22
A vécu dans la zone industrielle de l'étang de Berre	5	12	4	21
Se dit préoccupé par l'environnement industriel	10	7	4	21
Se dit préoccupé par la santé en lien avec l'environnement industriel	7	12	4	23
Se dit préoccupé par l'environnement en lien avec l'agriculture	5	2	3	10
Se dit préoccupé par la santé en lien avec les pesticides	3	2	3	8
Est touché directement par la maladie ou a un proche touché par la maladie	5	3	2	10
A participé à la réunion publique d'annonces des ateliers collaboratifs	10	3	3	16
Militants associatifs et/ou syndicalistes	0	4	3	7
Nombre d'hommes	12	6	2	20
Nombre de femmes	18	5	2	25

De toutes évidences, les participants aux ateliers collaboratifs sont intéressés, préoccupés et sensibles aux questions de santé et/ou environnement dans la zone industrielle. Si certains participants ont rapporté prendre conscience du problème sanitaire dans la zone à l'occasion de la passation du questionnaire, il ne fait nul doute que le biais de sélection pour participer au groupe de travail relève d'un intérêt et/ou d'une préoccupation liée aux questions de santé et/ou d'environnement dans la zone industrielle.

D'un point de vue des biais de sélection concernant les participants aux ateliers collaboratifs, on pourrait écrire dans le cadre de Fos EPSEAL, que le biais de sélection relève plutôt de l'intérêt ou des préoccupations pour les questions de santé environnement dans la zone industrielle par les participants, que du capital social et culturel comme cela a pu être observé dans d'autres études participatives. Comme le rappellent, Jean-Gabriel Contamin, Martine Legris et Émilie Spruyt, au sujet des sciences participatives, celles-ci peuvent opérer un biais de sélection et favoriser la participation des individus se sentant le plus légitime à le faire. Ainsi, les auteurs rappellent que :

> « des logiques proches de ce que D. Gaxie (1978) a nommé le cens caché en matière politique prévalent en matière de recherche collaborative, comme certains ont pu montrer qu'elles prévalent dans l'univers de la démocratie participative « traditionnelle ». (…) De fait,

> depuis les travaux de Gaxie, on considère que la démocratie représentative se heurte à un cens caché qui conduit une majorité de citoyens à s'abstenir de toute participation politique effective alors même que rien, en droit, ne les empêche de participer : selon cet auteur (pp. 254-255), « en provoquant l'exclusion électorale des agents culturellement et/ou socialement dominés, les inégalités de politisation fonctionnent comme un cens caché et aboutissent aux mêmes résultats – de façon certes atténuée – que les restrictions du droit de vote et les conditions d'éligibilité posées aux XVIIIe et XIXe siècles pour écarter les femmes et les classes dangereuses » (2017 : 383).

Dans le cadre de l'étude Fos EPSEAL, il est vrai que des travailleurs et personnes peu qualifiées, - à l'image de la structure des catégories socio-professionnelles de la population des villes- ont pu participer aux ateliers, limitant ainsi le « cens caché ». Nous présupposons néanmoins, que ce cens caché a pu constituer un frein à la participation aux ateliers d'un ensemble de personnes, doté d'un faible capital social.

> Fos EPSEAL volet 1 : Amel rencontrée à l'occasion de la passation du questionnaire, groupe de travail, le 5 septembre 2016 : « ça m'a intéressé de comprendre des choses, parce que dans ma famille, il y a eu des maladies ou il y a des cancers du poumon, moi on m'a décelé une maladie auto-immune… Moi à la question, j'ai une vie saine, je ne fume pas je ne bois pas, moi on m'a parlé de facteurs environnementaux, moi je me dis qu'on dit qu'il y a des facteurs environnementaux, donc moi je me suis dit que participer aux réunions (ateliers collaboratifs) ça pourrait participer à l'édifice, on est tenu au courant mais pas vraiment, et puis on a des enfants, et puis il y a d'autres générations qui arrivent… Même si on est très peu armé, ici c'est bien de mettre en évidence…

Concernant le processus itératif à Saint Martin de Crau, il est intéressant de noter que, comme pour les participants de Fos-sur-Mer ou de Port-Saint-Louis, les Saint martinois ayant participé aux ateliers ont une forte connexion avec la zone industrielle : ils y travaillent, y ont travaillé, ont un proche y travaillant, ou alors ils y ont vécu ou sont directement affectés par la maladie qu'ils mettent en lien avec l'environnement. Nous précisons à ce stade que les personnes se disant affectées par la maladie, expliquent leur présence aux ateliers soit en élaborant un lien direct entre une exposition résidentielle ou professionnelle aux polluants industriels et leur état de santé, soit en rapportant s'interroger sur les potentiels liens entre l'environnement et la santé.

7.5.2 Des préoccupations relativement invisibles à Saint-Martin-de Crau : la problématique des pesticides

A Saint-Martin-de-Crau, une faible proportion des participants aux ateliers exprimaient des préoccupations en lien avec les expositions aux pesticides. Pourtant, Saint-Martin-de-Crau accueille sur son territoire près de 2200 hectares de vergers arboricoles, activité agricole connue pour ces traitements réguliers aux pesticides et fongicides (entre 15 à 30 traitements par année en fonction des espèces arboricoles) (AGRESTE, 2014). La présence de pesticides sur ce territoire ne fait donc nul doute. Elle est d'ailleurs rapportée par les habitants lors des enquêtes au porte-à-porte.

Locataire d'un ancien mas : « Oui, je suis très préoccupée [concernant l'eau] : les pesticides, les agriculteurs, les nappes qui affleurent, pas de tout-à-l'égout ici, l'eau du forage est très calcaire, on n'a pas d'info sur la qualité de l'eau comme on avait avant en ville. » (sites) « Le canal, les canaux d'irrigation, ça m'inquiète un peu niveau contamination. Ici à Saint-Martin c'est surtout les sulfatages, les pesticides. »

Participant au questionnaire : « Ce qu'il y a peut-être d'inquiétant à Saint-Martin, ce sont les grosses parcelles agricoles, j'y passe en allant à Aureille et je les vois pulvériser. »

« Il y a des odeurs particulières à Saint-Martin. Comme je fais partie de la chasse quand on se balade on voit les agriculteurs passer leurs atomiseurs. »

« Oui tout ce qui est agricole me préoccupe, vu tous les produits qu'ils mettent, quand on mange une pêche, on ne sait pas ce qu'il y a dedans ».

Au sujet de la pollution des sols et de l'eau : « Je me pose la question, car les puits sont directement sur la nappe. Je n'ai pas testé mon puits (je bois l'eau du robinet). Y'a des fruits et du foin autour, ils se peut que des produits phytosanitaires finissent dans les nappes. Je les ai vus traiter les arbres, c'est impressionnant, avec des petites chenillettes, c'est une poudre blanchâtre… »

Personne inquiète sur Saint-Martin avec l'agriculture qui n'est pas biologique : « Pour forage et champs, je trouve que l'on ne fait pas attention entre produits de démoustication autorisé et les produits des agriculteurs car il y a beaucoup de vergers ».

Chasseur natif de Saint-Martin : « Les arboriculteurs venus de la Drôme pour gagner 15 jours de précocité des fruits… Ils sont venus détruire le coussoul de Crau, pomper la nappe, et déverser des litres de désherbants, fongicides, herbicides. Et ce sont les Marocains qui traitent, encore un scandale (ces produits sont dangereux pour la santé) ! Il faudrait analyser les polluants dans la viande de la faune qui mange sous ces arbres (sangliers). » « Les serristes n'utilisent pas de produits. » « Les fruits et légumes de mon jardin, je les mange avec confiance, je ne traite jamais. Mais pour les pêches d'ici, je n'en consomme jamais, quand je vois le nombre de traitements qu'ils font. »

Certains habitants font donc explicitement référence à la présence de pesticides dans les vergers arboricoles de Saint-Martin-de-Crau. Néanmoins, cette thématique est peu ressortie lors des ateliers collaboratifs. Une participante atteinte d'une pathologie faisait état d'une exposition au Decis (pesticide aujourd'hui interdit) conséquence du traitement par son voisin des arbres de son jardin, 2 autres participants ont témoigné de la mort d'un nombre important d'abeilles en 2015[51] et un participant est venu à l'atelier exprimant ses craintes quant à l'exposition aux pesticides et aux liens avec le développement de pathologies. Comment expliquer le nombre faible de préoccupations liées aux pesticides pendant les ateliers collaboratifs ? A ce stade, nous ne pouvons émettre que quelques hypothèses.

En premier lieu, les zones où sont situées les vergers sont les zones les moins densément peuplées et les plus éloignées du centre-ville, lieu où ont eu lieu les ateliers collaboratifs. Il se peut que le

[51] En 2015, des apiculteurs de la région PACA ont protesté contre la mort de nombreuses ruches. Etaient en cause, un cocktail de molécules liés à des pesticides. Dans la Crau, selon les représentants de la confédération paysanne, 1000 ruches ont été décimées. Une étude ayant été réalisée par l'ADAPI (association de développement de l'apiculture provençale et dont l'enquête a été confiée au CNRS a montré à partir d'analyses auprès des abeilles mortes, la présence de résidus dans des quantités faibles d'une molécule utilisée en complément d'autres molécules pour synergiser d'autres molécules. Cette molécule aurait pour vocation de casser les défenses immunitaires des insectes et pourrait donc être la responsable du décès de ces 1000 ruches sur le territoire de la Crau en 201. https://www.journalzibeline.fr/societe/ruches-en-souffrance/.

déplacement vers le centre-ville soit plus coûteux pour ces habitants excentrés que pour ceux de la ville. Lors des ateliers, nous avons pu demander de quels territoires étaient issus les participants : seuls deux d'entre eux ont expliqué venir d'une de ces zones rurales, les autres habitaient systématiquement le cœur de ville.

En second lieu, si 32% des répondants de l'enquête déclarent avoir travaillé ou travailler dans le secteur agricole, parmi ceux-là, ils sont 46,7% à déclarer avoir été ou être exposé aux pesticides dans le cadre de leur travail agricole ; 36,3% déclarent ne pas être exposés aux pesticides dans leur pratique professionnelle agricole quand 17% affirment ne pas savoir.

Ainsi, plus de 53% des personnes ayant travaillé ou travaillant dans le secteur agricole pense ne pas avoir été exposé aux pesticides ou ne sait pas si elle l'a été. Ce nombre peut être interprété comme le signe d'une faible connaissance de la population de Saint-Martin-de-Crau concernant les pesticides et des risques liés à ces derniers, plus encore d'un faible niveau de préoccupations quant aux questions santé environnement en lien avec l'arboriculture. Dans cette perspective, cette question ne fait pas office de « problème social » (Boltanski et Thévenot 1991; Cefaï 1996; Siméant-Germanos 1994) à Saint Martin de Crau. Néanmoins, une enquête complémentaire serait fort enrichissante pour comprendre ce phénomène. Car, en effet, d'autres pistes interprétatives sont envisageables.

Par exemple, la faible préoccupation liée aux pesticides aux ateliers pourrait résulter de la perception qu'ont eu les participants du questionnaire comme un questionnaire ne traitant qu'exclusivement des pollutions industrielles et l'étude Fos EPSEAL comme une étude uniquement focalisée sur les questions industrielles. C'est, d'ailleurs, de cette manière qu'elle a été jusqu'à ce jour présentée dans les médias. Aussi, le degré d'interconnaissance prononcé dans la population à l'échelle d'une petite ville comme Saint-Martin-de-Crau, peut avoir pour effet de limiter l'expression de la parole citoyenne lors des ateliers collaboratifs sur de tels sujet. En effet, la thématique des pesticides touche à la fois à des dimensions sanitaires, environnementales et économiques. Elle est donc un sujet sensible. Par ailleurs, exprimer ses craintes vis-à-vis de l'exposition aux pesticides et de l'arboriculture, pour un habitant, c'est également risquer de nuire à l'activité économique agricole locale. Plus encore, en discuter publiquement, c'est potentiellement nuire à son voisin, un ami, ou un membre de sa famille vivant de cette activité (Amiet 2018). Enfin, nous rappelons qu'une part de la population ouvrière agricole de Saint-Martin-de-Crau, n'a pu être touchée par l'enquête Fos EPSEAL. En effet, les ouvriers agricoles logeant sur les parcelles des propriétaires agricoles n'ont, dans la plupart des cas, pas été autorisés à participer à l'enquête, leur supérieur hiérarchique le leur interdisant. Il est arrivé aux enquêtrices de l'étude, d'être empêchées de venir réaliser les questionnaires auprès de ces ouvriers agricoles. Plus encore, cette population étant majoritairement en situation de migration, elle ne maîtrise pas toujours le français, ce qui a pu constituer un frein à la réalisation du questionnaire.

Ainsi, le dispositif des ateliers collaboratifs a opéré un biais de sélection : sont venus en grande majorité aux ateliers des personnes préoccupées ou sensibilisées aux questions en santé environnement en lien avec la zone industrielle.

Ce biais a pu avoir des incidences sur le déroulement des groupes de travail. En effet, nous n'avons pas reçu de participants qui auraient pu porter un discours selon lequel il n'existait pas de problème sanitaire ou de pollution dans la zone industrielle. Nous n'avons pas débattu avec des spécialistes qui

auraient renvoyé la question de la prévalence des pathologies à l'unique question des comportements individuels des personnes du territoire. En ce sens, les ateliers n'ont pas pu ouvrir sur de houleuses controverses, car les débats et les positionnements des participants n'étaient pas particulièrement antagoniques.

7.5.3 Les ateliers collaboratifs : un processus de co-élaboration de la connaissance

Les ateliers collaboratifs n'ont pas constitué des espaces de controverses à proprement parler ou des lieux de conflits. Si cette situation tient en partie aux biais de sélections des participants aux ateliers, elle est, selon nous, la conséquence d'un processus itératif et collaboratif sur le temps long. En effet, les chercheurs ont, dans la première étude, réalisé entre 1 et 4 ateliers par semaine couvrant une période de 5 mois. Dans le second volet, le processus a duré près de 2 mois, revenant après un an et demi d'absence d'ateliers, dans les villes de Fos-sur-Mer et Port-Saint-Louis. Le temps long de la présence des chercheures sur la zone et du dispositif d'ateliers collaboratifs participe selon nous d'un préalable nécessaire et déterminant afin de produire un dispositif de co-élaboration des connaissances.

Ainsi, certes, il y a pu y avoir des discussions ou des désaccords concernant les liens entre la santé et l'environnement, les impacts des vents selon les différents quartiers, la question du positionnement à avoir vis-à-vis des industries et de l'emploi, la tension que pouvait susciter l'étude au regard du problème épineux et sensible de la préservation de l'emploi dans la zone. Des craintes ont d'ailleurs pu s'exprimer concernant les potentielles conséquences néfastes de l'étude, notamment sur la fermeture des usines. Le débat sur la conciliation entre enjeux sanitaires et économiques a été de nombreuses fois à l'œuvre dans les ateliers. Néanmoins, force a été de constater, que les ateliers n'ont pas été le théâtre de controverses ou de débats particulièrement virulents. Ceci peut s'expliquer par la nature même du dispositif des ateliers : ils avaient vocation à être collaboratifs et, dans une perspective horizontale, chacun était invité à faire part de son savoir, de sa connaissance, de son expertise et de son expérience sur les questions de santé environnement afin de poursuivre un objectif commun : coproduire du savoir scientifique.

Comme nous l'avons souligné précédemment, les études EPSEAL se fondent sur plusieurs registres de savoirs et de connaissances scientifiques. En premier lieu, les membres de l'équipe s'appuient sur les données d'épidémiologies descriptives produites in situ dans l'étude, en second lieu, ils sont nourris d'une imprégnation longue sur le terrain, puisque les enquêteurs de l'étude sont, quand cela est possible, ceux qui réalisent les ateliers. Ils ont ainsi une connaissance fine du territoire d'un point de vue qualitatif mais aussi quantitatif. Dans le premier volet de Fos EPSEAL, chacune des enquêtrices a rencontré au moins 450 habitants. Par ailleurs, ces chercheurs disposent d'un certain nombre de connaissances scientifiques en santé-environnement, à l'intersection de plusieurs disciplines : épidémiologie, sociologie et anthropologie.

Lors du processus itératif des ateliers, les chercheurs y viennent en soumettant les données épidémiologiques aux participants. Ils vont, à cette occasion noter toutes les réflexions, pistes d'analyses et d'interprétations soumises aux chercheurs par les participants. Pendant le processus itératif, l'équipe de recherche va avoir pour tâche de vérifier les hypothèses de recherche co-

construites pendant les ateliers. Cela peut consister dans le fait de vérifier l'état de la littérature scientifique et notamment épidémiologique sur tel ou tel point. Cette vérification permet d'alimenter certaines hypothèses faites par les habitants ou au contraire de les infirmer. Il peut arriver également que certains éléments ne soient pas documentés dans la littérature scientifique. Au lieu d'invalider cette hypothèse, il s'agit pour l'équipe de recherche de continuer à discuter de cette piste avec les participants et de garder cette hypothèse comme une piste de recherche plausible pour des travaux scientifiques futurs.

Pour toutes ces raisons méthodologiques, le rapport de l'étude Fos EPSEAL mêle d'un même tenant les données épidémiologiques avec les analyses qui en ont été faites à l'occasion du processus itératif et de la revue de la littérature scientifique sur le sujet. A l'issue d'un tel processus, il est difficile de séquencer la production de la connaissance qui relève d'une forme d'accumulation de connaissances en provenance de différents registres. Ainsi, lorsque les chercheurs de l'étude Fos EPSEAL écrivent les conclusions des rapports, ils s'appuient sur la triangulation de données. Les analyses reposent tout autant sur les données quantitatives d'épidémiologies descriptives, que sur les données qualitatives en provenance du terrain, elles se fondent également sur la littérature scientifique (dans la mesure du possible), et sur les données qualitatives issues des réflexions livrées dans les ateliers. C'est ainsi que dans ce processus différents types de savoirs épidémiologiques, anthropologiques, sociologiques, cliniques, expérientiels, historiques et environnementaux, se mêlent et s'articulent entre eux afin de produire de la connaissance en santé environnement.

7.5.4 Participer à une recherche collaborative : le cas des ateliers collaboratifs

Afin de de comprendre les enjeux, écueils et apports de la démarche collaborative, nous avons souhaité dans cette partie finale de l'étude EPSEAL, interroger les participants aux ateliers collaboratifs. Dans cette perspective, l'équipe a demandé à quatre habitants du front industriel de la ZIP de Fos de se pencher sur leur expérience au sein des ateliers collaboratifs afin d'obtenir un regard réflexif sur cette participation. Les quatre interlocuteurs ont participé aux ateliers des volets 1 et 2 de l'étude, ainsi qu'aux ateliers de juin 2021.

Les entretiens qui nourrissent en particulier cette section se sont déroulés en janvier 2021, à Fos-sur-Mer et Port-Saint-Louis-du-Rhône, avec ces quatre informateurs :

- Gilles[52] (Saint-Louisien, membre ou ancien membre du bureau de plusieurs associations pour la santé environnementale locale),
- Juliette (Saint-Louisienne, sa famille habite Port-Saint-Louis depuis plusieurs générations),
- Pierre (Fosséen, membre du bureau d'une association environnementale locale),
- André (Fosséen, membre du bureau d'une association environnementale locale).

Ces entretiens de recherche, semi-directifs, se sont articulés autour de quatre axes de réflexion principaux qui concernaient :

- Les premières impressions concernant l'annonce d'ateliers scientifiques pour les participants
- Leur contribution et expérience des ateliers ;

[52] Tous les prénoms ont été remplacés par des prénoms fictifs.

- Les pistes d'amélioration des ateliers ;
- L'impact ou les effets, selon eux, des ateliers sur l'étude EPSEAL, le contexte local et les participants eux-mêmes.

D'un point de vue méthodologique, l'espace-temps qui séparait ces entretiens des derniers ateliers auxquels les participants avaient pris part, se conçoit à la fois comme un obstacle à la réflexion (souvenirs parfois flous sur les détails) et comme un avantage (le recul sur les ateliers permet aux participants de dégager les points saillants et d'adopter un regard réflexif).

Les quatre participants qui ont été choisis pour répondre aux entretiens qualitatifs avaient participé de manière régulière aux ateliers collaboratifs, sur toute la durée du processus de recherche. Ils ont ainsi participé au minimum à 10 ateliers chacun. Ainsi chaque participant, ayant contribué régulièrement aux ateliers, connaissait bien l'équipe de recherche et les résultats de la recherche ainsi que son processus. L'interconnaissance entre ces participants a également facilité la prise de contact et la réalisation des entretiens malgré le contexte sanitaire restrictif du moment où ils se sont déroulés. Le contexte engendré par la crise sanitaire du Covid-19 ne nous a pas permis de recontacter de plus nombreux habitants ayant participé aux ateliers. Cela a pu entraîner du point de vue méthodologique deux conséquences. D'abord, aucun informateur ne provient de Saint-Martin-de-Crau. Ensuite, les propos des informateurs sont socialement situés puisque trois d'entre eux sont aussi des militants associatifs locaux : c'est à la fois un avantage, car leur horizon sur l'étude EPSEAL s'en trouve élargi, mais cela peut aussi être problématique du fait de leurs différents engagements militants. Ainsi, l'analyse des ateliers collaboratifs telle que restituée ici est à prendre en compte à l'aune de cette limite méthodologique.

Dans cette section, à travers le regard de ces anciens participants aux ateliers collaboratifs EPSEAL, nous cherchions à interroger d'une part les manières de faire de la recherche collaborative avec les citoyens : quels sont les rôles des citoyens dans les ateliers et quels rapports entretiennent-ils eux-mêmes avec la science participative telle qu'elle a été mise en œuvre dans EPSEAL ? Nous cherchions aussi à savoir si les ateliers avaient eu des effets selon les participants. Dans cette perspective, nous nous sommes attachés à comprendre quelle était la place de l'étude EPSEAL dans l'histoire des participants — qui pour trois d'entre eux sont des militants associatifs — et dans le contexte local de la zone industrielle de l'étang de Berre et du golfe de Fos. Enfin, nous avons cherché à considérer, selon la perspective de nos informateurs, les limites des ateliers et les éventuelles pistes d'amélioration. Ces entretiens étaient également l'occasion d'interroger la démarche collaborative EPSEAL afin de voir si celle-ci avait pu, du point de vue des participants aux ateliers, fonctionner en termes de co-construction et d'appropriation des connaissances par les habitants.

Rapport des citoyens à la science participative au sein des ateliers collaboratifs EPSEAL : rôle individuel et retour réflexif des participants aux ateliers :

Ce qui « "distingue les activités de science citoyenne (de quelque sorte) de la science plus conventionnelle est qu'elles se bâtissent non seulement sur la participation active des citoyens mais,

aussi, et de manière explicite, qu'elles se construisent sur leur *expertise"* ((Irwin 2015), italiques dans la version originale) »[53].

Dans les ateliers collaboratifs, chaque habitant était ainsi considéré comme un expert fort de son expertise concernant la maladie, les process industriels (travailleurs de la zone) ou de l'environnement (cf section 7.2.2-3). Ce savoir était alors pris au sérieux par l'équipe de recherche de l'étude en charge de l'animation des ateliers.

En premier lieu, nous décrirons de quelle manière ces quatre participants traduisent leur rôle individuel au sein des ateliers collaboratifs puisque chacun rapporte différentes manières de participer aux ateliers : écouter, faire parler ou encore témoigner.

Juliette par exemple, atteinte de plusieurs pathologies respiratoires et auto-immune, explique ainsi avoir « beaucoup écouté », mais aussi et surtout apporté son expertise « en tant que malade », auprès des intervenants médicaux présents dans nos ateliers :

> Juliette : « Moi j'ai d'abord beaucoup écouté les médecins, et aussi toutes les choses que vous avez observées concernant la santé et la pollution, et l'impact surtout de la pollution sur la santé, et aussi les différences entre les références nationales et les références des différentes villes que vous avez observées. Donc ça c'était déjà important pour moi de connaître tout cela. Ensuite mon rôle personnel c'était d'apporter mes connaissances en tant que malade, et de dire, de faire connaître mes problèmes et puis l'évolution de la maladie à travers les années et donc avant qu'il y ait ce contexte disons industriel, et après le contexte industriel. »[54]

Dans le cadre des ateliers, cette participante a ainsi pu décrire en détail les effets physiologiques de sa maladie auto-immune aux médecins présents lors d'un des ateliers, ce qui a permis non seulement de donner corps à une maladie à la fois rare et assez présente dans l'étude, mais aussi d'informer tous les autres participants. Le témoignage de Juliette atteste d'une forme de réciprocité dans la prise de parole et d'échanges entre médecins et habitants participant aux ateliers. Les médecins sont là pour informer mais aussi être informés des spécificités propres au contenu de l'étude et des manières dont se déploie et se traduit la maladie dans les corps des habitants du front industriel (cf. section 7.5 du rapport).

Un autre participant, militant associatif, conçoit lui, son rôle de participant aux ateliers comme mobilisateur afin de faire participer les habitants aux ateliers :

> Pierre : « Déjà notre rôle en tant que membre du bureau de l'association, ça a été d'essayer de mobiliser un peu les gens, ce qui n'a pas été toujours facile. Mais moi j'étais particulièrement convaincu qu'il était important qu'on ait du monde dans ces ateliers, pour, d'une part, comprendre bien le but de l'étude, mieux comprendre les résultats qui avaient été obtenus, et puis amener une réflexion, une réflexion profane, pour aider au niveau des scientifiques à mieux saisir les problématiques qu'on pouvait rencontrer. Voilà. »[55]

[53] [53]Traduction du texte de Barbara Allen : « What "demarcates citizen science activities (of whatever sort) from more conventional science is that they build not only on the active participation of citizens but, also, and explicitly, on their *expertise*" (Irwin 2015, 35, italics in original) » (Allen 2020 : 60).

[54] Entretien du 29 janvier 2021 avec Juliette, par Yolaine Ferrier, à Port-Saint-Louis-du-Rhône.
[55] Entretien du 29 janvier 2021 avec Pierre, par Yolaine Ferrier, à Fos-sur-Mer.

Pour ce militant associatif, Pierre, son rôle très actif au sein du bureau de l'association locale lui enjoignait de mobiliser plus de participants aux ateliers collaboratifs. Il s'agissait pour lui d'améliorer le processus de recherche, en augmentant le nombre de participants, la « réflexion profane » contribuant à élaborer le savoir scientifique. Par ailleurs, ce militant associatif explique que le rôle des participants était de trouver des pistes d'interprétations de certains résultats de l'étude, il cite ici le cas du quartier des Carabins à Fos-sur-Mer :

> Pierre : « (…) On essayait de trouver l'explication, c'était pas vraiment un raisonnement scientifique mais on amenait des pistes qui pouvaient derrière éventuellement être validées par des gens compétents comme Atmosud par exemple, et puis des scientifiques comme vous qui pouviez éventuellement reprendre ces données et voir si véritablement bein oui y'avait pas quelque chose qui allait dans ce sens, voilà… Ça c'est ce qui m'avait un peu marqué. Alors sinon nous on avait amené évidemment nos constats, on a vu des personnes qui étaient quand même bien malades (…) ».

Pierre évoque le processus itératif entre expertise « profane » des habitants et expertise « scientifique » de l'équipe de recherche et des autres intervenants, au sein des ateliers collaboratifs. Les différents rôles sont pour lui complémentaires, les habitants se situant du côté de l'expertise locale ancrée dans l'expérience (d'un quartier, d'une maladie, etc). Pierre revient par la suite sur le déroulement des ateliers et le rôle des habitants dans les différentes étapes de chaque atelier :

> Pierre : « Alors sur les phases, les premières choses qu'on avait faites, si je me souviens bien, c'était commenter vos résultats, une fois que les résultats étaient commentés, on essayait de se poser les bonnes questions, pourquoi on a ces résultats-là et qu'est-ce qui pourrait expliquer que dans certains quartiers on a plus de cas… et on avait évoqué aussi la façon d'aborder le sujet, qui était, j'en reviens là au côté épidémiologique associé avec de l'anthropologie et de la sociologie, qu'il y avait une façon d'amener les choses en remontant du terrain et qui nous paraissait particulièrement novatrice ».

Le rôle actif des habitants consistait donc à s'interroger sur les premiers résultats de l'étude et à les commenter en tâchant de les expliquer. Il s'agissait de contextualiser les résultats de l'étude par la réflexion menée en atelier. Pierre évoque aussi la méthodologie interdisciplinaire de l'étude, méthodologie valorisant une approche « remontant du terrain », en langage anthropologique, une approche « par le bas ».

André renchérit à ce sujet, à la question de la réception de l'annonce d'ateliers collaboratifs :

> André : « EPSEAL, l'étude a été la bienvenue, parce qu'au moins on pouvait entendre aussi les citoyens parler. Donc comme moi, je me mettais là-dedans pour entendre, et aussi faire parler car les gens n'osent pas trop aussi. (…) Comme j'ai dit tout à l'heure, je pense que ça me permettait d'écouter un petit peu la problématique, mais ça aidait aussi à ce que les gens puissent parler, je pense que j'ai participé vraiment à ouvrir les dialogues, il me semble moi que les gens sont un peu renfermés, et comme ils me connaissent plus que vous, ça permettait d'ouvrir un petit plus les liens, les paroles »[56].

André, président d'une association locale perçoit son rôle concret, tout comme Pierre, comme celui de facilitateur du dialogue entre habitants et équipe de recherche. Il relèverait en quelque sorte d'un rôle d'intermédiaire comme un médiateur entre les habitants et l'équipe de recherche, permettant ainsi à la parole de circuler dans un contexte où la prise de parole n'est pas toujours facile, les habitants n'ayant pas toujours un sentiment de légitimité à parler. D'après Gilles, les ateliers ont été perçus comme un lieu d'écoute où la prise de parole a été facilitée :

[56] Entretien du 19 janvier 2021 avec André, par Yolaine Ferrier, à Fos-sur-Mer.

> Gilles : « Les gens ont l'impression d'aller passer un examen quand ils prennent la parole alors que c'est pas du tout le cas, on pouvait dire ce qu'on voulait de la manière qu'on voulait. Y'avait pas de jugement [au sein des ateliers collaboratifs] »[57].

Sur sa contribution au sein des ateliers collaboratifs, Gilles explique être venu comme tout un chacun, pour « apporter [sa] connaissance du territoire » et rendre l'approche participative de l'étude EPSEAL la plus vivante possible :

> Gilles : « J'étais un participant comme un autre, j'essayais d'apporter ma connaissance du territoire, celle que je pouvais avoir développée par d'autres activités, notamment mon engagement contre l'incinérateur et puis au sein du collectif citoyen santé environnement. (…) J'ai essayé d'être présent le plus possible, ça c'est sûr, car ça me tenait à cœur d'une part de faire vivre l'expérience, la démarche qui me semblait passionnante, qui correspondait vraiment à une demande ».

Ainsi, nos quatre participants conçoivent-ils leur rôle comme actif au sein des ateliers collaboratifs : ils sont venus témoigner de leur maladie, faciliter la prise de parole des habitants, apporter des pistes d'explications ou leur connaissance du territoire, en un mot. Pour autant, ils sont plutôt réservés quant au fait de pouvoir se concevoir comme « co-producteurs de la connaissance scientifique ».

Par exemple, lorsque Juliette s'interroge quant à son rôle de co-productrice de la connaissance scientifique, elle cherche à distinguer son expertise de la maladie de celle de la connaissance médicale en elle-même.

> Juliette : « Non, je peux te donner mon opinion, mais je n'ai aucune notion de médecine… Donc je n'ai pas pu être productrice à ce niveau-là. (…) Oui ça j'ai pu discuter des problèmes de santé mais ce que je voulais dire c'est que je n'étais pas capable de juger médicalement quelque chose voilà. J'avais aucune technique médicale. C'est que mon ressenti et mes expériences personnelles que j'ai pu apporter. Mais c'est vrai que quand on est malade on fait des expériences et on acquiert des connaissances médicales par rapport à nos maladies, mais on ne peut pas se juger pareillement à un médecin voilà… on va pas s'identifier à un médecin ».

Juliette souligne ici un écart entre celui qu'elle perçoit comme un co-producteur de la connaissance scientifique — le médecin présent en atelier et elle-même à qui elle n'attribue pas ce statut. Elle reprend ainsi à son compte, la hiérarchie des savoirs légitimes (cf. section 7.3 de ce tome du rapport) :

Pierre, à ce sujet, fera écho aux propos de Juliette, voici ses propos lorsqu'il évoque les limites des ateliers collaboratifs :

> Pierre : « Les limites, c'est qu'on apporte qu'une connaissance du territoire et que chacun peut apporter sa connaissance individuelle de sa maladie, de son ressenti. Ensuite au niveau des interprétations, l'interprétation appartient à chacun, là je pense que derrière on a besoin de vous, en tant que spécialiste des sciences sociales, qui allez savoir piocher, rassembler, pour construire une étude qui tienne, qui apporte son côté scientifique. Parce que voilà, l'idée c'est de faire ressortir un certain nombre d'idées, et ces idées doivent permettre derrière d'approfondir des choses et voir au niveau scientifique en rapprochant avec les gens qui savent, si l'idée émise en atelier mérite d'être exploitée et qu'on va un peu plus loin. Et je pense que ça a été le cas, sur, hein, sur, quand j'ai lu

[57] Entretien du 12 janvier 2021 avec Gilles, par Yolaine Ferrier, à Port-Saint-Louis-du-Rhône.

> l'étude j'ai vu qu'il y avait beaucoup de choses des ateliers qui étaient reprises et que vous aviez même pris en compte dans votre réflexion et dans vos préconisations finales ».

Là encore, la science demeure, d'après nos participants, plus proche de l'équipe de recherche que des contributions des habitants : le juste équilibrage entre données de l'étude et contributions des citoyens reste du domaine de l'expertise scientifique des chercheurs. Il est important de mesurer que la hiérarchie des savoirs du point de vue des participants des ateliers est toujours à l'œuvre à la fin du processus collaboratif. Ce positionnement témoigne de l'acuité avec laquelle sont ancrés les rapports de domination entre science et « expertise profane », attestant ainsi de l'intériorisation chez les participants aux ateliers de la hiérarchie des savoirs telle qu'elle se déploie à l'échelle de la société.

Afin de nuancer une telle perspective, reprenons la fin de ces propos de Pierre (ci-dessus), où il met aussi en avant ce que Barbara Allen définit elle-même par "hybridation des données" de l'étude EPSEAL :

> « La clé pour l'hybridation des données est l'analyse collaborative. Dans notre projet, la liaison entre données quantitatives et qualitatives a augmenté la pertinence des résultats de l'étude à la fois pour les habitants et les praticiens médicaux locaux. Les participants des ateliers d'analyse ont discuté les données, donnant du sens aux statistiques depuis leurs expériences. (…) Dans les diverses sections du rapport final divisées par type de maladie, ces récits et hypothèses des habitants locaux et des professionnels médicaux étaient présentés côte-à-côte avec les données statistiques » (Allen 2020 : 75)[58].

Gilles, lui aussi, réagit lorsqu'on lui pose la question de savoir s'il s'est senti « co-producteur de la connaissance scientifique » :

> Gilles : « Oh « coproducteur » c'est un grand mot, disons que je me suis senti pleinement participant, pas observateur, ni comme souvent… J'étais participant. Mais moi je me réduis rarement au rôle de spectateur. Donc je me suis senti surtout écouté et je me suis senti entendu, encore beaucoup mieux, ce qui est beaucoup plus rare… Car écouté c'est une technique aussi, ça, on nous entend beaucoup moins. Ça j'ai trouvé qu'on arrivait à être entendu et on arrivait à échanger, donc on était entendu et parfois et souvent compris, c'est là c'est la cerise ».

Gilles décrit ici la qualité d'écoute offerte en ateliers collaboratifs par l'équipe de recherche et les autres participants. C'est un élément primordial de l'expérience des participants. Gilles explique en effet plus loin, par opposition avec une expérience de « participation » dans une autre étude locale (que nous appellerons ici « X »), qu'avec les ateliers EPSEAL il « avait l'impression d'être au sein d'une expérience commune », ou encore que « les gens qui participent là se sentent pleinement dans l'étude » :

> Gilles : « Avec [X][59] on était parfois entendus, mais on sentait une défiance envers le monde associatif : il y a deux mondes quand on va dans des réunions comme ça, les services de l'Etat ou certaines assos

[58] Texte original : « The key to hybridizing data is collaborative analysis. In our project, the linking of quantitative to qualitative data has increased the relevance of the study results to both residents and local medical professionals. The participants in the analysis workshops discussed the data, making sense of the numbers from their perspective. (…) In the various sections [of the final report] divided by illness type, these stories and hypotheses of the local residents and medical professionals were presented side by side with the statistical data » (Allen 2020 : 75), traduit de l'anglais par les auteurs.

[59] Citation du nom de l'étude en question, remplacé ici par le terme X. Cette étude de santé locale centrée sur le pourtour de l'Etang de Berre examinait la prévalence de certaines pathologies en lien avec la pollution atmosphérique.

> qui leur ressemblent de si près, donc leur monde celui dit de la connaissance, et nous le public, les gens. Chez EPSEAL, je n'ai pas ressenti cela, il y avait un groupe émanant de la population, qui cherchait ensemble toutes les indications qu'on pouvait avoir sur les rapports entre la pollution, la santé publique, on avait l'impression d'être au sein d'une expérience commune ».

Gilles décrit d'ailleurs ce qui différenciait pour lui l'expérience EPSEAL d'autres expériences de « participation » qu'il avait pu avoir précédemment : la collaboration avec EPSEAL lui paraissait moins « contrainte », moins « académique », la parole plus « facile » et « libre », l'expérience moins « frustrante ».

> Gilles : « J'étais très content parce que ça [EPSEAL] correspondait beaucoup plus à l'idée que je me faisais d'une collaboration avec des scientifiques, c'était moins contraint, voilà la parole était beaucoup moins contrainte, bien qu'aux réunions de [X] on nous a jamais interdit de dire quoi que ce soit, mais c'était beaucoup plus contraint, on avait plusieurs fois la participation de gens qui me semblaient être là plus pour écouter et vérifier ce qui pouvait être dit que pour participer réellement à la réunion, c'était beaucoup plus contraint, et beaucoup moins détendu, voilà c'était… la parole était moins facile. Et quand la parole est moins facile, c'est beaucoup plus frustrant car soit on oublie de dire des choses, soit on les dit pas complètement, soit c'est pas dit avec toute la sincérité et le détachement qu'on imaginerait, qu'on aimerait ».

Pour André également, lorsqu'on évoque sa première participation à une recherche scientifique, ce qui a caractérisé son expérience à EPSEAL au sein des ateliers, c'est la liberté de parole :

> André : « De cette grandeur là oui, et même, c'était la première fois [avec EPSEAL] à participer véritablement, comment dirais-je, qu'on puisse dire tout ».

Toujours en creux, en comparaison de son expérience avec l'étude [X], Gilles insiste sur le fait qu'avec EPSEAL, l'échange était rendu possible de par le rapport horizontal entretenu entre l'équipe de recherche, les intervenants et les participants :

> Gilles : « Et c'est ce que je disais tout à l'heure dans, quand je trouvais que c'était très formel, ce qu'on avait fait pendant les ateliers, les réunions de l'étude [X], on avait nous qui étions là avec nos demandes, et puis d'un autre côté on avait les épidémiologistes, c'était très carré, qu'est-ce que vous voulez, qu'est-ce qu'on peut faire, qu'est-ce qu'on peut pas faire, voilà, y'avait pas vraiment d'échange à proprement parler ».

L'horizontalité des échanges, c'est-à-dire le fait de considérer chaque intervenant/participant/animateur sur un pied d'égalité quant à la légitimité de la prise de parole, est un élément clé de la conduite d'ateliers collaboratifs du type EPSEAL (Lees et Jeanjean, 2019). Ce principe de fonctionnement, mis en acte concrètement, autorise alors les « croisements de savoirs », reconnus comme l'un des pans les plus enrichissants de la démarche en ateliers, par nos participants. Pierre met en avant le fait que des participants de « tous les horizons » participent aux questionnements de l'étude, poussant ainsi les questionnements de l'étude grâce au fait que différents points de vue soient confrontés dans le même temps (participants, chercheurs, médecins) :

> Pierre : « Oui, alors, dans les premières impressions, c'est aussi qu'il a été intéressant d'avoir dans ces ateliers d'avoir des gens d'un peu tous les horizons, on a eu des médecins, des professeurs de médecine, des syndicalistes, des gens qui travaillaient dans les usines, des gens qui étaient des simples résidents de Fos, et on a eu des gens de quartiers différents qui nous ont amené à nous poser quelquefois un certain nombre de questions (…). Quand on a eu les gens des syndicats, ils nous ont amené le côté, comment dirais-je, la vue du salarié qui travaille dans l'entreprise, et ça, moi j'ai trouvé

> que c'était intéressant, de confronter. (…) J'en discute avec Philippe Chamaret [directeur de l'Institut Ecocitoyen pour la Connaissance de la Pollution » à Fos], l'avancement de la tiers recherche c'est ça, avoir cette part de profanes qui apportent leur contribution sans être véritablement scientifiques, mais qui en entrant dans ces études ont accès forcément à la connaissance, ont des restitutions de ce qui s'est fait, sont par la même occasion sensibilisés, et ça tout le monde a à y gagner. Et puis je pense que ça aide aussi en partie les scientifiques parce que décrocher des budgets, qu'avec des gens qui sont rémunérés, ça peut devenir compliqué. Donc y'a cet intérêt sensibilisation, cet intérêt participation et donner accès à la connaissance pour que les gens aient une meilleure compréhension, appréciation de l'ensemble du système. Voilà. Je suis convaincu de ça. Et j'espère que ça se développera dans les années à venir ».

Gilles relève avec conviction « l'enrichissement » des résultats des ateliers procuré grâce au « croisement » de différents savoirs : le savoir « de terrain » des habitants et le savoir « scientifique » des intervenants, faisant des ateliers EPSEAL une expérience unique :

> Gilles : « Voilà connaissance du territoire, connaissance un peu des problématiques de santé qu'on avait beaucoup soulevées pendant notre bagarre là [contre l'incinérateur], voilà on avait un peu creusé ces questions et j'ai essayé d'apporter au mieux que je pouvais… Ça n'a rien de scientifique, c'est vraiment une connaissance tout terrain, mais ce qui m'est apparu important dans les ateliers c'était de croiser ça, croiser les connaissances scientifiques avec celles que les uns et les autres pouvaient apporter, notamment les intervenants qui avaient bien voulu s'engager dans la démarche, les données, et croiser ces données-là, ces expériences-là avec nos connaissances de terrain, je trouvais ça… et les témoignages des gens qui venaient témoigner sur leur pathologie, c'était intéressant. C'est quelque chose qu'on n'a pas croisé ailleurs (…). Le fait qu'il y ait à table un intervenant avec une formation plus académique ça enrichit forcément le débat car ils ne monopolisaient pas la parole. C'est le croisement de ces savoirs qui était intéressant, plus enrichissant. Quand on débat avec des gens avec des approches différentes, c'est plus enrichissant. (…) Je pense que ce type de réunions [les ateliers EPSEAL] qui met en commun des expériences et des savoirs différents, à plusieurs niveaux différents, c'est intéressant. Et il faut une ouverture, que ce soit du côté des scientifiques, du côté des participants, des populations ».

Ainsi que le résume Pierre dans le verbatim suivant, les ateliers se voulaient être une démarche inclusive en vue de faire émerger une parole citoyenne et des échanges pour construire ensemble des connaissances locales inédites en santé environnementale.

> Pierre : « Je me souviens qu'on avait travaillé essentiellement sur les commentaires qu'on pouvait apporter déjà sur vos résultats, et on s'était posé beaucoup de questions aussi comment on allait pouvoir utiliser ces résultats-là, pour en fait arriver à apporter des améliorations en matière de santé environnement, c'était ça aussi l'objectif : d'après les constats qui étaient faits, quelles pouvaient être les actions à imaginer ultérieurement. Ça je me souviens qu'on a eu quelques séances là-dessus. Et sinon moi j'ai appris beaucoup de choses dans ces ateliers, d'une part sur la maladie des gens, parce que les gens se sont quand même pas mal confiés et ils ont fait savoir leur mal-être, leurs difficultés, voilà. Après, c'est mieux comprendre… Et puis on s'est aperçu aussi que la parole n'était pas toujours facile, pour ceux qui travaillent ou ont de la famille qui travaille dans les usines, venir dire que les industriels ont aussi leur responsabilité là-dedans c'est pas toujours simple. Mais, ces ateliers-là, ont permis de la faire ressortir, et ça vous l'avez bien retracé dans vos comptes rendus, dans le résultat final, dans l'étude finale ».

Processus sur le temps long, les ateliers ont permis de faire émerger des paroles même difficiles, comme celle des malades ou encore celle des familles de travailleurs de l'industrie locale. Les résultats de ces échanges en ateliers ont été retranscrits au côté de nos résultats statistiques dans le

rapport final de l'étude. De nature intégrative, c'est-à-dire permettant d'intégrer des savoirs d'horizons divers et des questions spontanées émergeant du processus lui-même, les ateliers collaboratifs EPSEAL ont donc fait partie de ce qu'Hacklay (2013) nomme les niveaux 3 et 4 de la participation des citoyens à la science (voir section 2.2 de ce tome du présent rapport). Par ailleurs, ces participants ont pu discuter de préconisations à tirer de ces résultats afin d'insuffler un changement local positif pour les habitants.

--> La production de la connaissance scientifique en contexte d'étude participative est donc favorisée, selon nos participants, par la liberté d'expression et l'horizontalité des relations entre les différents types de participants (habitants, chercheurs, travailleurs, médecins, associatifs, syndicalistes). Selon eux, la source d'enrichissement principale des ateliers collaboratifs consiste alors en un croisement des savoirs permis par la présence d'expertises diverses dans un même lieu, tendu vers le même objectif de construction de connaissances nouvelles et utiles localement.

Pour autant, nos quatre participants ont tous considéré ne pas vraiment pouvoir se qualifier de « co-producteurs de la connaissance scientifique », témoignant ainsi du clivage habituel à l'échelle sociale entre science et citoyen: la science étant souvent conçue et perçue par les scientifiques et les citoyens comme une prérogative légitime des seuls scientifiques.

Effets individuels et collectifs des ateliers collaboratifs : place de l'étude EPSEAL et des ateliers dans le contexte local

De l'avis général de nos interviewés, le processus des ateliers collaboratifs leur a beaucoup « apporté » et « appris », en termes de connaissances scientifiques, d'épistémologie des sciences mais également en termes de méthode scientifique.

Gilles explique ainsi les apports des ateliers collaboratifs qu'il mobilise désormais dans sa pratique associative, dans une association environnementale. Il rapporte également avoir besoin, depuis l'expérience des ateliers, d'une « argumentation étayée, travaillée », « plus construite, plus fouillée », aussi bien dans ses propres argumentaires que dans ceux des personnes avec qui il discute. Ainsi, exprime-t-il le besoin d' « aller chercher la parole scientifique » et de prendre plus de recul qu'auparavant au sujet des informations traitées :

> Gilles : « Ce croisement des idées et d'échanges qui était très intéressant et qui à moi m'a beaucoup apporté. Je m'aperçois que ça demande (comprendre une étude scientifique et faire un argumentaire scientifique) plus de temps : je m'aperçois que je n'arriverais plus à me satisfaire d'un engagement [associatif et militant] viscéral maintenant, ça ne suffit plus, j'ai besoin d'avoir maintenant une argumentation étayée, travaillée le plus possible, et d'aller chercher la parole scientifique quand je peux l'avoir ou...
>
> YF : Oui donc toi tu dis que ce changement chez toi a été induit en partie par les ateliers.
>
> Gilles : Oui, par Epseal en général, la méthode, voilà. Et celle des ateliers particulièrement (…) [Participer aux ateliers] ça m'a été grandement bénéfique pour ma façon de voir les choses et de les appréhender maintenant. Et toute la retenue que je peux mettre d'une part sur certaines informations, certaines attitudes, et d'un autre côté par contre, les moments où il faut appuyer, je sais que quand j'appuie c'est pas pareil. Ca m'a apporté beaucoup de choses. Alors personnellement et j'espère dans mon engagement (…) Oui, dans la connaissance d'abord, et dans la méthode, la manière de réfléchir sur les sujets, de les aborder, les creuser, ça m'a beaucoup apporté : la manière d'essayer

de monter une argumentation plus construite, plus fouillée, ce besoin d'aller chercher plus loin. Maintenant je vous dois de prendre beaucoup plus de temps pour faire quelque chose ».

Juliette qui a témoigné de ses pathologies durant les ateliers collaboratifs mais aussi émis des hypothèses explicatives en discutant avec les autres participants, nous dit avoir aussi beaucoup appris sur les maladies présentes dans l'étude. Elle cite les cancers comme exemple, mais aussi les pathologies respiratoires, et la maladie de Gougerot :

> Juliette : « Oui il y a des choses qui m'ont marquée parce que j'ai appris beaucoup de choses moi-même en tant que, de ces maladies-là. Notamment je ne savais pas que les soins de par exemple chimio ou de radiothérapie pouvaient entraîner d'autres cancers. Disons que ça m'a appris des choses que je ne savais pas par rapport aux maladies principales qu'on trouve sur Port-Saint-Louis : par exemple par rapport à la maladie de Gougerot j'ai appris qu'au lieu d'être une maladie rare y'en avait beaucoup sur Port-Saint-Louis, et donc voilà donc tous mes problèmes respiratoires, tout ça j'ai découvert que je n'étais pas la seule, que c'était beaucoup plus développé sur Port-Saint-Louis, mais en fait je le savais quand même. C'est surtout par rapport au Gougerot que je ne pensais pas qu'il y en avait autant ».

Quand on interroge André sur ce que les ateliers lui ont apporté sur le plan personnel, il répond « de la connaissance (…) sur toutes ces maladies » :

> André : « Si, de la connaissance, quand même, sur toutes ces maladies, j'ai eu un apport de connaissances que j'avais pas avant, et je m'y suis aussi un petit peu plus penché aussi, la preuve c'est que maintenant par rapport à ces maladies on a porté plainte, on est maintenant au tribunal. Ca m'a fait acquérir des connaissances, sans problème. J'ai découvert beaucoup d'éléments sur les citoyens et ça on peut dire que c'est vraiment marquant dans l'étude qui s'est fait. De ce qui se passait vraiment sur Fos, Port-Saint-Louis, que personne pouvait s'imaginer que c'était à ce point là, et ça tu ne peux pas dire que tu le savais ou quoi que ce soit c'est pas vrai, donc ça t'a, moi ça m'a fait prendre conscience, ça m'a servi à continuer à faire tout ce que j'ai fait, ça m'a servi à porter plainte, et compagnie. Pourquoi, pour régler ce problème de pollution. Alors c'est vrai qu'il y a des cancers de partout en France, même là où c'est pas pollué, mais y'en a quand même beaucoup moins, donc la pollution y est pour quelque chose, on ne peut pas le nier ».

Pierre évoque lui aussi la participation des médecins comme un des souvenirs marquants de ces ateliers. Il rapporte le fait que les ateliers ont pu servir d'outils de formations afin d'affiner son argumentation : les ateliers m'ont « permis d'apprendre et de construire un peu quelque chose qui peut m'aider dans mon raisonnement, dans mon argumentation quand, avec [André], on doit avoir des négociations au niveau de l'Etat », par exemple :

> Pierre : « Alors sur les intervenants j'ai été marqué plusieurs fois, moi ce que j'ai aimé c'est que vous avez fait venir des médecins, qui étaient là. (…) Avec ces médecins-là, on a eu, alors avec Eisenger (professeur oncologue à l'Institut Paoli Calmette à Marseille) en particulier, Eisenger il a eu un œil un peu critique sur votre étude mais qui allait quand même dans votre sens. A savoir que… Et à cette époque–là on n'en était pas encore je crois au registre des cancers décidé par l'Etat. Mais il abondait dans ce sens et ça c'était quand même une idée qui était sortie au niveau des ateliers, qu'il aurait été souhaitable d'avoir sur le secteur une étude, alors on parlait de registre sur les cancers mais on parlait aussi d'étude épidémiologique, qui aurait permis de mieux mesurer les choses et là-dessus, il nous avait fait remarquer si je me souviens bien, qu'un registre c'est quelque chose de lourd, que c'est quelque chose qui coûte pas mal d'argent, et qu'il serait peut-être intéressant de mieux cibler sur certains cancers et si je me souviens bien il nous a parlé de cancer des poumons, de la vessie, du rein, du foie… Voilà. Moi je me souviens de ça par rapport à Eisenger, et je me souviens que finalement moi

> j'en ai retenu beaucoup de choses, et que ça m'a permis d'apprendre et de construire un peu quelque chose qui peut m'aider dans mon raisonnement, dans mon argumentation quand avec [André] on doit avoir des négociations au niveau de l'Etat ».

Les quatre interviewés évoquent donc tous d'un apport de connaissances nouvelles acquises lors des ateliers collaboratifs et certains soulignent l'intérêt relatif à une nouvelle manière de conduire leur réflexion sur un sujet, les aidant dans leur engagement associatif en particulier.

A travers les deux dernières citations d'André et Pierre, un versant plus politique des apports du contenu dans les ateliers collaboratifs est révélé. André évoque ainsi le fait qu'il a acquis des connaissances nouvelles concernant les maladies dans la zone industrielle qui l'ont poussé à porter plainte. De son côté, Pierre dit s'inspirer de la manière dont les scientifiques développaient leur réflexion quand il doit participer à des discussions politiques dans l'arène locale. La participation aux ateliers collaboratifs aurait donc eu pour effet implicite de donner des outils afin de comprendre une démarche scientifique et ses enjeux et ainsi de faciliter une forme d'action. L'action passe ici, pour une part, dans le fait de pouvoir argumenter plus facilement dans les arènes de discussion, d'autre part dans la plainte déposée au tribunal. André a d'ailleurs verbalisé en février 2018, un an après la publication du premier rapport EPSEAL, le lien de cause à effet entre l'étude et ses propres actions en justice :

> André : « Le retentissement de l'étude Fos Epseal, rendue publique en février 2017, a braqué les projecteurs médiatiques sur Fos-sur-Mer. Nous pouvons aujourd'hui compter sur les médias et le soutien d'avocats engagés en faveur de l'environnement pour obliger l'État à prendre ses responsabilités et mettre en place des mesures en faveur de la santé des Fosséens. Nous comptons sur la mobilisation de tous pour nous faire entendre. » (André, militant associatif, cité sur le site web de la ville de Fos-sur-Mer, 8/2/2018[60]).

Le maire de Fos-sur-Mer d'alors, René Raimondi, renchérissait dans la même tribune :

> « La médiatisation de l'étude Fos Epseal et les nombreux reportages sur la question de la pollution à Fos-sur-Mer, diffusés pendant l'année 2017, ont réveillé les consciences. De nombreux élus, au-delà des limites de notre commune, sont interpellés par ce que nous vivons. Les Fosséens sont enfin pris au sérieux, quand ils réclament un environnement moins pollué. (…) Porter plainte est indispensable pour faire réagir l'État et l'obliger à prendre ses responsabilités. » (René Raimondi, maire de Fos-sur-Mer, cité sur le site web de la ville, 8/2/2018[61]).

Les effets individuels de la participation à l'étude Fos ESPEAL ont donc pu muter en effets collectifs puisque politiques. L'étude EPSEAL, comme la plupart des recherches participatives ancrées localement (CBPR : Community-based participatory research), contribuent à la justice épistémique (Fricker 2007) et à la « knowledge justice » (Allen, 2018), c'est-à-dire au rééquilibrage de la connaissance détenue par les parties en présence dans une arène politique donnée (ici, le pourtour de l'Etang de Berre et le golfe de Fos).

Dans le cas qui nous occupe, avant l'étude Fos EPSEAL, les habitants du front industriel de l'étang de Berre et du golfe de Fos ne disposaient d'aucune étude sur la santé réalisée depuis leur propre

[60] Site web de la ville de Fos-sur-Mer, 8 février 2018, « Pollution : S'engager pour se faire entendre par l'Etat » http://www.fossurmer.fr/commun/actualites-109/pollution-sengager-pour-se-faire-entendre-par-letat-3045.html?cHash=81e6f37310fc358391e43eaf7d0ad02e

[61] Ibid.

perspective, c'est-à-dire à partir de leurs questionnements et de leurs contributions à la connaissance scientifique. Barbara Allen (2020 : 74) écrit à ce sujet que

> « les habitants étaient conscients d'habiter dans un environnement spécifique qui requérait une attention plus détaillée et contextualisée, particulièrement au vu de l'asymétrie de pouvoir des forces en présence »[62].

D'après les constats de terrain effectués par Barbara Allen en 2013, une demande sociale émanait des habitants pour disposer de connaissances en santé environnement. C'est dans cette perspective qu'elle avait alors décidé d'importer une méthodologie d'épidémiologie populaire afin d'offrir un outil scientifique aux habitants, pour qu'ils puissent entrer de manière équitable dans l'arène de négociations locale, en tenant des connaissances en main qui portent leur voix.

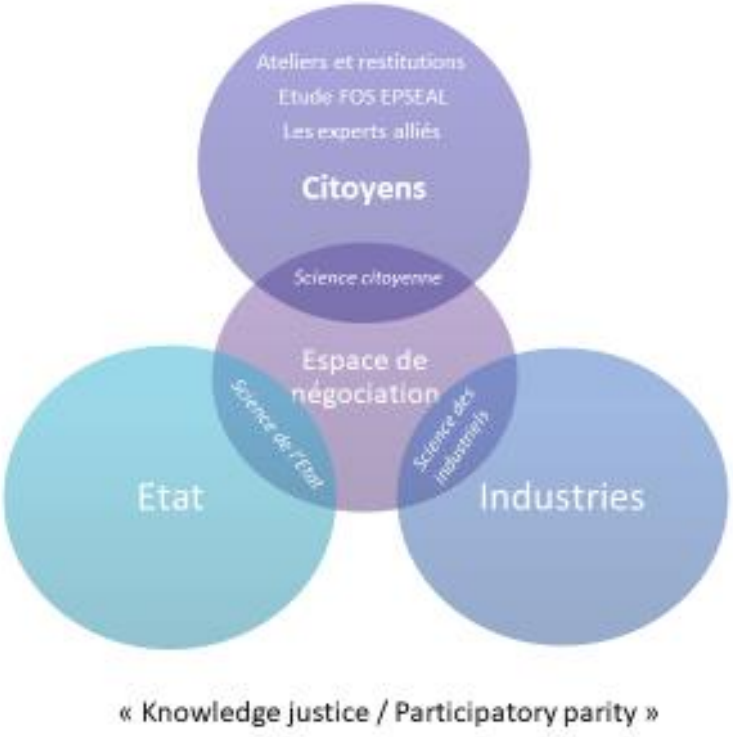


Figure 4 (Rappel). Accéder à la justice en ayant la possibilité d'entrer à la table des négociations

L'objectif d'une étude EPSEAL, selon Barbara Allen, est d'œuvrer dans le sens d'une forme de justice sociale et environnementale grâce à la production de savoirs et de connaissances. Dans ces

[62] Traduction française des auteurs du texte original de Barbara Allen : « The inhabitants were conscious of living in a specific environment that required a more detailed and contextualized attention, particularly in view of the power asymmetry of the forces involved. »

circonstances, l'espace et l'arène de négociations est rendue plus juste : chacune des catégories d'acteurs, disposant d'un outil scientifique, peut discuter à la table des négociations de manière équitable.

Deux études de cas permettent de mieux saisir le contexte local post-EPSEAL et les effets de l'étude et des ateliers collaboratifs EPSEAL, à travers le regard de nos quatre interviewés, Juliette, Gilles, Pierre et André. Il s'agit d'abord des effets de l'étude EPSEAL dans le contexte local, puis en relation avec le projet Réponses (projet de concertation mis en œuvre par le SPPPI dans la zone de l'étang de Berre, à la suite de l'étude Fos EPSEAL).

- Effets de l'étude EPSEAL dans le contexte local : point de vue des citoyens et synergie avec d'autres études locales.

Trois de nos interviewés décrivent spontanément la synergie de certaines études publiées après la sortie du premier rapport EPSEAL en 2017, et notamment l'étude concernant les aliments AOC locaux par l'ADPLGF et l'étude de bio-imprégnation INDEX de l'Institut Ecocitoyen, toutes deux publiées en 2018.

Tout d'abord, Pierre témoigne de la manière dont une certaine synergie s'est formée à la suite d'EPSEAL entre certaines études (il nomme EPSEAL, Scenarii — l'étude d'AtmoSud, et INDEX), et de quelle manière il pouvait s'en saisir, à titre de militant associatif, afin de défendre des points de vue au sein d'instances collégiales comme le SPPPI (Secrétariat Permanent pour la Prévention de la Pollution Industrielle) :

> Pierre : « Bien sûr, combien de fois on l'a abordé [l'étude EPSEAL] au niveau du SPPPI, dans leur communication, ils ont mis en avant les résultats des différentes études : alors, y'a celles qui viennent des services de l'Etat qui sont Scenarii et voilà, mais derrière on a aussi Epseal et Index qui confortent et vont un peu dans le même sens, donc oui, oui, on en parle, on a souvent ramené les choses avec André en disant que ces études-là nous ont permis de démontrer qu'on avait des choses à améliorer et que la situation autour de Fos-sur-Mer et de la zone industrialo-portuaire amenait des résultats santé qui n'étaient pas conformes quand on les compare aux moyennes nationales, on a des différences et je pense qu'au niveau des cancers on n'est pas loin du double, on arrivait à doubler, en particulier sur les cancers, sur l'asthme, voilà ».

Le fait que les habitants se saisissent des données d'EPSEAL pour les mettre sur la table des négociations au sein du SPPPI, est une marque de réussite pour la démarche collaborative : « L'étude a jeté les bases d'un discours faisant autorité »[63] note Barbara Allen à ce propos. Les habitants disposent ainsi d'une étude scientifique sur laquelle ils peuvent appuyer leur propos dans l'arène de négociation locale.

Suite à la publication de l'étude EPSEAL, l'Etat par l'intermédiaire de ses services déconcentrés et centraux a réagi de plusieurs manières, comme va le décrire Pierre plus loin. Contestant d'abord certains aspects de la méthodologie (SPF 2018), les services de l'Etat semblent ensuite prendre la mesure des différentes études locales alternatives conduites dans le golfe de Fos :

> Pierre : « La deuxième chose qui m'a interpellé, alors, là je déborde peut-être un peu les ateliers mais, je pense que c'est intéressant de le dire, j'ai eu un peu de mal à comprendre les positions de l'Etat, quand on nous a fait un retour sur votre étude et où c'était le Conseil Général du Développement

[63] « The study laid the groundwork for authoritative speaking » (Barbara Allen, communication personnelle)

> Durable qui avait l'air de mettre en cause la méthodologie employée. Et moi je dis que c'est une excellente chose que l'on soit parti d'une telle étude, qui est une étude je ne sais pas comment on peut l'appeler, socio-anthropologique avec une finalité santé environnement, qui nous a permis en France d'amener une nouvelle façon de faire, qui était peu courante, je pense même que c'était la première fois qu'on faisait ça en France. Et si tu reprends ensuite les positions de l'Etat qui au départ ont été assez fermes et qui avaient tendance à rejeter ce que vous proposiez, on s'est aperçu qu'on a fait du chemin, alors, que tout n'est pas quand même pas peut-être parfait mais on est, ils sont revenus quand même sur vos études, Santé Publique France s'est penché dessus et on a considéré qu'il y avait beaucoup de vrai dans les conclusions qui avaient étaient données, et on avait en plus une corrélation avec un certain nombre d'autres études qui étaient faites puisqu'il y avait INDEX, toutes ces études-là, et que sur l'ensemble on avait une concordance qui mettait en avant un problème santé environnement sur le secteur ».

André, au cours de son entretien, revient lui aussi sur les réactions de l'Etat à la fois suite à la publication de l'étude sur les aliments AOC locaux qu'il avait commanditée et d'EPSEAL :

> André : « Parce que mon étude [sur les aliments AOC locaux du Golfe de Fos] a été ce qu'elle a été, elle a servi, parce qu'on peut pas dire le contraire, mais par l'Etat elle a été minimisée, pour moi ça a été catastrophique comme ils l'ont minimisée, mais ça fait bouger les choses. Et la vôtre derrière, avec Barbara Allen qui pour moi a été une scientifique très à la hauteur de ce que presqu'on demandait, et ça a fait déclencher toute la suite après, l'ARS, tout le monde… Pas suffisamment encore, je dis, ça il faut le dire, mais ça a été un point de départ, et grâce à ça aujourd'hui, on commence véritablement à prendre les améliorations en conséquence : et ça je le dis, maintenant, y'a des améliorations, pas de partout, pas suffisamment ».

Le climat post-EPSEAL se caractérise donc par une controverse scientifique soulevée à la suite de la publication d'étude et de son traitement médiatique, obligeant les organes de l'Etat à se positionner sur la question. La Préfecture par exemple, à la publication des résultats de l'étude aliments AOC, fait savoir dans un communiqué de presse que la « méthodologie [de l'étude aliments AOC] [est] scientifiquement insuffisante », avec un « nombre trop réduit d'échantillons » et « aucune garantie » concernant l'accréditation d'un des laboratoires chargés de l'analyse. De même, pour l'étude EPSEAL, une évaluation a été diligentée par l'Etat (*Rapport d'analyse de l'étude Fos Epséal*, Santé Publique France, 2018).

> Pierre : « Après ça a amené un certain nombre de réactions, en particulier celles de l'Etat, qui pouvait, au départ, tenter de contester en disant que, voilà, on allait presque même jusqu'à dire est-ce que c'était vraiment une approche scientifique, hein, j'ai cru entendre ça, hein, voilà ».

André évoque lui aussi ce « déclenchement » ou ce déclic provoqué par l'étude EPSEAL, dans le domaine de la régulation par l'Etat des rejets industriels :

> André : « C'est le déclenchement qui a provoqué comme tu as dit un faisceau de choses qui fait que ça a fait réduire, tout le monde s'y est mis. L'Etat a bien vu qu'il y avait quelque chose qui n'allait pas autour de l'Etang de Berre, grâce à ces études, donc, après, ça a déclenché vraiment tout un panaché d'obligations tout ça, et qui a fait que ça réduit les choses ».

Gilles revient quant à lui sur les suites de l'étude EPSEAL, notamment sur l'attitude de l'Etat à son sujet :

> Gilles : « Ça a débloqué beaucoup de choses et ça a gêné beaucoup, l'establishment. Ils ont eu peur que ça ait encore plus de répercussions, déjà ça a pas mal emmerdé. D'ailleurs ça a provoqué des

> réunions semi-publiques (puisque sur invitation du Préfet et du Sous-Préfet) à Istres : et au cours de ces réunions on a quand même entendu des gens qui sont venus dire avec la parole de l'Etat, notamment je crois un des principaux dirigeants du CGEDD qui a officiellement dit, reconnu qu'il y avait une fragilité de l'état sanitaire des populations. Alors d'un côté ils ont tout fait pour ne pas reconnaître les résultats d'EPSEAL, et de l'autre côté ils ont bien été obligés quand même ».

D'après les interviewés, Fos EPSEAL ainsi que la synergie liée aux publications des autres études alternatives locales, ont permis à une association locale et ses habitants de déclencher trois actions en justice, l'une contre X pour « mise en danger de la vie d'autrui », l'autre pour « trouble anormal du voisinage » contre certains industriels, la dernière pour « carence fautive de l'Etat dans son rôle de régulateur et de contrôleur ».

> « Les habitants étaient dynamisés et, en 2018, sept groupes de citoyens, plusieurs syndicats de travailleurs et 114 citoyens ont intenté des poursuites à la fois au civil et au pénal contre l'Etat et l'industrie pour mise en danger de leur santé, une première en France (Nossiter 2020)[64] » (Allen 2020 : 77).

Pierre explique que ces plaintes permettent de « faire avancer les choses dans le long terme » :

> Pierre : « Avec [l'association], on fait avancer les choses, en ce sens qu'on a des procès, on a des procès au civil, on a des procès au pénal, vis-à-vis des industriels, vis-à-vis de l'Etat, c'est une chose. Ça ça nous permet de faire avancer les choses dans le long terme ».

Au final, les ateliers collaboratifs qui ont permis de contextualiser les résultats de l'étude EPSEAL, grâce aux méthodes des sciences sociales, et l'étude EPSEAL dans son ensemble, ont produit un retentissement local à la fois au niveau personnel mais aussi politique. Loin d'un résumé « tristement technocratique » comme Gilles qualifie le rendu final de l'étude [x], les rapports de l'étude EPSEAL permettaient de retranscrire les expériences des habitants, leurs interprétations et leurs préconisations, au côté des données statistiques.

> Gilles : « J'ai pas eu l'impression que ça ait changé les résultats, mais c'est dans les commentaires du rapport final, on sent que les ateliers ont été utiles, effectivement on a vu et lu des commentaires qui ne sont pas les commentaires qu'on a l'habitude de lire dans les études. Moi je mets en parallèle avec l'étude [x] car c'est la seule que je connais : à la fin de l'expérience [x], on nous a dit « On a fini l'étude, on envoie l'étude et la conclusion à Paris » pour qu'ils passent le peigne, et ça a duré 9 mois pour savoir s'il fallait le dire, pas le dire… et quand on lit le résumé, c'est tristement technocratique ».

Suite à la publication d'EPSEAL, les citoyens ont senti que cette étude porterait leur voix et provoquerait un changement local, voire au-delà. Pierre l'explique en ces termes :

> Pierre : « c'est vrai que pour nous il était important de faire prévaloir et d'apporter les résultats de cette étude parce qu'on était persuadés que ça allait faire bouger les choses. Mais il y a un certain nombre d'éléments qui me font dire que c'est important d'être présent et mobiliser dans des actions comme ça qui permettent de faire progresser les choses et surtout de bien avoir, qu'on comprenne bien que ce processus participatif ça amène des résultats, et que les organismes officiels doivent prendre en compte ce qui remonte du terrain. Et ensuite à vous les scientifiques de construire, d'interpréter, et de recommander, de faire des recommandations… Et une fois les recommandations

[64] Notre traduction du texte original de B. Allen : « The townspeople were energized and, in 2018, seven citizen groups, several workers' unions, and 114 citizens filed both civil and criminal lawsuits against the state and industry for endangering their health – a first in France (Nossiter 2020). »

faites, nous on peut reprendre la main en mettant en place les actions pour obtenir les résultats escomptés ».

Aussi peut-on conclure cette étude de cas en postulant, avec Barbara Allen, directrice scientifique de l'étude EPSEAL, que

> « la science fortement participative, la science où les citoyens sont plus que de simples observateurs ou collecteurs de données mais sont impliqués dans le développement de la science du début à la fin, sera un outil puissant pour mettre en œuvre leurs choix»[65] (Allen 2020 : 61).

- **Le cas du projet « Réponses » (du SPPPI PACA) à l'aune du regard des interviewés aux ateliers collaboratifs**

Né fin 2018 dans une « situation de tension, préoccupations, interrogations sur l'air et la santé autour de l'Etang », porté par le SPPPI PACA, le projet Réponses (pour « Réduire les Pollutions en Santé Environnement ») vise à « apporter des réponses et des solutions concrètes aux attentes des populations »[66] du pourtour de l'Etang de Berre et du golfe de Fos. Doté d'une enveloppe de 210.000 euros pour sa première phase (2018-2019), il ambitionne :

- « D'instaurer un dialogue constructif, entre les parties prenantes, dont les habitants.
- Impulser de nouvelles actions à mettre en place (réduction des émissions, réglementation, prévention et offre de soins, amélioration des connaissances, information et communication, recherche...).
- Offrir à toutes et à tous, une information centralisée, indépendante, accessible et fiable, de la situation en termes de santé et d'environnement et des actions en cours pour l'améliorer. » (Présentation du projet Réponse, septembre 2018, site du SPPPI PACA : 3)

Doté d'une dimension participative impliquant les habitants au sein de forums, Réponses est perçu par nos interviewés comme la réponse de l'Etat à la publication d'EPSEAL en 2017 et des autres études locales concomitantes en 2018 (l'étude sur les produits AOC locaux, l'étude INDEX). Gilles, Saint-Louisien et ancien membre du bureau du Collectif Citoyen Santé Environnement, expose son point de vue sur le contexte de naissance du projet Réponses :

> Gilles : « Et après EPSEAL, on a créé avec le SPPPI, « vous voulez pas nous aider à faire un truc pour que les populations aient les réponses à leurs questions ? », et là on a fait de la com, avec Réponses. Ils ont été secoués par EPSEAL, mais ils ont de la ressource, ils se sont remis sur pattes, ils ont créé Réponses ».

Pierre, membre du bureau d'une association environnementale locale, dépeint aussi le contexte de naissance du projet Réponses :

[65] Notre traduction du texte original de B. Allen : « I argue that strongly participatory science, science where citizens are more than simply observers or data collectors but are involved in the development of science from start to finish, will be a powerful tool for implementing their choices (Allen 2017, 2018). »

[66] Site du SPPPI PACA, Présentation générale de Réponses, 2018 : https://www.spppi-paca.org/_depot_sppi/_depot_arko/basesdoc/7/27592/hi9j5d_presentation-generale-reponses-sept-2018.pdf (consulté le 10/9/2021)

> Pierre : « Alors, je sais qu'au niveau de Réponses, l'étude [EPSEAL] a été souvent mentionnée avec INDEX par le SPPPI, par Gwénaëlle Hourdin du SPPPI, qui elle est la déléguée, qui centralise le comité de pilotage et le conseil d'orientation de Réponses et de la structure SPPPI en même temps, où André est présent. Ils ont Fos Environnement [Enviro'Fos], un site où ils centralisent, là-dessus on retrouve toutes les études. Ils ont joué le jeu de la communication, c'est certain. Et je pense aussi que le projet Réponses il est venu en partie de là, il est pas venu que par nos plaintes, il est venu parce qu'il y avait des études, qu'il y avait eu EPSEAL, qu'ils avaient compris que dans l'opinion publique il y avait une prise de conscience, et une sorte, je veux pas dire de rébellion, mais que les gens comprenaient qu'on était dans des situations difficiles en matière de santé environnement, et qu'il s'agissait de démontrer que collectivement, on pouvait essayer de faire quelque chose, avec des décisions communes. Ça c'était en partie le projet Réponses ».

L'équipe du projet REPONSES est entrée en communication avec notre équipe de recherche pour s'entretenir avec l'équipe de la démarche participative d'EPSEAL. Le projet Réponses, au moment où ce rapport est écrit, est entré dans une deuxième phase de développement, nommée « concertation+++ », à la faveur d'un financement national complémentaire (« Participation citoyenne sur les territoires »). Réponses vise dès lors à « [favoriser] de nouveau la rencontre des citoyens qui sont au cœur de la démarche »[67].

Donner une voix au problème local en santé environnement

L'étude EPSEAL, d'après ces informateurs, a permis, notamment grâce aux ateliers collaboratifs, de donner une voix au problème local en santé environnement. C'est ce dont nos participants font le récit. André mentionne d'abord la « prise de conscience » par l'Etat au moment de la publication de l'étude EPSEAL :

> André : « Ce que je pourrais ajouter, c'est que, c'est pas que les ateliers qui ont vraiment fait prendre conscience, c'est l'étude complète, c'est le rendu de l'étude, c'est tout un travail qui a été fait et qui a fait prendre conscience au-delà de la ville, au-delà de la région, ça a fait prendre conscience véritablement à toute une institution qui n'avait encore jamais jamais pris le problème comme il devait le prendre. Et ça ça a été le point de départ vraiment de « l'amélioration » on va dire entre guillemets de notre pollution émise par nos industries. C'est un tout, c'est pas que les ateliers, tout le travail fait là-dessus ».

Pierre abonde dans le même sens qualifiant l'étude EPSEAL et le travail des ateliers collaboratifs de « ce qui remontait du terrain » :

> Pierre : « Après difficile à dire mais je pense que le fait d'avoir mis en avant toutes ces choses-là [les maladies] ça n'a pas laissé indifférent, l'Agence Régionale de Santé et les services de l'Etat, qui ont été obligés de prendre en compte et d'écouter ce qui remontait du terrain ».

Pour Juliette, les ateliers collaboratifs ont trouvé leur aboutissement dans les résultats de l'étude, et leur appropriation par les habitants, qui à présent peuvent espérer faire pression sur le maire de Port-Saint-Louis afin d'éviter l'installation de nouvelles industries polluantes :

[67] SPPPI PACA, 2021. *Bilan 2020 dispositif Réponses* : https://www.spppi-paca.org/_depot_sppi/_depot_arko/basesdoc/7/38670/76l1cu_bilan-dispositif-reponses-2020.pdf (consulté le 10/9/2021)

> Juliette : « J'ai dit que pour moi c'était positif, ça m'a apporté des connaissances au niveau personnel, et puis surtout ça a permis d'aboutir sur des résultats de cette étude, de pouvoir les transmettre, et ça c'était important, car grâce à ça on espère que la mairie essaiera d'avoir une autre optique par rapport au Port et d'éviter d'augmenter encore les industries polluantes. Voilà le but pour moi c'était ça, alors je ne sais pas si la mairie va le faire mais bon, ça serait ça. Beaucoup d'habitants aimeraient dans l'avenir moins d'industries polluantes qui s'installent Port-Saint-Louis ».

--> L'intérêt des ateliers collaboratifs dans un contexte industriel afin de produire des connaissances scientifiques est donc bien l'émergence d'un savoir alternatif à un savoir scientifique de « silo » (celui des industriels ou de l'Etat par exemple). Barbara Allen défini un savoir de silo comme un savoir

> « très spécialisé n'examinant pas les questions des habitants au sujet des impacts sur la santé du fait de vivre près des industries, ni les sujets structurels plus larges reliés à l'injustice environnementale)[68] (Allen, 2021, communication personnelle.)

Ainsi, les ateliers collaboratifs participent, dans une large mesure, à l'évitement des écueils du « silo scientifique ». Pierre note le caractère novateur, en France, de cette collaboration au sein des ateliers collaboratifs :

> Pierre : « Moi ce que je reconnais, c'est qu'on a amené un certain nombre d'idées, on a fait des constats, on a essayé d'interpréter, mais nous en tant que profanes, mais je pense qu'effectivement avec ça on a aidé les scientifiques à pouvoir construire une étude, socio-anthropologique, épidémiologique, statistique, je sais pas comment tu l'appelles, mais avec une méthode reconnue et je pense qu'on a fait bougé les choses parce qu'on n'était pas habitués à ça (…) en France. (…) On n'est pas au bout, mais on avance. On avance ».

Ce savoir collaboratif apparaît aussi, plus subtilement, comme un savoir alternatif puisque décalé des habitudes habitantes de la pollution et de la maladie.

> Pierre : « C'est surtout l'histoire de la prévalence, on avait des résultats qui frappaient, on était… moi je découvrais un peu aussi, je pensais pas qu'on avait autant de cancers… Je le dis, je savais mais… C'est peut-être aussi, je disais, nous qui vivons là, qui avons l'habitude de côtoyer ces lieux industrialo-portuaires, on y fait un peu moins attention, on relativise un peu plus, mais quand on regarde les chiffres, on dit oui effectivement, ça pose problème. (…) On pose une question a priori aux gens « comment vous vous sentez », globalement ils se sentent bien, du moins assez bien, ils sont habitués à vivre ici, ils considèrent qu'ils sont plutôt moins malades que ce qu'on pourrait penser, et en fait quand on gratte un peu, on s'aperçoit que c'est quand même pas aussi simple que ça, voilà ».

Pierre traduit aussi un effet important de l'étude EPSEAL : le suivi possible sur le moyen terme, en santé environnementale, d'un territoire donné :

> Pierre : « Je souhaite que des études comme ça vous puissiez les prolonger, ça paraît important que derrière ça on ait un suivi ».

En mars 2018, le Rapport d'analyse de l'étude Fos Epseal par Santé Publique France (Santé Publique France 2018 : 31) concluait lui-même ainsi au sujet des ateliers collaboratifs EPSEAL :

> « La discussion en ateliers des résultats intermédiaires constitue une démarche intéressante qui permet d'éclairer les résultats, d'orienter les analyses et qui permet surtout aux habitants une appropriation des résultats et leur traduction en démarches concrètes. Cette démarche

[68] Notre traduction du texte original de B. Allen : « which don't examine the residents' questions about the health impacts of living near industry nor larger structural issues related to environmental inequity ».

est susceptible d'apporter aux populations exposées des moyens d'agir, alors qu'elles se sentent souvent impuissantes face aux grands enjeux industriels et économiques en cause. »

Ainsi, comme l'écrit Barbara Allen, directrice scientifique d'EPSEAL et sociologue des sciences,

> « la forte inclusion des locaux dans la fabrique de la science en santé environnementale — depuis les questions de recherche jusqu'aux analyses collaboratives approfondies des données collectées — permet d'aboutir à une science plus pertinente et rigoureuse dans des zones de controverse »[69] (Allen 2020 : 78).

A ce sujet, dans une revue des études participatives ancrées localement (CBPR) à l'échelle internationale, l'étude EPSEAL figure parmi les quatre études de cas ((Davis et Ramírez-Andreotta 2021): 10) ayant entraîné un changement structurel positif pour les populations locales victimes d'injustice environnementale. Sont cités, en particulier, comme éléments de design du projet ayant permis ce changement :

> « des réunions d'exposé des données et 30 plus petits ateliers (5-10 personnes). Les ateliers incluaient des médecins locaux qui co-interprétaient les données de l'enquête avec les habitants et réfléchissaient collectivement sur de prochaines actions à décider. Les participants ont évoqué les manières d'avoir des process industriels plus propres et les impacts cumulés des décisions d'installation et de permission [données aux industries] »[70].

Limites des ateliers collaboratifs selon les participants : la question de la faible participation

Au-delà du soutien renouvelé à la méthode des quatre interviewés, tous ont néanmoins noté un point d'amélioration possible. Il s'agit du nombre de participants aux ateliers collaboratifs. Voyons rapidement sous quel angle chacun aborde la question de la participation et de sa juste « jauge ». Selon Juliette, cette jauge est un savant équilibre entre trop peu et trop de participants, la finalité étant que le format de l'atelier puisse fonctionner. Elle propose pour un projet futur d'augmenter le nombre d'ateliers afin de diversifier le nombre de points de vue de participants :

> Juliette : « Disons que là il n'y a pas beaucoup eu de participants dans les ateliers, mais est-ce que s'il y en avait eu plus est-ce que ça aurait apporté plus de choses je sais pas. Peut-être que vous auriez pu moins discuter. C'est vrai que pour pouvoir discuter dans un atelier il ne faut pas être trop nombreux, ou alors c'est une réunion mais c'est plus un atelier quoi. Ou alors il aurait fallu faire plus d'ateliers. Pour prendre l'avis de plus de personnes, d'autres personnes. Mais on ne peut pas être trop nombreux dans les ateliers sinon les gens ne peuvent pas s'exprimer ».

Pour André, le point d'amélioration des ateliers est la participation en nombre, comme pour tous les organisateurs de réunions :

> André : « Il me semble pour moi, la participation : il me semble qu'il n'y a jamais assez de participants, mais c'est de partout, pas que pour vous ».

[69] Notre traduction du texte original de B. Allen : « (…) The robust inclusion of local people in the making of environmental health science – from the questions asked to the in-depth collaborative analyses of the data collected – leads to more relevant and effective science in contested regions. »

[70] Notre traduction du texte original de Davies et Ramirez-Andreotta : « Held open data report-back meetings, and 30 smaller (5-10 people) focus groups. Focus groups included local doctors who co-interpreted survey data with residents and collectively brainstormed actionable next steps. Participants discussed cleaner industrial processes and cumulative impacts of siting and permitting decisions ».

Quant à Gilles, il déplore le manque d'investissement des habitants, le faible nombre de participants (au total plus d'une centaine) témoignant d'un manque d'intérêt et d'engagement. L'équilibre à trouver pour lui réside entre le fait d'être assez nombreux pour « faire tache d'huile » et la nécessaire efficacité des échanges au sein des ateliers. Selon lui, il n'y a pas d'effectif minimum, mais une jauge maximum à ne pas dépasser, « le tour de table ».

> Gilles : « Un petit peu le bémol pour moi c'est que le fait que les gens ne se sont pas encore assez investi. Peut-être que maintenant avec tout ce qui se passe, ils se seraient un peu plus sensibilisés à la question. Mais encore qu'en même temps y'a le pour et le contre. Je pense que les gens malgré les efforts de communication en disant bien que ça serait pas aussi formel, ils n'ont pas cru qu'ils pouvaient venir échanger aussi librement : je pense que s'ils avaient eu l'occasion d'en voir un en tant que spectateur, ça aurait déclenché une envie. Il manquait ça, il manquait l'investissement des gens, de la population. Je pense d'une part par rapport aux horaires, et à la crainte de ne pas se sentir à la hauteur. (…)
>
> Je crois que très clairement, je ne sais pas comment il faut faire, mais je pense qu'il y a problème pour faire venir un peu plus de monde, je ne suis pas non plus pour … Les ateliers en petit comité c'est me semble-t-il la meilleure des jauges… (…) Je ne sais pas, il faut que ce soit suffisamment petit pour que chacun s'y sente à l'aise. Si le groupe est trop grand on retombe dans les affres des problèmes de communication que certains ont, ils vont pas oser parler devant tout le monde, des gens comme moi si tu en as deux à table vont monopoliser la parole. (…) Je conçois que les ateliers sont le plus difficile à mettre en place dans une étude comme EPSEAL, à développer, mais parallèlement c'est l'apport le plus intéressant pour la population car les gens qui participent là se sentent pleinement dans l'étude.
>
> Le tour d'une table c'est la bonne jauge. (…) Mon truc c'est pas la jauge mini, mais la jauge maxi est importante. (…) Après pour un impact dans la population il faut être un peu plus nombreux, chaque participant est une tache d'huile, pour que les gens puissent en parler à l'extérieur ».

Pierre regrette, pour sa part, qu'il n'y ait pas eu plus de mobilisation dans la participation aux ateliers chez ceux qui avaient participé à l'enquête par questionnaire[71]. De plus, il juge que la présence de participants plus nombreux aux ateliers aurait permis d'« un peu plus approfondir les choses », il plébiscite encore plus de collaboration :

> Pierre : « Au sens large, il faudrait qu'on arrive à mobiliser un peu plus. Moi j'ai quand même regretté quelquefois qu'on soit 3-4 et pas plus de monde, car c'est un problème qui touchait directement le citoyen, ici on sait quand même qu'on a pas mal de malades et je pensais que, y compris parmi les gens qui avaient été interviewés, on n'en a pas vu revenir beaucoup dans les ateliers. (…) C'est se poser la question, comment on fait pour les mobiliser, les faire revenir, ça c'est plus compliqué. (…) Mais je pense que c'était peut-être un peu dommage que parmi ceux qui ont été interviewés, on n'ait pas eu plus d'intérêt par rapport à l'étude. Moi j'aurais bien aimé les revoir dans les ateliers. Y'ne a qui sont venus, je dis pas qu'ils sont pas venus mais vu le nombre qui sont venus, et vu le nombre de personnes interrogées, je pense qu'on aurait pu avoir beaucoup plus de monde. (…) C'est pareil, j'ai été déçu que j'aurais préféré qu'il y ait plus de monde. Là ça fait partie de mes déceptions. D'un autre côté, je crois qu'on a amené un certain nombre de résultats, bon, on aurait pu approfondir un peu plus approfondir les choses si on avait été plus nombreux, bon après. Mais je pense que si ça se renouvelle, compte-tenu de la communication qui a été faite au sujet de l'étude, on risquerait vraisemblablement d'avoir plus de monde voilà. Parce que quand on a fait les premiers ateliers, on sortait d'une étude qui venait d'être faite mais pour laquelle y'avait pas encore des résultats

[71] Pour une description des participants aux ateliers collaboratifs, voir rapport méthodologique Fos EPSEAL 2019 (Lees et Jeanjean, 2019).

> communiqués. Là maintenant on a des résultats, on a une approche assez scientifique là-dessus où vous êtes en mesure de répondre aux questions que se posent les gens. Et après on pourrait solliciter un peu plus les populations à venir apporter leur contribution dans cette recherche participative pour qu'on puisse aller plus loin sur l'étude. Parce qu'effectivement y'aurait peut-être des points plus particuliers sur lesquels on pourrait se pencher, sur tel type de cancer, enfin... Plus de collaboration ».

--> La question de la mobilisation des participants aux ateliers collaboratifs se résume donc à ne pas forcément mobiliser beaucoup plus, mais atteindre un certain seuil de participants à chaque atelier. Concernant les manières de pouvoir mobiliser, les participants interrogés, avancent des pistes d'amélioration. Pour eux, il s'agirait de renforcer la communication. Cette problématique de la participation active et de la mobilisation citoyennes dans un territoire industriel rejoint le questionnement concernant les engagements citoyens évoqués dans le tome 2 du présent rapport.

--> Ainsi, d'après les dires de ces participants aux entretiens, pour rejoindre les propos de Barbara Allen, nous pouvons avancer l'idée que « la science ancrée, le savoir qui inclut la voix du public profane, peut devenir un incroyable outil pour modeler les environnements locaux et même nationaux »[72] (Allen 2020 : 74).

7.6 Validité des évènements de santé et choix des références

La question type qui permet de savoir si le répondant est ou a été atteint de telle maladie était posée dans un premier temps. De façon systématique, une boite réponse était prévue pour entrer l'intitulé de la maladie selon le répondant. Durant la phase de nettoyage et de vérification des données, ces intitulés bruts étaient codés de façon à faire correspondre chacune des réponses à une sous-catégorie bien précise dans un souci de comparaison.

En réponse à la demande des citoyens qui a émergée au cours des premiers ateliers, des estimations nationales ont été renseignées à titre indicatif. Une recherche a été menée pour identifier les références qui seraient les plus pertinentes. Il était bien entendu compliqué d'obtenir des points de comparaison issus d'une méthodologie strictement identique. Néanmoins, l'équipe a cherché à renseigner dans la mesure du possible des données de prévalences relevant de la santé déclarée. Et ceci, en indiquant lors des discussions l'existence de différence importante de méthodologie pour la production des estimations entre notre étude et celles nationales.

Les diabètes - La question aux habitants de savoir si « un docteur ou un autre professionnel de santé » leur avait déjà dit qu'ils avaient le diabète : on parle donc du diabète diagnostiqué. Ensuite, nous avons demandé aux habitants de spécifier le type de diabète dont ils étaient affectés : « Etait-ce un diabète de type 1 ou un diabète de type 2 ? ». Si le répondant n'était pas sûr du type de diabète, ou qu'il répondait « un diabète gestationnel » par exemple, sa réponse entrait dans une troisième catégorie, « ne sait pas le type/autre type ». Le chiffre de prévalence des diabètes pour la population française, de son côté, est une estimation basée sur le traitement pharmacologique du diabète diagnostiqué (c'est-à-dire sur la délivrance d'antidiabétiques oraux et d'insuline sous certaines conditions de fréquence dans l'année) et sur l'estimation de la part des diabètes diagnostiqués mais qui ne sont pas traités pharmacologiquement (ils sont par exemple traités par un régime alimentaire approprié) (Mandereau-Bruno et al. 2014). Malgré le fait que ces estimations ne soient pas issues de

[72] Notre traduction du texte original de B. Allen : « Situated science, knowledge inclusive of the lay public's voice, can become an incredible tool for shaping local and even national environments. »

données de santé déclarée mais medico-administratives (Sniiram), elles semblent les plus pertinentes car correspondent aux diabètes diagnostiqués, qu'ils soient traités ou non avec des médicaments. Par ailleurs, seules la Normandie et l'Aquitaine sont couvertes par le registre du diabète de type 1 en France. Concernant le détail des types de diabète, l'enquête ENTRED (2007-2010) donne une estimation de la répartition des diabètes de type 1, 2 et des autres types de diabète basée sur une enquête menée auprès d'un « échantillon national témoin représentatif des personnes diabétiques» tiré au sort parmi les bénéficiaires du régime général de l'assurance maladie (hors sections locales mutualistes) et du régime social des indépendants (RSI) (Fagot-Campagna et al. 2010). Nos résultats suggèrent une prévalence de diabète plus élevée dans les 3 villes par rapport aux chiffres nationaux. En 2013, l'étude locale menée par l'ORS et le CRES PACA dans la ville de Port-Saint-Louis (Dumesnil et Saugeron 2013) notait que la prévalence dans la ville était plus élevée (en 2011) que dans le département, avec une prévalence de diabète (traité pharmacologiquement) de 7,9% chez les hommes contre 7,4% dans le département, et de 6,8% des femmes contre 5,5% des femmes dans le département. Ces résultats indiquent que les femmes sont plus touchées par cette élévation de la prévalence du diabète (+ 1,3%, contre + 0,5% chez les hommes). Cependant, la prévalence générale obtenue dans l'étude FOS EPSEAL à l'échelle des deux villes de Port-Saint-Louis et de Fos-sur-Mer en 2015 semble plus élevée que dans le diagnostic local conduit par l'ORS PACA.

Cette piste semble d'autant plus plausible qu'à l'échelle des consultations à l'hôpital de Martigues, qui draine la population de la zone industrialisée de Fos-Etang de Berre, les endocrinologues ont noté dans leur pratique médicale quotidienne un taux de diabète auto-immun (type 1) qui les intrigue (communication personnelle, octobre 2016). De même qu'à Port-Saint-Louis, certains médecins locaux avaient été intrigués, ou alarmés, par le nombre d'enfants atteints de diabète. Au-delà de la suggestion d'un écart entre prévalence locale et nationale de diabète de type I, ce résultat pose à nouveau la question des mécanismes locaux qui pourraient faire réagir plus qu'ailleurs le système immunitaire. En effet, le diabète de type 1 appartient à la catégorie des maladies auto-immunes, par définition liées à un dysfonctionnement du système immunitaire.

Du fait de l'existence de deux types de diabète, insulino-dépendant (DID, type I) ou non insulino-dépendant (DNID, type II), qui ne sont pas toujours bien compris, il peut se produire des erreurs de classement lors de l'enquête, qui peuvent moduler les estimations. Le diabète de type I nécessite un traitement sous forme d'injection ou de pompe à insuline, auto-administré. Le diabétique peut donc difficilement ignorer le type dont il est affecté, et il y a ainsi peu de chances que cela occasionne un biais de classement. A l'inverse, une personne atteinte de diabète de type II peut ne pas avoir connaissance de la différence entre les deux types, car moins concernée au jour le jour, et alors se tromper. De plus, certains diabètes de type 2 peuvent aussi nécessiter un traitement par insuline. Notons que parmi ces quelques personnes qui sont amenées à douter (dans un sens ou dans un autre), certaines le communiquent verbalement et sont donc accompagnées dans leur raisonnement par les enquêtrices. Dans le cas où la personne hésitait, la réponse était rapportée comme « ne sait pas le type ».

Les disparités territoriales dans la prévalence du diabète en France peuvent être en lien avec la précarité sociale (Ricci et al. 2010): la progression du diabète et de l'obésité, est plus forte dans les régions défavorisées et au niveau d'instruction plus bas. Cependant, « la distribution géographique de la prévalence du diabète traité et la distribution spatiale de l'indice territorial de désavantage social ne sont pas totalement superposables, ce qui suggère qu'une part de l'hétérogénéité géographique du diabète traité pourrait être attribuée à des facteurs autres que socio-économiques (…) » (Mandereau-Bruno et al. 2014). Les auteurs ajoutent qu'une analyse contextuelle (mode de vie

ou démographie médicale) peut seule permettre d'estimer l'effet des différents facteurs explicatifs de l'hétérogénéité géographique du diabète.

L'asthme **-** Dans notre étude, l'asthme cumulatif (individu ayant souffert d'asthme ou ayant pris des médicaments pour un asthme au cours de sa vie) a été investigué. Cet indicateur présente des limites car il existe un fort biais de mémoire chez les adultes. Il est plutôt utilisé pour les jeunes enfants (Delmas et Fuhrman 2010). L'asthme actuel est plus utilisé dans la littérature, ce dernier correspondant à un individu ayant souffert d'asthme ou ayant pris des médicaments pour un asthme au cours des douze derniers mois. Il est moins soumis au biais précédent et est donc plus précis. Cependant, cet indicateur ne permet pas de saisir l'asthme passé. Nous avons renseigné comme référence le taux de prévalence de l'asthme cumulatif, calculé à partir de l'enquête Enquête santé protection sociale (ESPS) de 2006 (Afrite et al. 2006). Il s'agit d'une enquête de santé déclarée.

Les cancers **-** Les résultats observés dans l'étude Fos Epseal concernant les prévalences de cancers comparables et leur cumul plus important à Fos-sur-mer et Port-Saint-Louis par rapport à Saint-Martin-De-Crau sont difficilement interprétables pour différentes raisons :

- L'échantillonnage des habitants au porte-à-porte réalisé n'a pas permis de recueillir les cancers de mauvais pronostic (quelques mois) comme celui du poumon ou du pancréas par exemple (personnes décédées au moment de l'enquête ou trop en souffrance pour répondre). Il est donc possible que la temporalité de la maladie ait empêché que nous rencontrions des personnes atteintes de ces cancers. En effet, pendant l'enquête de terrain, de nombreuses personnes atteintes de cancers à des stades avancés nous ont dit être trop fatiguées pour répondre au questionnaire, ou bien pouvaient être hospitalisées. Nous avons pu remarquer aussi qu'un nombre important de personnes a refusé de répondre à l'enquête pour des raisons de santé : « Je suis trop malade pour vous parler » ; « C'est trop dur de parler de ça, mon mari est en plein dedans. » ; « Merci mademoiselle, mais je suis gravement malade et je n'ai pas envie d'en parler ». Il est donc fort probable que ces cancers sévères et rapides n'aient pas pu être répertoriés dans l'enquête sans pour autant signifier qu'ils n'existent pas sur le territoire. En effet, le diagnostic de santé réalisé en 2013 par l'ORS montrait une surmortalité dans la commune par rapport à la région PACA, par cancers (+31,9%) et particulièrement du poumon chez les hommes (+61,8%) (Dumesnil et Saugeron 2013).

- De manière générale, les personnes qui cumulent des cancers ont eu des cancers dont le pronostic vital n'est pas trop engagé. Celles qui ont eu un cancer grave, n'en n'ont connu en général qu'un.

- Des répondants peuvent déclarer plusieurs cancers alors qu'il s'agit de plusieurs localisations de la même maladie. Ou bien déclarer des cancers in situ (précancéreux), différents des cancers invasifs. Ainsi, d'après le docteur Eisenger, sur 1500 cas signalés aux registres, 850 environ sont validés (doublons, mauvaise classification…)

- Le faible effectif de cancers observé dans notre population d'étude ne rend pas possible l'analyse par sous-types. Néanmoins, notre méthodologie peut permettre de détecter des signaux faibles alarmants (ex : cancers rares ou cumul anormal), pouvant être annonciateurs d'une exposition particulière ou d'un évènement particulier, qui pourraient alerter les médecins et autres acteurs de terrain. La prévalence totale ou complète permet d'appréhender le nombre de personnes en demande de soins (traitement initial, rechute), de surveillance et de traitement de séquelles.

Nous avons renseigné comme référence la prévalence totale de cancer en 2008 estimée grâce à une méthode basée sur l'évolution des risques cumulés de présenter un cancer et de décéder du cancer sur la période 1975-2008 (Colonna, Mitton, et Grosclaude 2014). Elle est basée sur des i) estimations nationales d'incidence obtenues par une modélisation statistique des données observées d'incidence des registres du cancer et ii) sur données de mortalité par cancer collectées par le Centre d'épidémiologie sur les causes médicales de décès (CépiDc). Il ne s'agit pas de santé déclarée et les méthodes d'estimation sont éloignées des nôtres.

Maladies chroniques **-** la référence nationale indiquée dans notre étude provient de l'enquête statistique sur les ressources et les conditions de vie (SRCV)-SILC, (Eurostat 2014). Il s'agit d'une enquête de santé déclarée. L'indicateur est obtenu grâce à la question suivante : « Avez-vous une maladie ou un problème de santé qui soit chronique ou de caractère durable ? ». Cet indicateur semble moins restrictif que le nôtre qui comprend précisément les personnes ayant déclaré de l'asthme, les maladies respiratoires autres que l'asthme, les allergies respiratoires autres que le rhume des foins, les problèmes de peau chroniques, les cancers, les maladies auto-immunes, les maladies endocriniennes. Cependant, notre indicateur porte sur la vie entière et la question posée dans le cadre de l'enquête Eurostat porte sur le présent. Cela permet de donner un ordre de grandeur.

7.7 Les recommandations des habitants

L'objectif d'une étude EPSEAL est, - au-delà de produire de la connaissance en santé environnement et d'être un outil pour les habitants afin de pouvoir négocier et discuter avec les pouvoirs publics et les industriels sur un certain nombre d'enjeux -, de pouvoir élaborer des recommandations pratiques à destination des pouvoirs publics et des élus locaux, dans une optique de préservation de l'intérêt général.

Dans cette section, nous livrons les recommandations telles qu'elles ont été élaborées au cours de second volet de l'étude Fos EPSEAL.

Les recommandations élaborées lors du premier volet sont disponibles dans le rapport Fos EPSEAL volet 1.

7.7.1 Action publique (volet 2)

Recommandation 1 : politique de prévention sanitaire à la hauteur des enjeux de la zone industrielle

- Des participants rappellent la spécificité de la zone industrielle du point de vue des émissions industrielles et de la présence importante de pathologies qui, pour eux, ne fait nul doute. A ce titre, ils demandent que les services de l'Etat mettent en œuvre une politique de prévention sanitaire adaptée à ces enjeux : dépistage des cancers à un âge plus jeune que ceux préconisés au niveau national, implantation de centre de santé avec des professionnels en pneumologie, consultations spécifiques à destination des travailleurs, etc.

Recommandation 2 : mesure de la qualité de l'air

- Développer des outils afin de continuer la mesure des particules ultrafines notamment pour AtmoSud.
- Pour les collectivités : investir dans des outils de mesure de la qualité de l'air, il existe aujourd'hui des capteurs performants afin de mesurer des polluants notamment les COV pour un coût relativement modique (5 000 euros environ). L'idée étant de pouvoir

multiplier les lieux de mesure de la qualité de l'air et de pouvoir le faire par les acteurs locaux en temps réel.

Recommandation 3 : autorisations d'exploitations pour les usines

- Les participants souhaitent que les autorisations d'exploitations pour les usines soient désormais faites à l'échelle de l'usine entière et non à la seule échelle des ateliers. Ils préconisent notamment cette disposition pour les nouvelles usines s'installant sur le territoire.

Recommandation 4 : développer le fret ferroviaire

- En raison de l'émission des particules ultra fines liée à l'augmentation du trafic routier, les participants soulignent la nécessité de développer le fret ferroviaire qui devrait se substituer au trafic routier.

Recommandation 5 : mettre en place un plan d'évacuation par la route et des infrastructures routières afin de pouvoir évacuer la population en cas d'accident grave

- Les participants rappellent qu'en cas d'accident industriel grave à Fos-sur-Mer, les routes desservant le territoire étant surchargées, il risque d'y avoir une difficulté à évacuer le territoire et sa population. L'idée serait alors de faire un plan d'évacuation par la Crau et de construire une route dans ce sens afin de pouvoir disposer d'infrastructures permettant l'évacuation en cas de danger de la population.

Recommandation 6 : territorialiser les normes réglementaires d'émissions des polluants au regard de la spécificité industrielle de la zone de l'étang de Berre

- Au regard du nombre important des industries présentes sur le territoire et qui en fait sa spécificité, les participants aux ateliers insistent sur le fait que les valeurs réglementaires d'émissions ainsi que les normes de concentrations des polluants dans l'air soient revues pour tenir compte de la fragilité des populations.

Recommandation 7 : obtenir un registre des cancers qui prennent en compte tous les cancers ET un registre des pathologies

- Si les participants se félicitent de la mise en œuvre du registre des cancers à l'échelle locale, ils prônent un registre des cancers territorialisé à l'échelle des communes du département qui puissent recenser tous les cancers. Par ailleurs, ils précisent qu'en complément de ce registre des cancers, il est nécessaire compte tenu des spécificités sanitaires de la région, d'obtenir un registre des pathologies enregistrant des pathologies telles que maladies cardio-vasculaires et respiratoires, maladies auto-immunes, maladies endocriniennes, malformations de naissance, etc.

Recommandation 8 : inscrire les données sanitaires locales dans les Plans locaux d'urbanisme

- Les participants rappellent que l'état sanitaire local justifie que les données de santé publique figurent dans les docs d'urbanisme, PLU, PLUi et autres SCOT, ainsi que dans les dossiers d'enquêtes publiques menées sur le territoire.

Recommandation 9 : diffuser le rapport Fos EPSEAL et l'ensemble des connaissances sur la zone industrielle

- Aux industriels, aux élus locaux, à la population et l'ensemble des professionnels de santé
- Aux lycéens et populations jeunes afin de les sensibiliser aux questions de santé/environnement

Recommandation 10 : intégrer la prévention des risques sanitaires dans les politiques des communes de la zone industrielle de l'étang de Berre et celles plus largement du département

Recommandation 11 : informer sur la commercialisation de produits pourtant interdits et faire des campagnes de sensibilisation (Decis)

Recommandation 12 : limiter la plantation des cyprès ou de toute autre graminée dans la région

Recommandation 13 : mettre en place dans la zone de l'étang de Berre des dispositifs d'accompagnement aux malades et aux accompagnants des malades notamment des malades du cancer

7.7.2 Recherche en santé environnement (volet 2)

Recommandation 1 : faire une étude de bio-imprégnation sur les travailleurs de la zone industrielle afin de pouvoir comparer les résultats avec ceux de l'étude INDEX

- Les participants ont invité les chercheurs à mener des études de bio-imprégnation auprès des travailleurs de la zone industrielle afin de pouvoir mesurer la présence de polluants pour cette population dans le sang et dans les urines. L'étude INDEX disposant de données d'imprégnation pour une population non exposée au travail (parmi les critères d'inclusion à l'étude), de telles données sur les travailleurs pourraient ainsi être comparées avec celles de l'étude INDEX afin de mesurer si des écarts entre population exposée au travail et population non exposée existent.

Recommandation 2 : faire une étude de bio-imprégnation mesurant la présence des pesticides dans les villes de Fos-sur-Mer et de Saint-Martin-de-Crau

- Les participants aux ateliers ont été intéressés par une étude de bio-imprégnation telle qu'elle a été menée dans l'étude INDEX, concernant la présence des pesticides dans les urines et dans le sang des habitants de Fos-sur-Mer et de Saint-Martin-de-Crau. Une telle étude permettrait d'affiner et de préciser les connaissances en termes d'exposition aux pesticides dans les territoires concernés.

Recommandation 3 : travailler pour de prochaines études la question du bruit dans la zone industrielle et à Saint-Martin-de-Crau

- Le bruit semble constituer un problème quotidien pour les habitants des 3 villes étudiées. Des données concernant les pathologies auditives intéressent donc à ce titre les participants aux ateliers. Elles pourraient renseigner les questionnements suivants : Y a-t-il des pathologies auditives et dans quelles proportions dans la zone industrielle et à Saint-Martin-de-Crau ? Quelles en sont les raisons principales : couloir aérien, trafic routier, travail dans les usines ?

Recommandation 4 : réaliser une étude sur le stress dans la zone industrielle en comparant avec une autre zone

- Les participants aux ateliers ont rappelé la présence fréquente selon eux, du facteur stress dans la zone industrielle. Ce dernier est présent à leur sens de manière notoire notamment au travail, stress pouvant engendrer des faiblesses sur le plan psychique mais aussi immunitaire, à l'origine de pathologies chroniques. Ils souhaiteraient disposer d'une étude ou d'un indicateur permettant de mesurer la prégnance du stress dans la zone industrielle.

Recommandation 5 : investiguer les questions d'infertilité (masculine)

Ce défrichage de la thématique de l'infertilité sur le front industriel de l'étang de Berre invite, de toute évidence, à de plus amples recherches sur le plan médical et scientifique. D'un point de vue épidémiologique, il s'agirait de produire de nouvelles données genrées concernant les problèmes d'infertilité afin de disposer de données quantitatives portant sur les hommes. D'autre part, il nous apparait nécessaire de croiser cette thématique de l'infertilité masculine avec celle de l'exposition au travail dans le contexte spécifique de l'industrie. Il s'agirait ainsi de comprendre et de saisir à quels polluants sont effectivement exposés les travailleurs touchés par des questions d'infertilité mais également de saisir à quelle fréquence, avec quelle intensité et sur quelle durée de temps, ils ont été exposés à de fortes chaleurs. Par ailleurs, afin de valider ou d'invalider l'hypothèse selon laquelle, dans cette zone industrielle, la question de l'infertilité masculine et féminine est particulièrement fréquente et prégnante, une collaboration avec un centre de procréation médicalement assistée présent à proximité de la zone pourrait être envisagée.

Il s'agirait, par exemple, de mener une étude quantitative à partir des dossiers patients traités[73] et de la base de données des spermogrammes. Pour faire ce traitement statistique, un groupe témoin de patients n'habitant pas la zone industrielle pourrait être comparé avec le groupe de patients en provenance de la zone industrielle traité dans le même service. Le premier objectif consisterait à comptabiliser la part de dossiers d'infertilité des habitants de la zone de l'étang de Berre[74] en lien avec leur âge en comparaison avec l'échantillon témoin des dossiers patients ne résidant pas à proximité de la zone industrielle. Ce travail chercherait à répondre à des questions simples : quelle est la part des habitants de la zone industrielle au regard de la totalité des patients ? Y a-t-il un écart d'âge statistique entre les deux groupes comparés ? Le second objectif, d'un tel projet consisterait, - toujours dans une perspective comparative avec le groupe témoin (les patients n'habitant pas la zone de l'étang de Berre traités dans ce centre) - à étudier de quel type d'infertilité sont atteints ces couples. Un regard attentif aux différents seuils d'infertilité pourrait être porté afin de répondre à ces questions : quelle est la proportion d'infertilité masculine, féminine et du couple chez les habitants de la zone industrielle ? Cette proportion est-elle comparable avec l'échantillon de référence ? De quels types d'infertilité sont atteints les hommes et les femmes habitant la zone industrielle en comparaison avec les autres ? Quels sont leurs seuils ? Ces seuils d'infertilité sont-ils comparables avec l'échantillon de référence ? Pour répondre à ces questions, les indicateurs pourraient être pris en compte :

- Les spermogrammes des patients avec une attention aux paramètres du sperme
- Les endométrioses
- Les insuffisances ovariennes (taux d'AMH)
- La qualité embryonnaire (taux d'implantation)
- Taux de grossesse des Fécondation in vitro (FIV) de la population habitant la zone industrielle et de celui de l'échantillon de référence
- Taux de fausses couches des habitants de la zone comparée avec l'ensemble des patients.

[73] Dans la zone de l'étang de Berre, les centres d'aides à la procréation médicalement assistée sont situés à Marseille (hôpital de la conception et hôpital Saint Joseph). Il existe également deux sites à Aix en Provence qui ne pratiquent que l'insémination artificielle. Les habitants de la zone atteints d'infertilités lourdes sont donc orientés dans les centres marseillais, là où nous menons l'enquête.

[74] Ici, nous ne restreignons pas l'enquête aux seuls habitants de Fos sur mer et de Port Saint Louis, bien au contraire nous l'élargissons à la trentaine de communes situées dans la zone de l'étang de Berre.

Un troisième objectif concernerait l'exposition professionnelle des couples. Il s'agirait de réaliser un traitement statistique des types d'infertilité en fonction de la profession des patients. Ceci permettrait de voir si certaines catégories socioprofessionnelles sont surreprésentées parmi les patients traités dans le centre. Dans la même optique, pourraient être comparer les types de profession et les types d'infertilité entre l'échantillon témoin et l'échantillon des habitants de la zone de l'étang de Berre.

7.7 Avancées notoires en parallèles du projet et nécessité locale

Plusieurs évènements locaux ont eu lieu en parallèle de l'avancée du projet de recherche. Suite à la restitution publique des résultats et la mise en ligne du premier rapport d'études en 2017, les habitants ont communiqué le rapport à la presse. Ce qui a valu à l'étude un traitement médiatique à l'échelle locale, nationale et internationale pendant près de deux ans et demi. Afin d'évaluer l'étude, l'Agence Régionale de Santé a, pour sa part, saisi en 2017, son organisme de tutelle, Santé Publique France. L'agence rendit un rapport d'évaluation au mois de mars 2018 (SPF, 2018). Dans le même temps, le CGEDD (Conseil Général de l'Environnement et du Développement Durable) rédigeait un rapport de synthèse concernant la zone industrielle de l'étang de Berre (CGEDD, 2018), la pollution et la santé, dans lequel les chercheuses de l'équipe Fos EPSEAL ont été interrogés.

Lors des volets 1 et 2 de l'étude, les participants ont pu émettre une cinquantaine de recommandations à destination des pouvoirs publics et de la recherche. En termes sanitaire, la plus importante d'entre elles, relevait de la mise en œuvre d'une politique de prévention sanitaire à la hauteur des enjeux de la zone. A notre connaissance, celle-ci n'a pas encore connu un effet significatif dans les dispositifs locaux d'action publique de santé. Pour autant, la décision de créer un registre de cancers à l'échelle des Bouches du Rhône a été actée par les services de l'Etat en 2019 (PPA, 2019[75]). Cette demande résulte d'une revendication vieille de plus d'une vingtaine d'années de la part des habitants. Après l'étude Fos EPSEAL, l'observatoire des Bouches du Rhône du cancer du rein, de la vessie et de la leucémie aigüe chez l'adulte (REVELA13), a récemment publié les résultats d'une analyse spatiale sur des données validées médicalement issues de plusieurs sources sur la période de 2013-2016 (SPF 2019). Les auteurs rapportent des taux d'incidence pour le cancer de la vessie (chez les hommes et les femmes) supérieurs à ceux observés en France métropolitaine. Avec des incidences particulièrement élevées dans la partie sud‑est du département[76]. Du point de vue des services de l'Etat, des réunions invitant les acteurs du monde industriel et de la zone (membres du SPPPI, industriels, associations, représentants syndicaux, services de l'Etat) ont été organisées de manière plus régulière en sous-préfecture à Istres. Ces réunions transmettent les informations concernant les dispositifs et études en cours à l'échelle locale. Ainsi, le SPPI a pu réaliser une étude participative « Réponses » en 2019 afin de recueillir le point de vue de la population sur la pollution industrielle et leurs recommandations. Aussi, en mars 2018, pour la première fois, l'Etat, par le biais

[75] PPA 219 : http://www.paca.developpement-durable.gouv.fr/les-plans-de-protection-de-l-atmosphere-a11774.html

[76] Ils observent néanmoins des excès de risque, mesurés par des ratio standardisés d'incidence (SIR), par rapport à l'incidence nationale dans les communes du pourtour de l'étang de Berre, mais aussi ailleurs dans le département. Pour conclure, ils prévoient des analyses plus fines, à l'échelle infra communale, ainsi que l'étude de l'influence du tabac et d'indicateurs d'exposition environnementale contextuels.

de l'Agence régionale de santé (ARS) avait reconnu que l'état de santé des habitants de la zone de Fos était *« 'fragilisé'* par la pollution »[77].

Du point de vue des citoyens, un collectif s'est réuni afin de regrouper les plaintes individuelles (au nombre de 228) contre X pour mise en danger d'autrui auprès du tribunal de grande instance d'Aix en Provence. Quatorze riverains ont décidé d'assigner en justice les sociétés ArcelorMittal Méditerranée, Dépôts pétroliers de Fos, Esso raffinage et Kem one pour « trouble anormal de voisinage » et une plainte auprès du tribunal administratif contre l'État, pour « carence fautive dans son rôle de régulateur et de contrôleur » devrait être déposée.

8 Epilogue

Les méthodes participatives en santé environnement

Au terme de ce processus de recherche, nous souhaitons donner au lecteur deux ou trois éléments saillants concernant la mise en œuvre des méthodes participatives en santé environnement dans l'étude Fos EPSEAL.

Tout d'abord, il ne fait nul doute que le socle d'une telle recherche repose sur une alliance solide entre chercheurs et citoyens pour produire de la connaissance scientifique. Le premier paradigme d'un tel dispositif scientifique relève du fait que les chercheurs cherchent à se nourrir des connaissances locales des citoyens et travailleurs pour comprendre les enjeux du territoire qu'ils investiguent. Ainsi, habitants, travailleurs et citoyens sont considérés comme des « sachants » parce qu'ils connaissent mieux que quiconque leur environnement. Comme le rappelle Davies (2018), ces habitants sont les seuls, parce qu'ils résident depuis des années sur le territoire, à pouvoir documenter aussi finement les enjeux environnementaux du front industriel. Ainsi peuvent-ils pratiquer une forme d'observation lente (« slow observation ») et donner de nombreux éléments d'informations quant aux process industriels, aux changements environnementaux et aux changements vécus dans leurs corps. Dans cette perspective, l'étude EPSEAL a cherché à démontrer toute la pertinence d'une étude en santé déclarée mêlant indicateurs de santé perçue, ressentie et diagnostiquée. En articulant les différents savoirs entre eux dans un contexte industriel où l'incertitude scientifique est toute particulière, l'attention aux « savoirs expérientiels » du corps et de la maladie nous apparait comme d'une grande pertinence afin de documenter avec congruence la réalité de la question sanitaire dans des territoires industriels. En outre, l'attention au point de vue *émic* et vernaculaire nous est apparu particulièrement nourrissant pour saisir des complexités et détails de l'expérience ordinaire de la vie sur le front industriel et à Saint-Martin-de-Crau. Ainsi, du point de vue des habitants, la dichotomie classique entre expositions résidentielle et professionnelle ne prend pas le même sens que pour des spécialistes en santé au travail. L'air de la zone industrielle qui pourrait être plutôt considéré comme une seule exposition résidentielle, est vécu par les

[77] Extrait du journal Le Monde, 10 novembre 2018, « Pollutions et cancers des habitants portent plainte contre X », https://www.lemonde.fr/societe/article/2018/11/10/pollution-et-cancers-des-habitants-de-fos-sur-mer-portent-plainte-contre-x_5381889_3224.html.

habitants comme une exposition professionnelle, et pareillement considèrent-ils l'ensemble de ces expositions comme un continuum d'expositions difficile à compartimenter.

Ensuite, la méthode EPSEAL ne peut avoir cours sans un profond investissement de la part de son équipe dans l'interdisciplinarité. Il s'agit de penser les sciences sociales et l'épidémiologie dans un aller-retour permanent afin d'articuler leurs enjeux scientifiques et épistémologiques, leurs méthodes ainsi que leurs postulats et paradigmes dans un même mouvement. Cette posture scientifique nécessite alors de créer des langages scientifiques communs, de comprendre limites, avantages et écueils de chacune des disciplines. Pour le chercheur, il s'agit de s'ouvrir pleinement à une altérité scientifique, altérité qui peut heurter, déranger, modifier ses manières d'appréhender le monde et la science. Une telle démarche, disons-le tout de suite, n'est pas simple, elle a le goût parfois amèrement fastidieux du décentrement scientifique. Elle ne peut se faire qu'au prix de nombreuses discussions, éclaircissements, afin de s'approcher au plus proche de la démarche scientifique et intellectuelle de ses collègues. Pour autant, cette interdisciplinarité est nécessaire parce qu'elle est la cheville ouvrière d'une telle étude, fondée sur l'interdépendance des disciplines que les chercheurs font dialoguer entre elles.

Aussi, ce type d'étude ne peut exister sans une collaboration étroite avec les citoyens, impliquant d'amener la dimension participative au degré le plus poussé. C'est ainsi que le chercheur entend la demande sociale des citoyens, organise dans un processus prolongé des ateliers collaboratifs, se fait le maître d'ouvrage scientifique des demandes des citoyens qu'il retranscrit en recherche scientifique et s'adresse à la presse quand les habitants lui en font la demande. La participation des citoyens constitue ainsi la colonne vertébrale d'une telle étude.

Enfin, un tel processus de recherche invite le chercheur à interroger son rôle et sa place dans la recherche. Médiateur, il facilite la circulation de la parole en ateliers, curieux, il se nourrit des savoirs des citoyens produisant une forme d'horizontalité dans les rapports sociaux pendant l'étude. Enfin, chercheur, en collaborant étroitement avec la société civile, il endosse également le rôle de citoyen mobilisé et affecté par le monde qui l'entoure.

Le front industriel, un territoire spécifique(ment) exposés aux polluants

Dans cette conclusion, nous souhaiterions développer une idée essentielle : la région industrielle de l'étang de Berre et du golfe de Fos constitue une zone spécifique sur le territoire national qu'il convient de décrire et d'analyser sur le plan scientifique et de prendre en compte dans les politiques publiques locales au prisme de ses spécificités. Nous postulons que les villes de Fos-Sur-Mer et de Port-Saint-Louis-du-Rhône qui ne représentent que 6% de la population totale de cette région industrielle, sont révélatrices d'un ensemble de processus à l'œuvre sur l'ensemble du territoire de la zone de l'étang de Berre. Cette spécificité invite les pouvoirs publics à mettre en œuvre des dispositifs d'action publique à sa mesure, et la recherche à développer des outils, des indicateurs et des protocoles de recherches particuliers pour documenter et comprendre au plus près de la réalité de cette zone, les enjeux sanitaires. Les méthodes participatives et les ateliers collaboratifs ne constituant qu'une illustration d'un protocole particulier de recherche.

La particularité et la spécificité de la zone de l'étang de Berre et du golfe de Fos tiennent au haut degré d'industrialisation et de concentration d'industries sur un même territoire. Comme nous le rappelions en introduction, ce territoire constitue la région industrielle la plus importante de

France. Plus de 400 installations industrielles y sont implantées parmi lesquelles des raffineries de pétrole, des centres de stockage de gaz, des industries chimiques, métallurgiques, des dépôts pétroliers, des incinérateurs et des aciéries. L'industrie chimique de Fos-Lavéra-Berre, est la plus importante du sud de l'Europe, produisant 40% de la production totale française de chlorine[78] et 40% de la production française de CVM (chlorure de vinyle monomère)[79]. Le dépôt pétrolier de la zone de Fos-sur-Mer est, quant à lui, un des plus grands dépôts pétroliers au monde. La région ne compte pas moins de 58 sites Seveso parmi lesquels 40 sont classifiés à seuil haut (selon la directive européenne Seveso) dont une dizaine dans la ville de Fos-sur-Mer. De nombreuses ICPE sont également soumises à la directive IED (Industrial Emission Directive) relative au suivi des émissions industrielles, notamment à leur prévention et réduction. Elle correspond à la déclinaison de la directive SEVESO pour les risques chroniques[80]. D'autres sources d'émissions liées au transport routier, aérien et maritime sont également particulièrement importantes dans la région du fait de la présence de nombreuses infrastructures et des plateformes logistiques multimodales existantes (Distriport, Grand Miramas, La Crau, etc.). Environ 400 000 personnes vivent dans les 30 villes avoisinant cette zone industrielle.

De cette spécificité en découle une seconde : la variété de polluants émis dans l'atmosphère ainsi que leur quantité, leur transfert dans le sol, les plantes, l'humain et leurs effets sur ces derniers. En effet, de nombreux polluants atmosphériques sont émis dans la zone, tels que les oxydes d'azote (NOx), les particules fines et ultrafines (PM et PUF), les métaux lourds (Plomb, Arsenic, Cadmium, Chrome etc.), les organochlorés (PCBs, PCDDs etc.) et les hydrocarbures aromatiques polycycliques (HAPs) (IREP 2017). Ces polluants présentent des risques pour la santé, en augmentant notamment les risques de pathologies respiratoires, cardiovasculaires, de cancers, de diabètes, de fertilité etc. (CDC 2019). Le CIRC a classé la pollution de l'air extérieur comme cancérogène (de classe 1) pour l'homme, notamment les PM, une composante majeure de la pollution de l'air extérieur. La pollution atmosphérique accroît le risque de développer des cancers du poumon et de la vessie, mais aussi un large éventail de maladies, comme les maladies respiratoires et cardiaques (CIRC 2013).

> « Nous savons maintenant que la pollution de l'air extérieur n'est pas seulement un risque majeur pour la santé en général, mais aussi l'une des premières causes environnementales de décès par cancer. » (Dr Kurt Straif, Chef de la Section des Monographies du Centre International de Recherche sur le Cancer : CIRC, 2013).

De ces spécificités en découle une troisième : les expériences de vie des habitants sur le front industriel et notamment les expériences de la pollution sont toutes aussi spécifiques que le territoire dans lequel vivent ces habitants. En effet, d'une part, ils sont confrontés à un cumul local de sources d'émissions de polluants (industrielles, naturelles, agricoles, mobiles) qui se retrouvent dans l'air, l'eau, les sols et les aliments et, d'autre part, sont-ils confrontés à un cumul de modes d'exposition à ces polluants (résidentiel, professionnel, transgénérationnel). La loi demande aux industriels de mesurer leurs émissions et de ne pas dépasser certains niveaux mais, pour la population, la préoccupation est de connaître les effets globaux et les effets cocktails, ainsi que les polluants

[78] Landscape of the European Chemical Industry. www.cefic.org/Documents/Landscape-European-chemical-industry/Landscape-of-the-European-Chemical-Industry-March-2014.pdf (20 November accessed 11 November 2015).
[79] Kem One. www.kemone.com/en/The-company/Sites/Lavera (accessed 11/28/15).
[80] Les données dont nous disposons d'indiquent pas le nombre exact d'industries classées IED (Industrial Emission Directive) sur la zone de l'étang de Berre, elle porte sur le nombre d'IED répertoriée dans les Bouches du Rhône qui s'élève à 84. Néanmoins, le cœur de l'industrialisation du département se situant dans la zone de l'étang de Berre, nous présupposons que la plupart des IED du département se situe dans la zone de l'étang de Berre.

secondaires (entretien du 28/1/2014 avec la responsable des risques majeurs et chroniques de la ville de Fos-sur-Mer). L'exposition de front industriel n'est ni une exposition concentrée à un polluant ou à une liste de polluants sur le poste de travail, ni une exposition diluée résidentielle. C'est un entre-deux qui suppose l'exposition au mélange, à la combinaison, à la dispersion, à la dilution, à la recomposition, d'un ensemble complexe de polluants émis sur la zone. Voilà l'originalité de la zone du golfe de Fos, et la spécificité de la vie sur un front industriel sur la durée, ou sur un temps plus court. D'ailleurs, les habitants et professionnels s'insurgent encore aujourd'hui contre les manières de mesurer la pollution et par exemple de ne pas prendre en compte en temps réel certains éléments comme les pics de pollution. Ces derniers sont inclus dans les émissions globales mensuelles ou annuelles alors même que, du point de vue de l'expérience habitante, ils ont des effets directs et immédiats sur la santé.

Nous nous autorisons ainsi à écrire au sujet de l'ensemble des zones industrielles mais plus particulièrement au sujet de celle-ci, que la présence aussi nombreuse et concentrée d'industries et de polluants constitue une sorte de « laboratoire industriel ». Le dictionnaire Larousse définit le terme de laboratoire de la manière suivante :

> « Local disposé pour faire des recherches scientifiques, des analyses biologiques, des travaux photographiques, des essais industriels, c'est également un ensemble de chercheurs effectuant dans un lieu déterminé un programme de recherches. En apposition après un nom, avec ou sans trait d'union, indique qu'un lieu sert à des travaux de recherche, à des essais, etc. : *Ferme-laboratoire* ».

Le terme de laboratoire est ici utilisé dans le sens classique du terme : un lieu où se déroulent des expériences. Dans les zones industrielles, parce que les conséquences de l'émission de chacun des polluants sur la santé ne sont pas encore suffisamment connues, parce que l'accumulation des polluants et leurs interactions entre eux ne sont pas encore testées, parce que les effets des multi expositions ne sont pas répertoriés, cette zone tout comme l'ensemble des zones industrielles constituent des zones d'expérimentation à l'échelle humaine (Thébaud Mony, 2008). Il s'agit, en effet, de caractériser des niveaux d'expositions ayant des effets multiples (non systématiques, rares, non spécifiques, retardés et non persistants). Les habitants et les travailleurs expérimentent des situations dont on ne connaît pas encore tout à fait les effets du point de vue de la santé. Ils sont les êtres vivants sur lesquels sont finalement réalisés les expériences industrielles mais pour lesquels, à la différence d'un laboratoire de recherche, on ne mesure pas toujours en temps réel les effets. Dans ces contextes, le principe de précaution n'existe pas. C'est ainsi que la zone industrielle de l'étang de Berre et du golfe de Fos rend cet effet de laboratoire d'autant plus prégnant qu'elle constitue l'une des zones industrielles les plus importantes d'Europe et la plus grande zone industrielle de France.

Cette étude montre la nécessité de porter une attention particulière sur l'état de santé des habitants de la région du bassin industriel. Les résultats issus des analyses en ateliers ont mis en évidence la volonté d'une partie de la population d'être associée au débat scientifique. C'est aussi l'occasion de démontrer l'importance et la richesse des échanges entre acteurs du territoire dans un objectif de production de liens et de connaissances scientifiques. Cette approche ancrée localement, peu utilisée et en cours de construction, serait particulièrement intéressante à déployer dans d'autres régions de France.

Le front industriel : spécificité en termes de santé des systèmes immunitaires fragilisés ?

Sur ce territoire industrialisé, les habitants font une autre expérience tout aussi spécifique de cette zone : celle de la maladie, des symptômes chroniques répétés et de taux plus élevés qu'ailleurs de mortalité (Dumesnil et Saugeron, 2013). Les données concernant la santé présentées dans ce rapport n'ont eu cesse de témoigner de ces expériences. La présence ordinaire et banale dans l'expérience quotidienne et dans le langage vernaculaire de la mort (cf tome 2), en est également un indicateur probant. Les habitants rapportent des histoires familiales de la maladie et s'interrogent quant à des symptômes qui ne sont pas encore répertoriés nosologiquement. Tous ces éléments de description et d'analyse nous ont amenés à réfléchir aux mécanismes globaux qui les sous-tendent. La maladie, dans certaines conceptions, peut être comprise comme un défaut d'adaptation de l'organisme à un environnement donné.

Au cours des ateliers, médecins et habitants ont émis l'hypothèse d'une possible fragilisation du système immunitaire dans la zone. Le stress oxydatif causé par l'environnement pollué, abaisse en outre les seuils de réponse à toutes les autres formes de stress subis par l'organisme (le stress au travail, en société, en famille). Les irritations et inflammations deviennent chroniques et pourraient transformer de simples symptômes en maladies létales. Pour le docteur V. Besin, la « bizarrerie symptomatique » de la zone, c'est qu'il n'existe pas de moment de paix, asymptomatique : la « paix rhino-pharyngée n'existe pas ». Cela entraîne un stress constant de l'organisme et « une surconsommation immunitaire de vitamine C, d'insuline, d'hormone de croissance et par réaction, de fer, afin de garder l'organisme à flot » (atelier du 19 septembre 2016).

Il s'agit alors de penser le déclenchement de la maladie en termes de seuil de saturation. La section concernant les maladies respiratoires a pu attester d'une expérience spécifique des maladies respiratoires dans la zone : l'asthme se déclenche plutôt à l'âge adulte et les symptômes rapportés par les habitants aux médecins ne sont pas toujours congruents avec leurs catégories nosographiques. Tous les éléments relevés dans l'enquête Fos EPSEAL tels que les seuils relativement élevés de diabètes de type 1, de symptômes chroniques nez-gorge, de cancers (hormonodépendants) sur le front industriel, invitent à poursuivre la piste d'un déclenchement pathologique spécifique à cette zone en lien avec le système immunitaire.

Il s'agirait de documenter, comprendre et saisir de quelle manière est atteint et altéré le système immunitaire sur le front industriel, afin de voir si celui-ci fonctionne de manière ou non spécifique sur ce territoire, tel que notre hypothèse le suggère. Nombreux ont été les participants aux ateliers qui ont rappelé la nécessité de s'atteler à créer de nouvelles catégories nosographiques de la maladie en s'attachant notamment aux symptômes, postulant ainsi de la nécessité de porter une attention toute vigilante aux possibles signes précurseurs de la maladie ou aux marqueurs précoces. Dans cet ordre d'idées, certains ont souligné toute l'importance de considérer la question de la santé dans les zones industrielles à l'aune notamment de l'épigénétique et des marqueurs précoces.

Ces éléments médicaux et nosographiques pourront ainsi être mis en lien avec l'ensemble des polluants présents dans la zone et, sans doute, documenter plus avant la question des perturbateurs endocriniens. Car, en effet, l'environnement industriel de front industriel pourrait jouer un rôle fondamental dans l'abaissement ou l'élévation de ces seuils individuels de saturation de l'organisme.

> Dr V. Besin : « Quand on étudie la biologie des organismes évolués, la clé de tout le fonctionnement qui suit, comportemental, biologique profonde, la clé de tout, c'est l'olfaction. Ces êtres-là, ces habitants de Fos et de Port-Saint-Louis, ils ont comme premier mécanisme l'olfaction, un problème de nez affecte tout, les gens ont un stress physique profond. Pourquoi la fatigue devient chronique, parce qu'avec la dégradation du système d'olfaction, le nez, la gorge, les yeux et bien on se détraque… C'est l'histoire des dominos. Du petit domino jusqu'au grand… Alors, quelque chose qui semble incroyablement anodin a finalement un grand retentissement ! Quand vous avez 63% d'une population qui a un mal être – parce qu'elle souffre de symptômes chroniques comme vous l'avez décrit — et bien je peux vous dire que la santé publique va être affectée. Donc l'organisme en entier est stressé et se met en situation de défense et au lieu d'être apaisé, la paix ne vient pas, on reste en vigilance…
> Participant : Ça peut expliquer des questions sur le diabète ?
> Dr V. Besin : C'est pour ça que j'avais dit devant la Commission Européenne que les gens de Port-Saint-Louis n'ont pas de répit. Oui ça peut expliquer la question d'un système immunitaire qui, parce qu'il est agressé en permanence, devient défaillant et devenant défaillant, c'est l'effet domino des maladies ».

Notons que les maladies chroniques se développent généralement de façon lente, par des mécanismes en plusieurs étapes, pouvant, selon les cas, impliquer d'autres mécanisme que ceux d'auto-immunité : comme le système endocrinien, le stress oxydatif, des processus d'inflammation, des mutations génétiques, des modifications de la régulation de l'expression génétique (phénomènes épigénétiques).Les habitants des deux villes du front industriel se reconnaissent souvent entre eux dans les salles d'attente des mêmes services hospitaliers et demandent alors des explications concernant leurs affections de santé aux praticiens médicaux. Certains praticiens d'ailleurs mettent l'air spécifique provenant de la ZIF en cause dans les affections de patients venus les consulter. Irritations des yeux, problèmes de peau, allergies, asthmes, affections respiratoires et cancers hormonodépendants, offrent des tableaux de déclenchement et des trajectoires assez reconnaissables pour que certains praticiens aient entamé des formes d'épidémiologie populaire (Brown, in Akrich et al., 2010), les uns comptant les cas connus d'enfants atteints de diabète, d'autres comptant les pourcentages relatifs de délivrance de médicaments contre les affections respiratoires, certains signalant la recrudescence de cas d'irritations des yeux dus à la présence de déchets de plastique brûlés depuis l'installation de l' « incinérateur de Marseille ».

En 2019, l'annonce officielle par le sous-préfet de la mise en œuvre d'un registre des cancers avait soulagé les habitants, ces derniers attendant une telle décision depuis une vingtaine d'années. Ils insistaient alors sur le fait qu'ils voulaient participer à la gouvernance d'un tel registre et espéraient que l'ensemble des cancers pourrait être répertorié tout comme l'ensemble des pathologies. Deux ans plus tard, le registre des cancers a donné quelques résultats - encore trop peu nombreux selon certains habitants-, d'autant que seuls 3 cancers sont répertoriés (rein, vessie et leucémies). Les temps de la recherche dans les agences administratives et la temporalité à l'échelle d'une vie des habitants sont, en effet, discordants. Les habitants ne cachent ainsi pas leurs frustrations. De ce fait, pour eux la seule manière de bénéficier d'une politique de prévention sanitaire à la hauteur des enjeux sanitaires de la zone industrielle est que l'ensemble des cancers et pathologies puisse être répertorié sans avoir à se préoccuper du facteur « causalité », ô combien complexe en épidémiologie. Dans cette perspective, ils rejoignent les travaux de Davies (2018) concernant les zones industrielles aux Etats-Unis. Ce dernier rappelle à quel point le fait de créer des registres témoins de la pollution et de la santé en territoire industriel peut constituer les conditions de possibilité d'une justice environnementale.

La santé, un problème devenu socialement audible pour les populations du front industriel

Nous voudrions terminer ce travail sur la santé par une dernière idée : si l'étude EPSEAL a pu connaître un accueil favorable par les habitants dans la démarche au porte-à-porte de Fos-sur-Mer et Port-Saint-Louis, si la CGT a pu ouvrir ses portes pour discuter de la santé et organiser des ateliers collaboratifs avec les travailleurs pour un membre de l'équipe, si l'étude EPSEAL a connu un retentissement médiatique à la demande des habitants qui ont eux-mêmes envoyé le rapport à la presse, c'est que la question de la santé était socialement audible sur le territoire. En faisant sens pour la population et les acteurs locaux, elle « faisait problème » à l'échelle micro-locale. Ainsi, dans une perspective constructiviste, nous pourrions dire, qu'au moment où l'enquête EPSEAL commence à se déployer sur le territoire du front industriel, sa population s'interroge préalablement quant aux questions de santé. Elle est en quelque sorte mûre pour aborder ces questions qui déjà l'inquiètent. Situation qui n'est aucunement similaire à Saint-Martin-de-Crau. Nous pensons que si l'enquête avait eu lieu dans une autre temporalité plus ancienne (il y a 20 ans par exemple), la collaboration avec les citoyens, l'accueil au porte-à-porte, ou le travail avec les syndicalistes n'auraient pu avoir lieu dans d'aussi bonnes conditions. Nous ne sommes d'ailleurs pas sûrs qu'ils auraient pu avoir lieu.

> « Dans la perspective d'une anthropologie politique de la santé, la définition et l'interprétation d'un « problème de santé » varient d'une époque à l'autre, d'un pays à l'autre, d'un groupe à l'autre. Elles sont le fruit de constructions sociales » (Jacques, 2004 : 23).

Ainsi, nous voudrions soumettre l'idée qu'au moment de l'étude EPSEAL et tout au long de son processus, la santé était devenue sur ce territoire un enjeu social pour la population, plus encore un problème public :

> « La notion de problème est loin de renvoyer à une définition évidente et univoque en science politique ou en sociologie. Un des points d'accord reste toutefois qu'un problème se distingue d'une condition ou d'une situation objective par une démarche d'ordre cognitif et/ou normatif au cours de laquelle un acteur définit une situation comme *devant* ou *pouvant* être différente de ce qu'elle est dans la réalité (Padioleau, 1982 ; Kingdon, 1984 cité par Gilbert et Henry, 2012). Ainsi, ce qui était auparavant une situation méconnue, acceptée ou à laquelle des acteurs s'étaient résignés devient un problème sur lequel il est nécessaire, voire urgent, d'intervenir » (Gilbert et Henry 2012 : 39).

> « Un "problème public" (ou "social problem") n'est rien d'autre que la transformation d'un fait social quelconque en enjeu de débat public et/ou d'intervention étatique. Du plus tragique au plus anecdotique, tout fait social peut potentiellement devenir un "problème social" s'il est constitué par l'action volontariste de divers opérateurs (Presse, Mouvements sociaux, Partis, Lobbies, Intellectuels...) comme une situation problématique devant être mise en débat et recevoir des réponses en termes d'action publique (budgets, réglementation, répression...)» (Neveu, 1999 : 41).

Nous pensons qu'à l'échelle de la zone industrielle de l'étang de Berre et du golfe de Fos, la question de la santé a pu faire problème pour la population du fait de différents facteurs. D'abord, d'un point de vue sociétal les questions d'inégalités environnementales ont pénétré la société donnant ainsi une forme d' « herméneutique » (Fricker, 2007) et de possibilité de mise en mots des injustices sanitaires, sociales et environnementales. Ensuite, toujours d'un point de vue sociétal, pour reprendre une

expression chère à Didier Fassin, la reconnaissance de la santé comme problème public participe d'un mouvement plus large de « sanitarisation du social » (Fassin 2001). La sanitarisation du social indique le phénomène par lequel l'action publique s'intéresse et traite la question sociale à condition que celle-ci ait des effets supposés sur la santé de la population. Le corps malade constitue alors « le lieu de reconnaissance suprême de l'individu dans la cité »(Fassin, 2001 : 465). En d'autres termes, pour voir un problème reconnu par l'action publique, il faut qu'il atteigne les corps. Mais, dans le cas de la zone industrielle, l'atteinte des corps est loin d'être nouvelle, pourtant elle fait récemment problème.

Nous pensons qu'au-delà de ces phénomènes plus larges et holistiques concernant la santé, les raisons qui ont transformé la santé en problème du point de vue de la population locale de l'étang de Berre, tiennent notamment au durcissement des modes de production industriels, à l'accélération du libéralisme, à l'aggravation des conditions de travail et à la perte de protections sociales solides pour les travailleurs de l'industrie comme en témoigne par exemple l'usage massif de la sous-traitance.

En effet, à l'issue de ce travail de recherche au temps long, nous avons pu observer que la santé inquiétait les habitants du front industriel parce que leurs conditions de vie, de salaire, de travail ne pouvaient venir contrebalancer le lourd tribut payé par la population concernant la santé. Le délitement des conditions de travail dans l'industrie a été maintes fois rapporté par les habitants et travailleurs sur le terrain. Ce n'est pas qu'ils meurent plus rapidement ou qu'ils sont plus malades qu'il y a une vingtaine d'années ou que les générations précédentes, c'est seulement que l'habitude de la mort et de la maladie sont devenues difficilement supportables parce que les conditions d'existence, notamment au travail dans les industries, se sont drastiquement durcies : recours à la sous-traitance, fin des CHSCT, multiplication des intimidations et du chantage au travail sont autant d'éléments qui rendent l'ordinaire de la maladie et de la mort intolérable. Ainsi, dans ce contexte, travailler pour mourir prématurément, ne saurait demeurer socialement accepté dans la zone industrielle de l'étang de Berre et du golfe de Fos, ses habitants souscrivant désormais aux frontières contemporaines de l'intolérable.

> « Cette intégrité du corps, qui fonde le seuil au-delà duquel se constitue l'intolérable, il faut la considérer sur un double plan, physique et politique. Physique, c'est-à-dire dans l'épaisseur matérielle du corps, là où la marque s'imprime, où la douleur s'éprouve, où l'image de soi se donne à voir. Politique, c'est-à-dire dans l'espace social du corps, là où la dignité est atteinte, où la souffrance s'exprime, où la conscience de soi comme être humain devient impossible. (…) Cette atteinte physique et politique à l'intégrité d'un corps à la fois individuel et collectif est au principe de l'intolérable contemporain » (Bourdelais et Fassin 2005 : 9).

Comme l'écrivaient David Rosner et Gerald Markowicz au sujet de la santé au travail :

> « la conscience — populaire et professionnelle — de la maladie n'est pas nécessairement due aux avancées médicales ou à des changements épidémiologiques. Elle est plutôt modelée par les forces sociales, politiques et économiques tout autant que par les innovations scientifiques et techniques » (Rosner et Markowicz, 2002, cité par Thébaud-Mony, 2008).

Ainsi, ces considérations sociétales relatives à la santé, cumulées au durcissement et à l'altération des conditions de travail dans l'industrie ces 20 dernières, articulées au traumatisme collectif représenté par l'installation de l'incinérateur à Fos-sur-Mer dans les années 2010 (Hajek, 2013) (Rapport final, Tome 2) ont participé selon nous à la possibilité pour la population du front industriel

de mettre en cause, à l'aune de leurs expériences, le problème des inégalités environnementales au prisme de la question sanitaire.

Dans ces contextes d'inégalités environnementales, le chercheur qui ambitionne de travailler sur ces territoires ne peut s'abstenir à la fois de « prendre part » et de « prendre sa part » (Musso, 2009). En effet, comme le rappelle Didier Fassin concernant l'anthropologie de la souffrance, l'anthropologue ne peut plus se voir comme innocent (2004 : 28). C'est ainsi que Barbara Allen, frappée par la demande sociale de la population d'obtenir une étude répondant à ses interrogations relatives à la santé, a décidé d'importer les méthodes d'épidémiologie populaire sur ce territoire, donnant naissance à EPSEAL. C'est ainsi que l'équipe dans son ensemble s'est constituée comme maître d'ouvrage scientifique auprès d'une population de front industriel, exécutant pendant plus de sept années consécutives la feuille de route de leurs demandes sociales, traduisant leurs interrogations en dispositifs scientifiques de recherche. Plus encore, parce que la science est toujours socialement, historiquement et géographiquement située, ceux qui la pratiquent ne peuvent faire l'économie d'être pleinement engagés dans le monde (scientifique, citoyen et politique) qui les entoure. Parce que le rôle spécifique de la recherche en santé environnement est d'abord de caractériser le risque et d'alerter les pouvoirs publics, ses chercheurs ne peuvent faire l'économie d'un positionnement scientifique et citoyen (Joly, 2012) d'autant qu'ils travaillent dans des contextes d'incertitude scientifique et sanitaire où les populations sont possiblement mises en danger. Ainsi, leurs travaux peuvent-ils être adressés aux décideurs politiques afin de prendre en compte la gestion des risques et le principe de précaution qui leur incombent dans la perspective d'une meilleure démocratie sanitaire. C'est ainsi que l'équipe EPSEAL a pu, depuis 2013, en s'efforçant d'articuler réflexivité et rigueur méthodologique, dédier son travail de recherche à une science qui, en se voulant participative et citoyenne, puisse également se concevoir tout autant scientifique, citoyenne que politique.

ANNEXES

Annexe 1. Tableau récapitulatif des résultats de l'étude INDEX.

Le tableau ci-dessous résume à partir des résultats de mesure de différentes catégories de polluants (métaux, HAP, organochlorés) présents dans les particules fines ($PM_{2,5}$) et dans les lichens, les polluants qui sont significativement plus présents à Fos-sur-Mer par rapport à Saint-Martin-de-Crau.

Présence significativement plus élevée dans l'air et dans les lichens de différents polluants (à partir de l'étude INDEX 2018).

Polluants		Dans l'air ($PM_{2,5}$)	Dans les lichens
Métaux	Antimoine	Non	Non
	Arsenic	**Oui**	Non
	Cadmium	Non	**Oui**
	Chrome	**Oui**	**Oui**
	Cobalt	**Oui**	Non
	Nickel	**Oui**	**Oui**
	Plomb	Non	**Oui**
	Vanadium	Oui	Non
Part des polluants significativement plus représentés		5/8	4/8
Hydrocarbures aromatiques polycycliques (HAPs)	Naphtalène	NR	Non
	Acénaphtylène (Acy)	NR	Non
	Benzo[a]pyrène (BaP)	Non	Non
	Pyrène (Pyr)	**Oui**	**Oui**
	Naphtalène (Nap)	NR	Non
	Benzène	**Oui**	NR
Part des polluants significativement plus représentés		2/3	1/5
Organochlorés	Polychlorobiphényls non dioxin-like (PCB-NDL)	**Oui**	Non
	Polychlorobiphényls dioxin-like (PCB-DL)	**Oui**	Non
	Dioxines (PCDD)	**Oui** (variable)	Non
	Furanes (PCDF)	Non	
Part des polluants significativement plus représentés		¾	0/3

Lecture du tableau :

« Non » : pas de concentration plus élevée à Fos-sur-Mer : on ne peut pas conclure à une différence d'un point de vue statistique.

« Oui » : concentration plus élevée à Fos-sur-Mer : on peut conclure à une différence d'un point de vue statistique.

« Variable » : des différences significatives ont été constatées à Fos-sur-Mer puis à Saint-Martin-de-Crau en fonction des périodes de prélèvements.
« NR » : Non Renseigné.

D'après les résultats issus des particules, on observe que sur 8 métaux mesurés, 5 sont significativement plus élevés à Fos-sur-Mer. De même, sur 3 HAPs mesurés, deux sont significativement plus élevés à Fos-sur-Mer. Enfin concernant les organochlorés, sur 4 mesurés, 3 sont significativement plus élevés à Fos-sur-Mer. Concernant les mesures dans les lichens, on constate que pour les métaux, 4 polluants sur 8 sont significativement plus élevés à Fos-sur-Mer. Pour les HAP, un seul est plus élevé à Fos-sur-Mer. Enfin concernant les organochlorés, aucun n'est significativement plus élevé à Fos-sur-Mer par rapport à Saint-Martin-de-Crau.

Si la mesure des polluants dans les $PM_{2,5}$ permet d'établir qu'au total, sur 13 polluants mesurés dans l'air, 10 sont présents dans des concentrations significativement plus élevées à Fos-sur-Mer qu'à Saint-Martin-de-Crau, la mesure de la concentration de 15 polluants dans les lichens permet d'établir que seulement 5 sont statistiquement plus présents à Fos-sur-Mer qu'à Saint-Martin-de-Crau. Ainsi, les auteurs rapportent que de manière générale, les polluants industriels mesurés dans le cadre cette étude sont présents dans des concentrations plus importantes à Fos-sur-Mer qu'à Saint-Martin-de-Crau. Et donc que les deux villes sont exposées à la pollution industrielle à des niveaux différents. Néanmoins, les auteurs soulignent qu'il n'existe pas de références nationales pour ces polluants permettant d'apprécier la réelle exposition des industries sur l'écosystème, à Fos-sur-Mer mais aussi à Saint-Martin-de-Crau.

Annexe 2. Léger aperçu non exhaustif des connaissances concernant la pollution de l'air : définition, sources et types de polluants, santé et coût sanitaire.

1. Définitions

Evaluations quantitatives d'impact sanitaires (EQIS) : « les EQIS consistent à apprécier l'impact des émissions polluantes sur la prévalence de certaines pathologies et sur les cas de décès prématurés. Elles se réfèrent pour cela aux études épidémiologiques, qui permettent d'établir des relations entre les expositions à la pollution atmosphérique et la survenue de certaines pathologies dans la population exposée, et d'en déduire des relations « exposition-risque » (E-R).

Risque attribuable à l'environnement : cette autre approche permet de quantifier le nombre d'événements sanitaires imputables au facteur de risque que constitue la pollution de l'air. Le risque attribuable permet ainsi d'exprimer, en pourcentage, la part de la maladie qui peut être considérée comme expliquée par l'exposition à la pollution de l'air »[81].

Pollution de l'air :

« La **pollution de l'air** est un mélange complexe et en constante évolution de divers éléments chimiques, biologiques et physiques pouvant être toxiques pour l'homme. Chaque jour, un adulte inhale 10 000 à 20 000 litres d'air composé à 99% en moyenne d'oxygène et d'azote, mais qui peut également contenir divers polluants pouvant être à l'origine d'effets sur la santé ».
La pollution de l'air résulte à la fois :

- Des émissions de polluants provenant de divers secteurs d'activité (industries, transports, agriculture, chauffage…) ;
- De phénomènes d'origine naturelle (vents de sable du Sahara, érosion des sols, éruptions volcaniques…) ;
- De réactions chimiques se produisant dans l'atmosphère entre les **polluants dits « primaires »** (particules, oxydes d'azote, oxydes de soufre…) qui sont directement émis par les sources de pollution et qui sont à l'origine de la formation de **polluants dits « secondaires »** (ozone, particules…) ;
- De phénomènes d'importation et d'exportation de la pollution de l'air pouvant se produire à grande échelle. Ainsi, la pollution observée en France est pour partie d'origine transfrontière et une part de la pollution formée sur notre territoire s'exporte chez nos voisins[82].

Pollution atmosphérique :

[81] Sources : rapport du 8 juillet 2015 n° 610 sur « La pollution atmosphérique : le coût de l'inaction »
http://www.senat.fr/fileadmin/Fichiers/Images/commission/enquete/pollution_air/Synthese_CE_Pollution_de_l_air.pdf

[82] Sources : ministère de la santé et des solidarités : https://solidarites-sante.gouv.fr/sante-et-environnement/air-exterieur/qualite-de-l-air-exterieur-10984/article/sources-de-pollution-et-effets-sur-la-santé

« La pollution atmosphérique est définie en droit français comme « l'introduction par l'homme, directement ou indirectement, dans l'atmosphère et les espaces clos, de substances ayant des conséquences préjudiciables de nature à mettre en danger la santé humaine, à nuire aux ressources biologiques et aux écosystèmes, à influer sur les changements climatiques, à détériorer les biens matériels, à provoquer des nuisances olfactives » (loi LAURE du 30 décembre 1996) ».

2. Sources de pollution de l'air et polluants

Les sources des polluants

- « Les transports, qui représentent 16 % des émissions nationales de particules fines PM_{10}, 19 % des émissions de particules $PM_{2,5}$ et 59 % des émissions d'oxydes d'azote NO_x.

- Le transport routier : « en 2016, le transport routier a représenté de l'ordre de 15%, de 58% et de 48% des émissions moyennes métropolitaines respectivement de particules fines $PM_{2,5}$, d'oxydes d'azote (NO_x) et de carbone suie, ces proportions peuvent être localement plus importantes en particulier à proximité d'axes à fort trafic routier. […] La toxicité de la pollution générée par le trafic routier est notamment due aux gaz et aux particules émis par les véhicules (échappement, usure des pneus et freins, les technologies de climatisation du véhicule, l'usure des voies routières et l'entretien de leurs abords…) et, entre autres, aux fortes teneurs des émissions en hydrocarbures aromatiques polycycliques, en composés organiques volatils et en métaux dont les propriétés mutagènes et cancérogènes sont très marquées. Des polluants comme les particules ultrafines (particules de taille inférieure à 0,1 micromètres) se trouvent en grandes concentrations à proximité des rues et des routes connaissant un fort trafic automobile ».

- « Le résidentiel tertiaire, qui représente 33 % des émissions de PM_{10} et 48 % des émissions de $PM_{2,5}$ (pour 90 % dû à la combustion de bois) ;

- l'industrie, qui représente 84 % des émissions de SO_2, 41 % pour les COVnm, 31 % pour les PM_{10}, 23 % pour les $PM_{2,5}$, 21 % pour les NO_x et 2 % pour les NH_3 ;

- l'agriculture, qui représente 53 % des émissions de poussières totales en suspension, 20 % des PM_{10} et 9 % des $PM_{2,5}$ et surtout 97 % des émissions d'ammoniac NH_3 [83]».

Les polluants dans l'air ayant des effets sur la santé

- « Les particules de l'air extérieur fines et ultrafines (PM_{10}, $PM_{2,5}$). Elles sont classées comme cancérigènes pour l'Homme depuis 2013 par le Centre international de recherche sur le cancer (CIRC). La toxicité de ces particules provient à la fois de leur composition et de leur taille. Plus les particules sont fines, plus elles sont capables de pénétrer profondément dans l'arborescence pulmonaire et de passer par la circulation sanguine vers d'autres organes.

[83] Sources : Sénat.fr : http://www.senat.fr/fileadmin/Fichiers/Images/commission/enquete/pollution_air/Synthese_CE_Pollution_de_l_air.pdf

- L'ozone
- Le dioxyde d'azote (NO_2), substance fortement irritante des voies respiratoires et dont les principaux effets respiratoires décrits chez l'Homme sont des essoufflements, des obstructions bronchiques, des crises d'asthme, ou encore des bronchites.
- Les composés organiques volatils (benzène, formaldéhyde, 1,3-butadiène…)
- Les hydrocarbures aromatiques polycycliques (HAP tels que le benzo[a]pyrène)
- Les métaux (tels que l'arsenic, le chrome et le cadmium).
- Des agents biologiques, tels que les pollens et moisissures, peuvent également être responsables d'effets sur la santé. Par ailleurs, il existe plusieurs types d'interactions entre polluants de l'air et pollens puisque certains polluants chimiques de l'air peuvent favoriser la réaction allergique en abaissant le seuil de réactivité bronchique et/ou en accentuant l'irritation des muqueuses nasales ou oculaires, et peuvent également agir sur les grains de pollen, par exemple via la déformation ou la rupture de la paroi du grain de pollen, qui leur permettrait ensuite de pénétrer plus profondément dans le système respiratoire que les grains de pollen entiers »[84].

- Les effets cocktails :

« Des interactions peuvent se produire entre les polluants chimiques de l'air et d'autres facteurs de risque tels que les pollens ou la température. Dans un document publié en 2013, l'OMS présente les données les plus récentes dans ce domaine :

- des études toxicologiques confirment que des effets synergiques (c'est-à-dire plus importants quand les polluants sont présents simultanément que pris séparément) ont été observés, au niveau des tissus biologiques, d'une part, entre les particules ultrafines et des métaux de transition, et, d'autre part, entre les particules et les composés organiques volatils ;

- des interactions entre polluants et température élevée ont aussi été notés : il a, par exemple, été observé que l'impact sanitaire associé à une exposition aux particules et à l'ozone était plus important les jours où les températures étaient particulièrement élevées. Une augmentation des concentrations en particules (PM_{10}) et en ozone a ainsi été associée à une augmentation du nombre total de décès (hors accidents et morts violentes) et du nombre de décès pour causes cardiovasculaires plus importantes en été qu'en moyenne sur l'année entière. Ce dernier effet peut être dû à des interactions et à une composition particulière du mélange polluant mais aussi à une exposition plus importante à l'air extérieur en été ».

3. L'état des connaissances des effets sur la santé liée à pollution de l'air

[84] Sources : ministère de la santé et des solidarités : https://solidarites-sante.gouv.fr/sante-et-environnement/air-exterieur/qualite-de-l-air-exterieur-10984/article/sources-de-pollution-et-effets-sur-la-sante

Ce que l'on sait :

- Dans le monde

« Selon l'Organisation mondiale de la santé (OMS), la pollution de l'air est à l'origine d'environ 7 millions de décès prématurés par an dans le monde, dont 3,7 millions du fait de la pollution de l'air extérieur. En 2013, l'OMS a classé la pollution et les particules de l'air extérieur comme cancérigènes certains pour l'homme » (Drees, 2017 : 116).

« L'Organisation mondiale de la Santé indique que près de 7 millions de personnes sont décédées prématurément en 2012 – une sur huit au niveau mondial – du fait de l'exposition à la pollution de l'air. Ces chiffres représentent plus du double des estimations précédentes et confirment que la pollution de l'air est désormais le principal risque environnemental pour la santé dans le monde. On pourrait sauver des millions de vies en luttant contre la pollution de l'air.

Les nouvelles données mettent en évidence en particulier un lien plus fort entre **la pollution de l'air** à l'intérieur des habitations et de l'air à l'extérieur, et les **maladies cardio-vasculaires** comme les **accidents vasculaires cérébraux** et les **cardiopathies ischémiques**, ainsi qu'entre la pollution de l'air et le **cancer**. Cela vient s'ajouter au rôle de la pollution de l'air dans l'apparition de maladies respiratoires et notamment d'infections respiratoires aiguës et de bronchopneumopathies chroniques obstructives.

Décès dus à la pollution extérieure

- 40% – cardiopathies ischémiques ;
- 40% – accident vasculaire cérébral ;
- 11% – bronchopneumopathies chroniques obstructives (BPCO) ;
- 6% – cancer du poumon ;
- 3% – infections aiguës des voies respiratoires inférieures chez l'enfant » (OMS, Mars 2014)[85].

- En France :

Les niveaux de pollution de l'air rencontrés actuellement continuent d'être à l'origine d'effets significatifs sur la santé (respiratoires, cardio-vasculaires, neurologiques, sur le fœtus…), particulièrement chez les personnes sensibles (enfants…), et cela même à des concentrations inférieures aux valeurs règlementaires européennes transposées en droit français (Drees, 2015 : 92).

« Les estimations de l'impact des déterminants de santé en France sont désormais les suivantes :

- consommation de tabac 78 000 morts par an,
- consommation d'alcool 49 000 morts par an,
- pollution atmosphérique 48 000 morts par an,
- mortalité attribuable à la pollution de l'air = 9,6 % de la mortalité totale.

On entend par mort « par » pollution atmosphérique (ou tabac, alcool…), une mort qui s'est produite plus tôt que si la personne n'avait pas été soumise à ce risque, raison pour laquelle on peut parler de

[85] Communiqué de presse de l'Organisation mondiale de la santé, 25 mars 2014.

mort prématurée, anticipée. L'impact de la pollution atmosphérique sur la mortalité ne représente qu'une partie de l'impact sanitaire total de cette pollution. L'impact sur les maladies et sur la perte de qualité de vie des personnes qui développent une maladie chronique liée à la pollution (maladies respiratoires, cancer du poumon, maladies cardio-vasculaires, etc.) n'a pas été évalué dans le cadre de l'évaluation quantitative de l'impact sanitaire (EQIS) de la pollution atmosphérique en France. (InVS, 2016 : 1-2)[86].

- En région PACA

« Dans un scénario sans pollution atmosphérique où la qualité de l'air en France continentale serait identique à celle de ces communes les moins polluées (5 µg/m^3)

- plus de 48 000 décès seraient évités chaque année en France,
- dont plus de 4 500 en Provence-Alpes-Côte d'Azur.

- Ceci représenterait une baisse de 9 % de la mortalité en France et de 10 % dans la région.
- Les personnes de 30 ans gagneraient alors en moyenne 5 mois d'espérance de vie en région.

- Les effets de la pollution de l'air sur la santé

« Trois études récentes établissent les impacts sanitaires de la pollution chimique de l'air ambiant :

- l'étude européenne « Aphekom » pilotée par l'InVS sur la période 2008-2011 (publiée en 2012), a étudié l'impact sur la santé de la pollution de l'air dans 25 villes européennes et conclut que le dépassement de la valeur guide de l'OMS pour les particules fines $PM_{2,5}$ se traduit chaque année par 19 000 décès prématurés (dont 1 500 dans les 9 villes françaises concernées), dont 15 000 pour cause cardiovasculaire.
- la revue de l'OMS Europe de 2013 « Review of Evidence on Health Aspects of Air pollution » dite « Revihaap » en particulier conclu à un lien de causalité renforcé entre l'exposition aux $PM_{2,5}$ et la mortalité et morbidité cardiovasculaire et respiratoire, un lien entre une exposition à long terme à ces particules et des effets comme l'athérosclérose, des issues indésirables de la grossesse (faible poids de naissances, prématurés, etc.) et des pathologies respiratoires chez l'enfant (asthme notamment) et enfin un lien possible entre cette exposition à long terme et une atteinte du neurodéveloppement, des fonctions cognitives et du diabète
- l'expertise du CIRC, qui, le 17 octobre 2013 a annoncé qu'il classait la pollution de l'air extérieur comme « cancérogène pour l'homme » »[87].

- Les effets du trafic routier sur la santé :

« Il est mis en évidence par des études épidémiologiques, un lien entre la distance par rapport aux grands axes routiers et différents effets sanitaires :

[86] La prévention de la mortalité attribuable à la pollution atmosphérique : pourquoi agir maintenant ? (InVS, 2016)

[87] Sources : rapport du 8 juillet 2015 n° 610 sur « La pollution atmosphérique : le coût de l'inaction » http://www.senat.fr/fileadmin/Fichiers/Images/commission/enquete/pollution_air/Synthese_CE_Pollution_de_l_air.pdf

- un lien avéré avec une exacerbation de l'asthme chez l'enfant ;

- un lien suggéré avéré dans l'apparition de l'asthme chez l'enfant : habiter à proximité de grands axes de circulation serait responsable d'environ 15 à 30 % des nouveaux cas d'asthme de l'enfant selon une étude portant sur 10 villes européennes et une étude menée dans l'agglomération parisienne ;

- un lien suggéré avec la survenue de symptômes respiratoires non asthmatiques, de troubles de la fonction pulmonaire et de pathologies cardiovasculaires (infarctus aigu du myocarde…), ainsi qu'un accroissement de la mortalité (toutes causes et pour causes cardiovasculaires).

- En 2012, le Centre international de recherche sur le cancer (CIRC), a classé les effluents d'échappement des moteurs diesel (véhicules, bateaux, trains, engins de chantier,…) comme cancérogènes pour l'Homme. Actuellement, les effluents d'échappement des moteurs à essence sont « peut-être cancérogènes » pour l'Homme (Groupe 2B). Les moteurs diesel sont également la source majeure de dioxyde d'azote (NO_2), substance fortement irritante des voies respiratoires[88] ».

- Les effets des particules fines et ultrafines sur la santé :

« on sait aujourd'hui que les fumées diesel sont responsables de l'apparition et de l'aggravation de nombreuses maladies, telles que les cancers du poumon ou encore de la vessie, des maladies cardiovasculaires, des maladies respiratoires, de nombreuses allergies, de l'apparition d'irritations oculaires et d'inflammations des muqueuses, d'accroissement des problèmes de fertilité, de risques de malformations congénitales et de mortalité infantile, de l'affaiblissement du système immunitaire et d'augmentation du taux des hospitalisations, et enfin, selon des études récentes, de la maladie de Parkinson, de la maladie d'Alzheimer ou de l'obésité. La taille des particules fines en cause dans les émissions de fumées diesel peut varier de moins de 2,5 micromètres à 10 micromètres et d'autres, plus petites encore comme les $PM_{0,1}$, peuvent pénétrer très profondément dans les poumons et s'accumuler dans les alvéoles et même franchir la barrière des alvéoles pulmonaires pour passer dans le sang [89]».

- <u>Ce qui reste encore incertain dans l'état des connaissances actuelles :</u>

Comme il est rappelé dans le rapport du sénat sur la pollution de l'air (rapport 610, 2015), « à mesure que les progrès font avancer notre connaissance de l'impact sanitaire de la pollution, le champ de l'inconnu s'agrandit et laisse à penser que les **résultats actuels** ne **donnent qu'une vision largement minorée** de l'ampleur du phénomène. Ce constat est amplifié par :

[88] Sources : ministère de la santé et des solidarités : https://solidarites-sante.gouv.fr/sante-et-environnement/air-exterieur/qualite-de-l-air-exterieur-10984/article/sources-de-pollution-et-effets-sur-la-sante

[89] Sources : Sénat.fr : http://www.senat.fr/fileadmin/Fichiers/Images/commission/enquete/pollution_air/Synthese_CE_Pollution_de_l_air.pdf

- la difficulté de faire le lien entre les résultats des études épidémiologiques et la causalité biologique ;
- la faible proportion de polluants atmosphériques qui font l'objet d'une surveillance ;
- l'ignorance de la part attribuable à ce qu'on appelle « l'effet cocktail », c'est-à-dire le mélange de polluants atmosphériques ou de plusieurs types de pollutions dans l'air extérieur ».

- Cancers attribuables aux expositions environnementales :

En ce qui concerne les cancers, le portail francophone d'informations sur les cancers rappelle également que « sans qu'il soit possible, en l'état actuel des connaissances, d'estimer avec précision la part de l'augmentation liée aux expositions environnementales, le **lien** entre **l'apparition de plusieurs cancers** et des **expositions environnementales** est clairement établi » (*InVS* ; Hill, 2008 ; Imbernon, 2002).

Le site d'information rapporte d'ailleurs à juste titre que « selon la source des données et les facteurs pris en considération, les fourchettes d'estimation des **cancers attribuables aux expositions environnementales** sont très variables allant de

- 5 % pour le *CIRC* (Hill, 2008)
- 19 % pour l'*OMS*.
- 5 à 10 % pour l'InVS soit 15 000 à 30 000
- 4 à 8,5 % des cancers seraient liés aux expositions professionnelles (Imbernon, 2002)
- 25 à 30 % des cancers seraient imputables aux comportements individuels (tabagisme, alcool, obésité).

Au site d'informations de rappeler également que, selon la source des données et la pathologie, la part attribuable aux facteurs de risques environnementaux (risque attribuable) varie de façon considérable, on estime par exemple à 4 % la part des expositions environnementales et professionnelles dans les leucémies, tandis qu'elle est de 83 % pour les mésothéliomes (*AFSSET*, 2008) [90]».

La part des maladies attribuables à l'environnement : des données produites à l'échelle nationale et non à l'échelle micro-localisée d'une zone industrielle

De manière générale, il est à noter que la part des pathologies attribuables à l'environnement est généralement calculée à partir de données nationales et à l'échelle du territoire national. Or, les territoires ne sont pas égaux face aux expositions environnementales et à la pollution de l'air. En effet, s'il existe des disparités entre les zones urbaines et les zones rurales, il peut également exister des disparités entre les zones rurales. Ainsi, l'institut national de veille sanitaire note que « quelques communes identifiées comme « rurales » sont en fait sous influence industrielle, et connaissent des concentrations en polluants atmosphériques importantes, par exemple autour de l'Etang de Berre

[90] Sources : cancer et environnement : Portail francophone d'information de référence sur les risques de cancer en lien avec des expositions environnementales, professionnelles ou des comportements individuels. Les informations du site s'appuient sur une synthèse des données actuelles de la science, https://www.cancer-environnement.fr/160-Vue-densemble.ce.aspx#

ou dans l'Est de la France » (InVS, 2016). Ainsi, s'il existe des inégalités territoriales en termes d'expositions à la pollution de l'air, nous souhaiterions émettre l'hypothèse selon laquelle, il existe sans doute des inégalités territoriales concernant la part attribuable de pathologie liées à l'environnement. Plus clairement ceci signifie qu'un territoire exposé à une multitude de polluants dans l'air a des chances d'avoir une part de pathologies attribuables à la pollution de l'air ou à l'environnement plus importante qu'un territoire qui n'y serait pas soumis dans les mêmes proportions. Dans cette perspective, les indicateurs de pathologies attribuables à l'environnement ou à la pollution de l'air pourraient donc variés pour s'amplifier dans les zones polluées alors que les données dont nous disposons relatives à la part des maladies attribuables à l'environnement sont, elles, le reflet de moyenne plus générale.

4. Coûts sanitaires de la pollution de l'air

Le rapport du sénat 610 intitulé « la pollution de l'air : le coût de l'inaction » évalue le coût de la pollution de l'air en France. Selon les auteurs de ce rapport, **le coût sanitaire de la pollution de l'air** « qui se mesure principalement à travers les dépenses de santé remboursées par l'assurance maladie afin de prendre en charge les pathologies imputables à la pollution de l'air, qu'il s'agisse des hospitalisations, des soins de villes ou du versement d'indemnités journalières et de pensions d'invalidité, […] s'élèverait à **3 milliards d'euros par an**. [Ainsi] selon l'étude menée dans le cadre du programme européen en 2005 « Air pur pour l'Europe », ce coût s'établit entre **68 et 97 milliards** d'euros par **an** pour la **France**. Concernant les **coûts non sanitaires** [car] les polluants de l'air sont également responsables d'impacts négatifs en termes de baisse de rendements agricoles, de perte de biodiversité ou de dégradation et d'érosion des bâtiments […] celui-ci s'élèverait à minima de **4,3 milliards d'euros** par an. Enfin, toujours d'après le présent rapport, « les **coûts de la pollution** de l'air sont **fortement sous-évalués**, en raison d'incertitudes portant sur :

- la mesure des effets sanitaires de la pollution de l'air, et en particulier les effets de long terme ;
- les impacts de certains polluants sur la santé [qui] sont encore mal connus ou n'ont été découverts que récemment. Par ailleurs, l'effet cocktail des différents polluants de l'air n'est pas pris en compte dans les différentes études épidémiologiques menées, qui servent de base au calcul du coût économique de la pollution de l'air ;
- la mesure des effets non sanitaires de la pollution de l'air, qui sont encore très peu documentés ;
- les calculs de la part des effets sanitaires à la pollution de l'air et leur monétarisation, compte tenu des difficultés méthodologiques propres aux méthodes de valorisation de la mortalité et de la morbidité imputables à la pollution.

En conséquence, [concluent les auteurs du rapport] les coûts estimés par les études actuelles sont très inférieurs au coût réel de la pollution de l'air.

Par ailleurs, est précisé dans le rapport que l'Institut national de l'environnement industriel et des risques (INERIS) a mesuré les bénéfices sanitaires pour la France associés à la baisse des émissions de polluants, en termes de mortalité et de morbidité. Il en conclut qu'à l'échéance 2030, le respect des nouveaux plafonds d'émission nationaux proposés dans le cadre de la révision de la directive européennes relative aux plafonds nationaux d'émission (directive « NEC ») pourrait induire, en

France, des bénéfices sanitaires annuels de l'ordre de 17,7 milliards d'euros, pour un coût des mesures de réduction estimé à 6,4 milliards d'euros par an, soit un gain annuel net de plus de 11 milliards d'euros.

Annexe 3. Léger aperçu non exhaustif des connaissances et savoirs concernant les pesticides et leurs effets sur la santé.

1. Définitions et catégorisations des pesticides

Définitions

Le mot « pesticide », terme générique dérivé des termes latins « caedere » (tuer) et « pestis » (fléau), intégré à la langue anglaise dès les années 1940, puis à la langue française à la fin des années 1950, est utilisé aussi bien dans le langage courant que scientifique. Les pesticides ont comme caractéristique principale de lutter contre des organismes nuisibles (animaux, végétaux, champignons) mais ils peuvent aussi réguler la croissance des végétaux, avoir des propriétés défoliantes ou dessiccantes, ou encore améliorer le stockage ou le transport des produits de culture. Leurs définitions précises et leurs classifications sont diverses en fonction des contextes d'utilisation et des règlementations » (Inserm, 2012 : 1).

Les catégories de pesticides selon leurs cibles

« Les pesticides peuvent être regroupes selon leurs cibles principales : les herbicides ou désherbants, les fongicides (pour lutter contre les champignons), les insecticides ou produits anti-parasitaires, les acaricides, les rodenticides (contre les petits rongeurs), les nématicides (contre les vers), les molluscicides (limaces)… Les pesticides peuvent être également regroupes selon les usages auxquels ils sont destinés : cultures végétales, entretiens d'espaces verts, plantes ornementales, voiries, traitement du bois, élevage… Selon leur structure moléculaire et leurs propriétés, ils appartiennent à différentes familles chimiques (Inserm, 2012 : 2).

Les différentes familles de pesticides :

La grande majorité des pesticides utilisés en France, sont des produits phytopharmaceutiques, principalement utilisés en milieu agricole. En considérant les utilisations passées et actuelles, ils sont représentés par plus d'un millier de substances actives ayant des caractéristiques physico-chimiques très diverses. Celles-ci sont habituellement classées par famille en fonction de leur structure chimique : organochlorés, organophosphorés, carbamates, thiocarbamates, pyréthrinoïdes, urées substituées, phenoxyherbicides, triazines, phtalimides, pyridines… Elles peuvent être également regroupées selon leurs cibles principales qui sont pour la majorité d'entre elles des végétaux, des champignons ou des insectes considérés comme nuisibles à l'agriculture. Il est à noter que plusieurs familles chimiques peuvent être utilisées pour une même cible et qu'une même famille chimique peut regrouper des substances dont les cibles, les modes et les mécanismes d'action sont différents : par exemple les carbamates peuvent être des insecticides, des herbicides ou des fongicides alors que les dithiocarbamates sont des fongicides (Inserm, 2012 : 2).

2. Pesticides : utilisation, imprégnation et voies d'expositions

Combien de temps restent les pesticides dans l'air, les sols ou l'eau ?

« Les substances actives et leurs métabolites n'ont pas tous le même devenir après épandage. Ainsi, leur rémanence sur les cultures ou dans les différents compartiments de l'environnement (sol, air,

eau) varie fortement selon la molécule, de l'ordre de quelques heures ou jours à plusieurs années. Cette rémanence dépend également des conditions environnementales, géochimiques et climatiques. Par exemple, le glyphosate a une vitesse de dégradation au champ de 1 à 130 jours. En revanche, les insecticides organochlorés définis comme des polluants organiques persistants, et pour la plupart interdits aujourd'hui, sont encore retrouvés plusieurs décennies après leur utilisation, dans l'environnement et dans les organismes vivants, y compris chez l'homme, l'un des derniers maillons de la chaine trophique » (Inserm, 2012 : 3).

Utilisation des pesticides en France

La France est le premier pays agricole de l'Union européenne, aussi bien en termes de surface agricole utile ou utilisée (SAU) (29 millions d'hectares en 2010), qu'en termes de chiffres d'affaires de production agricole (69 milliards d'euros en 2011). La SAU représente un peu plus de la moitié de la superficie du territoire métropolitain avec des différences importantes selon les départements. Les terres arables (terres labourables ou cultivables) représentent 18 millions d'hectares (62 % de la SAU), les prairies, 10 millions d'hectares (34 % de la SAU), la vigne et autres cultures permanentes, 1 million d'hectares (4 % de la SAU) (Inserm, 2012 : 6).
En tonnages vendus, les herbicides arrivent en deuxième position devant les insecticides.

Sources d'exposition aux pesticides

L'exposition aux pesticides peut se produire directement dans le cadre de leur fabrication ou de leurs utilisations professionnelles ou domestiques, mais aussi indirectement par l'air, le contact de surfaces contaminées ou la consommation des eaux et denrées alimentaires. Selon les circonstances, ce sont soit des populations professionnellement exposées, soit la population générale, qui seront concernées. En 2012, l'exposition professionnelle aux pesticides, présente ou passée, touche en France une population très large. Aux 5,6 millions de personnes touchant actuellement une prestation à la Mutualité Sociale Agricole (salariés, exploitants, ayants droit dont enfants, retraites) qui ont ou ont été potentiellement exposées (directement ou indirectement, sur des périodes plus ou moins longues de leur vie), il convient d'ajouter de nombreux autres professionnels tels que les personnes en charge de l'entretien des voiries et voies ferrées, des espaces communaux, des terrains de sports et de loisirs, de la désinsectisation des locaux, de l'hygiène publique ou des soins vétérinaires, les jardiniers et les paysagistes, ou encore les personnes intervenant dans le traitement des bois ou dans la manipulation de bois traités.
Le nombre de personnes concernées par des expositions non professionnelles, liées à des activités et usages domestiques ou à une exposition environnementale (résidence au voisinage de zones traitées par des pesticides, contamination du sol, de l'air extérieur et à l'intérieur de la résidence), et de l'alimentation est, sans conteste, plus important encore (Inserm, 2012 : 8-9).

Voies d'exposition aux pesticides

Qu'il s'agisse d'expositions professionnelles ou environnementales, les substances pénètrent dans l'organisme selon trois voies : la voie cutanée, la voie digestive (ou orale) et la voie respiratoire.
En milieu professionnel agricole, l'exposition cutanée est démontrée comme la voie majeure de pénétration des pesticides. La voie de contamination dépend toutefois des caractéristiques du produit utilisé (par exemple, le risque d'exposition respiratoire est accru pour une poudre). Les solvants incorporés dans les produits commerciaux ont une influence sur le passage des substances à

travers la peau mais ils sont rarement pris en compte dans les études. L'utilisation de traceurs fluorescents a permis de montrer les variations de l'exposition cutanée selon les zones corporelles, chez des applicateurs en serres et dans des vergers. La voie orale ou digestive est liée au contact de la bouche avec les mains, les gants ou du matériel souillés, à l'onychophagie, au fait de manger ou fumer sur le lieu de travail.

L'exposition aux pesticides par inhalation concerne plus particulièrement certaines conditions spécifiques, comme la fumigation, la préparation ou l'application dans les milieux fermes (serres, silos, bâtiments d'élevage...). L'importance de la voie respiratoire dépend des caractéristiques individuelles (respiration, activité physique…) et des caractéristiques physicochimiques des substances actives ainsi que des formulations, qui faciliteront plus ou moins le passage des pesticides dans les alvéoles pulmonaires (aérosol solide, liquide, lipophilie, granulométrie…).

En population générale, la voie orale est souvent considérée comme la voie d'exposition la plus importante. Elle est due à l'ingestion d'aliments ou de boissons contenant des résidus de pesticides ainsi qu'à l'ingestion non alimentaire (poussières), surtout chez les enfants (onychophagie, comportement exploratoire et oralité des enfants…) (Inserm, 2012 : 11-12).

Exposition aux pesticides et effets sur la santé

Les pathologies les plus étudiées sont les maladies et **troubles neurologiques**, les atteintes de la **fonction de reproduction**, les **altérations du développement** et les **cancers**.

- D'après la revue de la littérature effectuée par l'Inserm en 2012, les études épidémiologiques avaient établi :
  - Une très forte présomption de liens entre l'exposition aux pesticides et
    - Les lymphomes non hodgkinien
    - Les myélomes multiples
    - Les cancers de la prostate
    - La maladie de Parkinson
    - Les malformations congénitales pour les personnes exposées professionnellement
    - Les atteintes spermatiques/ infertilité spécifiquement pour les expositions au Dibromochloropropane (DBCP)
  - Une forte présomption de liens entre l'exposition aux pesticides et
    - Les leucémies
    - La maladie d'Hodgkin
    - Les cancers des testicules
    - Les tumeurs cérébrales
    - Les mélanomes cutanés
    - La sclérose latérale amyotrophique (SLA)
    - La maladie d'Alzheimer
    - Les troubles cognitifs

« De nombreux pesticides agissent sur leurs organismes cibles en interférant sur la transmission du signal nerveux, expliquant ainsi les pathologies neurologiques qu'ils pourraient entrainer à long terme. Des effets toxiques sur la spermatogenèse humaine ont été observés, sans ambiguïté, chez les professionnels appliquant différents produits actuellement interdits d'usage. Cependant, d'autres

pesticides classés comme toxiques pour la reproduction en catégorie 2 (sur la base de données expérimentales chez l'animal) justifient leur surveillance et la recherche d'effets chez l'homme. Le développement de l'enfant, tant au cours de sa vie intra utérine que postnatale, est connu pour être extrêmement sensible, d'une manière générale, aux xénobiotiques, parmi lesquels figurent les pesticides. Leur capacité à se disperser au-delà de la cible visée, les pesticides constituent un risque pour les organismes « non ciblés ».

Les principales interrogations concernent aujourd'hui les effets à long terme des expositions aux pesticides sur la santé, y compris à des faibles doses d'exposition. Des maladies susceptibles d'être liées à des expositions répétées et chroniques ont été étudiées, principalement dans des populations professionnellement exposées. Les connaissances épidémiologiques sont généralement issues de comparaisons entre, par exemple, les agriculteurs exposés aux pesticides, et la population générale ou différents groupes définis en fonction de leur niveau d'exposition. Plus récemment, des études ont été menées en population générale, potentiellement exposée *via* l'environnement (la contamination de l'air extérieur, l'habitat en zone rurale, les usages domestiques de pesticides, la consommation d'eau et de denrées alimentaires contaminées) ainsi que parmi des populations dites sensibles (femmes enceintes, nourrissons, jeunes enfants), en particulier lorsque l'exposition a lieu *in utero »* (Inserm, 2012 : 19-21).

Annexe 4. Maladies auto-immunes.

Annexe 4a. Répartition des maladies auto-immunes par ville

Tableau: Descripteurs des maladies auto-immunes dans les villes de Fos-sur-Mer, Port-Saint-Louis et Saint-Martin-de-Crau.

	FOS	PSL	SMC
types de pathologies AI			
MAI d'organe	**43**	**17**	**36**
Thyroïdite d'Hashimoto/hypothyroïdie	3	4	9
Maladie de Basedow	1	0	0
Vitiligo	0	0	2
Anémie de Biermer	0	0	2
Diabète type 1	6	5	3
Sclérose en plaques	2	0	4
Psoriasis	31	8	16
MAI systémiques	**13**	**10**	**28**
Sarcoïdose	1	0	2
Vascularite	0	1	1
Spondylarthrite ankylosante	0	3	9
Rhumatisme psoriasique	0	2	3
Maladie de Crohn	2	0	0
Rectocolite hémorragique	1	0	0
Polyarthrite rhumatoïde	7	1	5
Maladie de Goujerot	1	2	6
Connectivite	0	1	1
Sclérodermie	0	0	1
Syndrome de Berger	1	0	0
Autre MAI	**0**	**2**	**4**

Auteur : Laurent Chiche, médecin interne à partir des données fournies par l'équipe Fos EPSEAL.

Annexe 4b. Maladies auto-immunes et cumul d'autres pathologies par ville

Personnes atteintes de maladies auto-immunes	**Fos-sur-Mer (n =50)**	**Port-Saint-Louis (n=16)**	**Saint-Martin-de-Crau (n=48)**
Asthme	8	5	8
Maladies respiratoires autre que l'asthme	15	0	2
Cancers	9	6	11
Diabète type 2	5	4	4
Maladies endocriniennes	11	6	13 dont 4 thyroïdites d'Hashimoto
Total des répondants cumulant au moins une maladie auto-immune avec d'autres pathologies	35 (70%)	13 (81%)	32 (75%)

Annexe 4c. Description des maladies auto-immunes cumulées par ville

	Nombre	Type 1	Type 2	Type 3	Type 4
Fos	2	Psoriasis	Thyroïdite d'Hashimoto		
		Polyarthrite rhumatoïde	Maladie de Goujerot		
PSL	2	Hashimoto	Vascularite de Weigner		
		Polyarthrite rhumatoïde	Goujerot		
	2	Goujerot	Arthrite rhumatoïde		
	3	Psoriasis	Polyarthrite		
	2	Spondylarthrite rhumatoïde	Psoriasis		
SMC	13	Psoriasis	Spondylarthrite ankylosante		
		Polyarthrite rhumatoïde	Thyroïdite d'Hashimoto		
		Maladie de Goujerot	Polyarthrite rhumatoïde		
		Psoriasis + rhumatisme psoriasique	Spondylarthrite ankylosante		
		Sarcoïdose	Polyarthrite rhumatoïde		
		Sclérose en plaques	Thyroïdite d'Hashimoto		
		Spondylarthrite ankylosante	Syndrome de Goujerot	Psoriasis	
		Psoriasis	Spondylarthrite ankylosante		
		Polyarthrite rhumatoïde	Psoriasis	Suspicion syndrome sec	
		Sarcoïdose	Polyarthrite rhumatoïde		
		Vitiligo	Anémie de Biermer	Thyroïdite d'Hashimoto Atrophie thyriïdienne	
		Spondylarthrite inflammatoire	Vascularite		
		Sclérodermie	Hashimoto		

PSL : Port-Saint-Louis ; SMC : Saint-Martin-de-Crau.

Annexe 5. Cumul de cancers et genre.

	Cumul de cancers		Cancers total (au moins 1)	
	Femmes	Hommes	Femmes	Hommes
Port-Saint-Louis	10	1	29	12
Fos-sur-Mer	8	0	38	16
Saint-Martin-de-Crau	3	0	31	18
3 villes	21	1	98	46
PSL/FOS	18	1	67	28

Lecture : A Port-Saint-Louis, 10 femmes cumulent des cancers et un seul homme, alors qu'elles sont 29 à avoir au moins 1 cancer et qu'ils sont 12 hommes déclarant dans la ville avoir un cancer.

Annexe 6. Age des répondants déclarant avoir ou avoir eu des cancers, par ville et nombre de cancers.

	Âge moyen des personnes déclarant 1 cancer	Âge moyen des personnes déclarant au moins 1 cancer	Âge moyen des personnes cumulant au moins 2 cancers
Fos-sur-Mer	61	61	61
Port-Saint-Louis	65	65	67
Saint-Martin-de-Crau	63	64	75

Lecture : A Fos-sur-Mer, l'âge moyen des personnes déclarant au moins 1 cancer, 1 cancer et 2 ou plus est de 61 ans.

Annexe 7. Croisement des pathologies et des niveaux socioéconomiques.

Annexe 7a. Personnes déclarant une maladie auto-immune - Niveau d'étude - Revenu - Logement

	Fos-sur-Mer et Port-Saint-Louis-du-Rhône	**Saint Martin de Crau**
Niveau d'étude		
Primaire	4 (7.4%)	4 (8.2%)
Secondaire (CAP, Brevets etc.)	28 (51.9%)	16 (32.7%)
Lycée (niveau bac)	8 (14.8%)	13 (26.5%)
Enseignement supérieur	13 (24.1%)	13 (26.5%)

Autre	1 (1.9%)	-
Non réponse (ne sait pas, refus, manquants)	NA's = 6	NA's = 3
Revenu du foyer (par an)		
Moins de 11,500 euros	9 (17.3%)	5 (12.8%)
11,501-13,800 euros	7 (13.5%)	7 (17.9%)
13,801-23,000 euros	12 (23.1%)	11 (28.2%)
Plus de 23,000 euros	24 (46.2%)	16 (41.0%)
Non réponse (ne sait pas, refus, manquants)	NA's = 8	NA's = 10
Logement		
Propriétaire, en train de le devenir, ou co-propropriétaire	34 (56.7%)	27 (55.1%)
Locataire du parc privé	11 (18.3%)	12 (24.5%)
Locataire du parc social	12 (20.0%)	8 (16.3%)
Autre arrangement	3 (5.0%)	2 (4.1%)
Non réponse (ne sait pas, refus, manquants)	-	-

Annexe 7b. Personnes déclarant un cancer - Niveau d'étude - Revenu - Logement

	Fos-sur-Mer et Port-Saint-Louis-du-Rhône	**Saint Martin de Crau**
Niveau d'étude		
Primaire	15 (17.9%)	8 (17.0%)
Secondaire (CAP, Brevets etc.)	38 (45.2%)	14 (29.8%)
Lycée (niveau bac)	12 (14.3%)	13 (27.7%)
Enseignement supérieur	15 (17.9%)	12 (25.5%)
Autre	4 (4.8%)	-
Non réponse (ne sait pas, refus, manquants)	NA's = 11	NA's = 1
Revenu du foyer (par an)		
Moins de 11,500 euros	19 (22.9%)	7 (20.0%)
11,501-13,800 euros	14 (16.9%)	3 (8.6%)
13,801-23,000 euros	25 (30.1%)	8 (22.9%)
Plus de 23,000 euros	25 (30.1%)	17 (48.6%)
Non réponse (ne sait pas, refus, manquants)	NA's = 2	NA's = 13
Logement		
Propriétaire, en train de le devenir, ou copropriétaires	48 (51.1%)	32 (66.7%)
Locataire du parc privé	16 (17.0%)	8 (16.7%)
Locataire du parc social	29 (30.9%)	6 (12.5%)
Autre arrangement	1 (1.1%)	2 (4.2%)
Non réponse (ne sait pas, refus, manquants)	NA's = 1	-

Annexe 7c. Personnes déclarant un problème respiratoire (asthme, allergies, autres) - Niveau d'étude - Revenu - Logement

	Fos-sur-Mer et Port-Saint-Louis-du-Rhône	Saint Martin de Crau Répondants N = 439 (%)
Niveau d'étude		
Primaire	23 (7.9%)	19 (12.3%)
Secondaire (CAP, Brevets etc.)	135 (46.2%)	53 (34.2%)
Lycée (niveau bac)	54 (18.5%)	43 (27.7%)
Enseignement supérieur	70 (24.0%)	40 (25.8%)
Autre	10 (3.4%)	-
Non réponse (ne sait pas, refus, manquants)	NA's = 32	NA's = 9
Revenu du foyer (par an)		
Moins de 11,500 euros	51 (19.2%)	25 (19.8%)
11,501-13,800 euros	38 (14.3%)	21 (16.7%)
13,801-23,000 euros	77 (29.1%)	28 (22.2%)
Plus de 23,000 euros	99 (37.4%)	52 (41.3%)
Non réponse (ne sait pas, refus, manquants)	NA's = 59	NA's = 36
Logement		
Propriétaire, en train de le devenir, ou copropriétaire	148 (46.1%)	82 (50.0%)
Locataire du parc privé	63 (19.6%)	35 (21.3%)
Locataire du parc social	97 (30.2%)	39 (23.8%)
Autre arrangement	13 (4.0%)	8 (4.9%)
Non réponse (ne sait pas, refus, manquants)	NA's = 3	-

Annexe 8. Symptômes et inégalités sociales.

Annexe 6a. Symptômes et statut résidentiel

	Yeux			Nez-gorge			Fatigue			Répartition dans la population de l'étude		
	FSM	**PSL**	**SMC**	**FSM**	**PSL**	**SMC**	**FSM**	**PSL**	**SMC**	**FSM**	**PSL**	**SMC**
Logement												
Propriétaire, en train de le devenir,	53.3%	46.3%		50.7%	46.2%		44.2%	47.4%		52.5%	50.7%	54.4%
Locataire du parc privé	21.8%	15.4%		22.9%	12.5%		27.3%	16.5%		23.0%	12.1%	20.5%

Locataire du parc social	23.1%	36.6%	23.4%	38.5%	25.5%	34.0%	21.4%	33.5%	17.5%
Autre arrangement	1.8%	1.6%	3.0%	2.9%	3.0%	2.1%	2.4%	2.2%	7.5%)
Non réponse (ne sait pas, refus, manquants)	-	-	-	-	-	-	0.8%	1.5%	-

« - » : non renseigné

Lecture : A Port-Saint-Louis, 47,4% des personnes déclarant des symptômes de fatigue sont propriétaires alors même que les propriétaires dans le total de la population de l'étude représentent 50,7% des répondants dans la ville.

Annexe 6b : répartition des symptômes en fonction du statut résidentiel

	Répartition dans la population			**Maux de tête**			**Peau**		
	FSM	**PSL**	**SMC**	**FSM**	**PSL**	**SMC**	**FSM**	**PSL**	**SMC**
Logement									
Propriétaire, en train de le devenir, ou co-propriétaire	52.5%	50.7%	54.4%	45.6%	48.5%		44.7%	38.3%	
Locataire du parc privé	23.0%	12.1%	20.5%	23.6%	16.5%		23.0%	15.0%	
Locataire du parc social	21.4%	33.5%	17.5%	27.2%	33.0%		28.9%	46.7%	
Autre arrangement	2.4%	2.2%	7.5%	3.6%	1.9%		3.3%	0%	
Non réponse (ne sait pas, refus, manquants)	0.8%	1.5%	-	-			-	-	

Lecture : 45,6% des personnes déclarant être affectés par des maux de tête sont propriétaires. Les propriétaires représentent dans la population générale de l'étude 52,5% des répondants à Fos-sur-Mer.

Annexe 9. Accès aux soins et inégalités sociales : statuts résidentiels.

Annexe 7a. Accès au soin et **logement** Fos-sur-Mer

	Propriétaire, en train de le devenir, ou co-	Locataire du parc privé	Locataire du parc social	Autre arrangement	Non réponse (ne sait pas, refus,

	propropriétaire				manquants)
Urgence (hôpital)	1.1%	2.5%	3.7%	20.0%	-
Maison médicale	3.2%	1.2%	2.4%	0.0%	-
Consultation externe (hôpital)	2.1%	3.7%	6.1%	20.0%	-
Clinique	3.7%	4.9%	2.4%	0.0%	-
Cabinet médical	88.2%	81.5%	81.7%	40.0%	3
Autre endroit	0.5%	0.0%	1.2%	0.0%	-
Aucun endroit/il n'y a pas un endroit	1.1%	6.2%	2.4%	20.0%	-
Non réponse (ne sait pas, refus, manquants)	99	44	34	8	1

Lecture : 81,7% des locataires du parc social à Fos-sur-Mer ont fréquenter un cabinet médical au cours des 12 derniers mois.

Annexe 7b. Accès au soin et **logement** Port-Saint-Louis

	Propriétaire, en train de le devenir, ou co-propropriétaire	Locataire du parc privé	Locataire du parc social	Autre arrangement	Non réponse (ne sait pas, refus, manquants)
Urgence (hôpital)	1.1%	9.5%	8.3%	0.0%	-
Maison médicale	14.9%	0.0%	13.3%	0.0%	
Consultation externe (hôpital)	2.3%	0.0%	5.0%	0.0%	-
Clinique	1.1%	4.8%	6.7%	0.0%	-
Cabinet médical	78.2%	76.2%	63.3%	100.0%	3
Autre endroit					-
Aucun endroit/il n'y a pas un endroit	2.3%	9.5%	3.3%	0.0%	-
Non réponse (ne sait pas, refus, manquants)	51	12	31	2	1

Lecture : A Port-Saint-Louis, 63,3% des locataires du parc social ont fréquenté un cabinet médical au cours des 12 derniers mois. Ils sont 78,2% des propriétaires.

Annexe 7c. Accès au soin et **logement** Saint-Martin-de-Crau

	Propriétaire, en train de le devenir, ou co-propriétaire	Locataire du parc privé	Locataire du parc social	Autre arrangement
Urgence (hôpital)	0.0%	2.5%	0.0%	0.0%
Maison médicale	2.9%	1.3%	0.0%	3.7%
Consultation externe (hôpital)	3.4%	2.5%	6.2%	0.0%
Clinique	1.9%	2.5%	1.5%	0.0%
Cabinet médical	89.9%	83.5%	92.3%	88.9%
Autre endroit	1.4%	2.5%	0.0%	3.7%
Aucun endroit/il n'y a pas un endroit	0.5%	5.1%	0.0%	3.7%
Non réponse (ne sait pas, refus, manquants)	32	11	12	6

Lecture : 89,9% des propriétaires à Saint-Martin-de-Crau ont fréquenté un cabinet médical au cours des 12 derniers mois. Ils sont 92,3% des locataires du parc social.

Annexe 10. Santé déclarée des adultes et enfants.

Annexe 8a. Prévalences standardisées (référence France métropolitaine) des évènements de santé déclarés par les répondants des villes de Port-Saint-Louis-du-Rhône, Fos-sur-Mer et Saint-Martin de Crau (adultes)

	Saint-Martin-de-Crau **Répondants** **N = 439 (%, IC95%)**	**Fos-sur-Mer et Port-Saint-Louis** **Répondants** **N = 816 (%, IC95%)**
Pathologies		
Toutes pathologies respiratoires	37,5 (32,8 - 42,3)	40,2 (36,7 - 43,7)
Asthme	16,3 (12,6 - 20,0)	15,8 (13,2 - 18,4)
Autres que l'asthme	11,4 (8,3 - 14,4)	13,3 (10,9 - 15,6)
Autres allergies respiratoires (moisissures, cafards etc.)	23,5 (19,2 - 27,7)	25,6 (22,5 - 28,7)
Cancers	9,6 (7,0 - 12,2)	10,6 (8,6 - 12,7)
Tous diabetes	7,9 (5,6 - 10,2)	**11,9 (9,7 - 14,0)**
Type I	0,8 (0,1 - 1,4)	1,0 (0,4 - 1,7)
Type II	5,8 (3,8 - 7,8)	**9,3 (7,3 - 11,2)**
Pathologies endocriniennes autres que le diabète	10,1 (7,5 - 12,7)	11,6 (9,5 - 13,6)
Maladies autoimmunes	10,4 (7,5 - 13,4)	8,8 (6,9 - 10,7)

Annexe 8b**.** Prévalences standardisées (référence France métropolitaine) des évènements de santé déclarés dans les villes de Port-Saint-Louis-du-Rhône, Fos-sur-Mer et Saint-Martin de Crau (enfants < 18ans)

	Saint Martin de Crau **Répondants** **N = 237 (%)**	**Fos-sur-Mer and Port-Saint-Louis** **Répondants** **N = 445 (%)**
Pathologies		
Asthme	9,54 (5,94-14,66)	11,73 (8,68-15,60)
Allergies respiratoires	6,09 (3,29-10,47)	11,93 (8,88-15,78)
Autres problems respiratoires	2,56 (0,93 -5,84)	6,33 (4,20-9,30)

Tous diabetes	0,00 (0,00-2,03)	0,22 (0,01-1,51)
Maladies autoimmunes	2,50 (0,80-5,96)	2,57 (1,27-4,76)
Troubles du comportement	7,18 (4,08-11,86)	6,96 (4,72-10,03)
Symptômes		
Irritations des yeux	6,77 (3,77-11,37)	11,08 (8,18-14,80)
Problèmes nez-gorge	8,72 (5,30-13,69)	**17,81 (14,08-22,34)**
Problèmes de peau	20,20 (14,68-27,24)	20,80 (16,76-25,62)
Saignements de nez	9,68 (6,11-14,75)	10,82 (7,90-14,56)
Fatigue sévère	1,55 (0,42-4,35)	4,76 (2,93-7,42)

Note: (Interval de confiance 95%)

SMC : Manquants = 11 – prevaleces calculées sur 237-11 = 226 enfants

FOS and PSL : Manquants = 11 - prevaleces calculées 445-2 = 443 enfants

N (diabète) = 1

N (problème nez-gorge) = 79

Annexe 11. Pathologies et santé perçue.

Annexe 11a. Perception de la santé des personnes déclarant cumuler des cancers, par ville

Santé	Excellente	Bonne	Médiocre	Mauvaise
Port-Saint-Louis	0	2	5	4
Fos-sur-Mer	0	2	4	2
Saint-Martin-de-Crau	0	0	2	1
3 villes	0	4	11	7

Lecture : A Port-Saint-Louis, 2 personnes cumulant des cancers déclarent leur santé bonne, 5 la déclarent médiocre et 4 mauvaise.

Annexe 11b. Perception de la santé des personnes déclarant des maladies auto-immunes, par ville

Nombre de personnes déclarant leur santé…	Excellente	Bonne	Médiocre	Mauvaise	Données manquantes	Total sans les données manquantes
Port-Saint-Louis	0	5	8	3	0	16
Fos-sur-Mer	4	17	12	8	9	41
Saint-Martin-de-Crau	3	20	18	6	1	47
3 villes	7	42	39	17	10	104

Lecture : A Port-Saint-Louis, 5 personnes atteintes de maladies auto-immunes déclarent leur santé comme bonne, 3 la déclarent mauvaise et 5 comme bonne.

Tableau. Perception de la santé des répondants atteints de maladies auto-immunes en pourcentage

Part des personnes déclarant sa santé comme	Excellente et bonne	Médiocre et mauvaise
Port-Saint-Louis	31,25%	68,75%
Fos-sur-Mer	51,2%	48,8%
Saint-Martin-de-Crau	48,9%	51,1%

3 villes	47,1%	52,9%

Lecture : A Fos-sur-Mer, 51,2% des répondants atteints de maladie auto-immune se déclarent en bonne ou excellente santé. Au total dans les 3 villes, 52,9% des personnes de l'étude EPSEAL atteint de maladies auto-immunes se déclarent en santé médiocre ou mauvaise.

REFERENCES

Ader, R., N. Cohen, et D. Felten. 1995. « Psychoneuroimmunology: Interactions between the Nervous System and the Immune System ». *Lancet (London, England)* 345 (8942): 99‑103. https://doi.org/10.1016/s0140-6736(95)90066-7.

Afrite, A, C Allonier, L ComRuelle, et N Le Guen. 2006. « Rapport Irdes. L'asthme en France en 2006 : prévalence, contrôle et déterminants ». Institut de Recherche et de Documentation en Economie de la Santé (IRDES). https://www.irdes.fr/Publications/Rapports2011/rap1820.pdf.

Agreste. 2014. « Enquête Pratiques phytosanitaires en arboriculture 2012 ». 22. Ministère de l'agriculture et de l'alimentation. http://agreste.agriculture.gouv.fr/IMG/pdf/dossier22_integral.pdf.

Allen, B. 2003. *Uneasy Alchemy - Citizens and Experts in Louisiana's Chemical Corridor Disputes*. MIT press. The MIT Press. https://mitpress.mit.edu/books/uneasy-alchemy.

Allen, B, A. K. Cohen, Y Ferrier, et J Lees. 2017. « Etude participative en santé environnement ancrée localement sur le front industriel de Fos-sur-Mer et Port ». Marseille, France.

Allen, Barbara L., Alison K. Cohen, Yolaine Ferrier, Johanna Lees, et Travis Richards. 2016. « Redesigning a Participatory Health Study for a French Industrial Context ». *NEW SOLUTIONS: A Journal of Environmental and Occupational Health Policy* 26 (3): 458‑74. https://doi.org/10.1177/1048291116662997.

Allen, Barbara L., Yolaine Ferrier, et Alison K. Cohen. 2017. « Through a maze of studies: health questions and 'undone science' in a French industrial region ». *Environmental Sociology* 3 (2): 134‑44. https://doi.org/10.1080/23251042.2016.1220850.

Amiet, E. 2018. *La riveraineté à l'épreuve des pesticides*. La discussion.

APCME. 2016. « Rapport à l'Assemblée générale de l'APCME (Association pour la Prise en Charge des Maladies Eliminables) par Marc Andéol. »

Bäckstrand, Karin. 2003. « Civic Science for Sustainability: Reframing the Role of Experts, Policy-Makers and Citizens in Environmental Governance ». *Global Environmental Politics* 3 (4): 24‑41. https://doi.org/10.1162/152638003322757916.

Balazs, Carolina L., et Rachel Morello-Frosch. 2013. « The Three Rs: How Community-Based Participatory Research Strengthens the Rigor, Relevance, and Reach of Science ». *Environmental Justice* 6 (1): 9‑16. https://doi.org/10.1089/env.2012.0017.

Barker, D J, et C N Martyn. 1992. « The maternal and fetal origins of cardiovascular disease. » *Journal of Epidemiology and Community Health* 46 (1): 8‑11.

Boltanski, Luc, et Laurent Thévenot. 1991. *De la justification : les économies de la grandeur*. Paris: Gallimard.

Bonde, Jens Peter, et Lone Storgaard. 2002. « How Work-Place Conditions, Environmental Toxicants and Lifestyle Affect Male Reproductive Function1 ». *International Journal of Andrology* 25 (5): 262‑68. https://doi.org/10.1046/j.1365-2605.2002.00373.x.

Bouillon, Florence, et Michel Agier. 2009. « Les mondes du squat: productions d'un habitat illégal et compétences des citadins disqualifiés ». Paris, France: Atelier national de Reproduction des Thèses.

Bourdelais, P, et D Fassin. 2005. *Les constructions de l'intolérable*. La Découverte. Recherche. https://www.cairn.info/les-constructions-de-l-intolerable--9782707145109.htm.

Bourdieu, P. 1980. « La distinction, critique sociale du jugement. » *Revue française de sociologie* 21 (3): 439‑44.

Bréchon, P. 2010. « Echantillon aléatoire, échantillon par quotas: les enseignements de l'enquête EVS2008 en France. » alshs-00826563. https://halshs.archives-ouvertes.fr/halshs-00826563/document.

Brown, P. 1992. « Popular Epidemiology and Toxic Waste Contamination: Lay and Professional Ways of Knowing ». *Journal of Health and Social Behavior* 33 (3): 267‑81.

Brown, Phil. 1993. « When the Public Knows Better: Popular Epidemiology Challenges the System ». *Environment: Science and Policy for Sustainable Development* 35 (8): 16‑41. https://doi.org/10.1080/00139157.1993.9929114.
———. 2007. *Toxic Exposures: Contested Illnesses and the Environmental Health Movement*. Columbia University Press.
Bullard, Robert D. 2018. *Dumping In Dixie : Race, Class, And Environmental Quality, Third Edition*. Routledge. https://doi.org/10.4324/9780429495274.
Callon, M, P Lascoumes, et Y Barthe. 2001. *Agir dans un monde incertain. Essai sur la démocratie technique*. La couleur des idées. Paris, Le Seuil.
Calvez, Marcel. 2009. « Les signalements profanes de clusters de cancers : épidémiologie populaire et expertise en santé environnementale ». *Sciences sociales et sante* Vol. 27 (2): 79‑106.
Calvez, Marcel, Véronique Van Tilbeurgh, et Sylvie Ollitrault. 2015. « Les plaintes en santé environnementale et l'expertise épidémiologique ». *Sciences sociales et sante* Vol. 33 (4): 5‑28.
Cashman, Suzanne B., Sarah Adeky, Alex J. Allen, Jason Corburn, Barbara A. Israel, Jaime Montaño, Alvin Rafelito, et al. 2008. « The Power and the Promise: Working with Communities to Analyze Data, Interpret Findings, and Get to Outcomes ». *American Journal of Public Health* 98 (8): 1407‑17. https://doi.org/10.2105/AJPH.2007.113571.
CDC. 2019. « Fourth National Report on Human Exposure to Environmental Chemicals - Updated Tables, January 2019, Volume One ». https://www.cdc.gov/exposurereport/pdf/FourthReport_UpdatedTables_Volume1_Jan2019-508.pdf.
Cefaï, Daniel. 1996. « La construction des problèmes publics. Définitions de situations dans des arènes publiques ». *Reseaux* n° 75 (1): 43‑66.
CGEDD. 2018. « La pollution de l'air dans le secteur de l'étang de Berre, (H. Legrand et Mir C., auteurs), ». 011104‑01. Conseil Général de l'Environnement et du Développement Durable.
Charles, Lionel, Cyria Emelianoff, Cynthia Ghorra-Gobin, Isabelle Roussel, François-Xavier Roussel, et Helga-Jane Scarwell. 2007. « Les multiples facettes des inégalités écologiques ». *Développement durable et territoires. Économie, géographie, politique, droit, sociologie*, n° Dossier 9 (janvier). https://doi.org/10.4000/developpementdurable.3892.
Chiche, Laurent, Noémie Jourde-Chiche, et Divi Cornec. 2021. « Should the Biopsychosocial Model Be Considered in Systemic Autoimmune Diseases? Comment on the Article by Posada et Al ». *Arthritis & Rheumatology (Hoboken, N.J.)* 73 (4): 717‑18. https://doi.org/10.1002/art.41582.
CIRC. 2013. « Comuniqué de presse N°221 - La pollution atmosphérique une des premières causes environnementales de décès par cancer, selon le CIRC – IARC », 2013. https://www.iarc.who.int/fr/news-events/la-pollution-atmospherique-une-des-premieres-causes-environnementales-de-deces-par-cancer-selon-le-circ/.
Cohen, Alison, Andrea Lopez, Nile Malloy, et Rachel Morello-Frosch. 2012. « Our Environment, Our Health: A Community-Based Participatory Environmental Health Survey in Richmond, California ». *Health Education & Behavior: The Official Publication of the Society for Public Health Education* 39 (2): 198‑209. https://doi.org/10.1177/1090198111412591.
Collins, H. M., et Robert Evans. 2002. « The Third Wave of Science Studies: Studies of Expertise and Experience ». *Social Studies of Science*. https://doi.org/10.1177/0306312702032002003.
Colonna, M, N Mitton, et P Grosclaude. 2014. « Estimation de la prévalence (partielle et totale) du cancer en France métropolitaine chez les 15 ans et plus en 2008 - Étude à partir des registres des cancers du réseau Francim - Boulogne-Billancourt ». juillet 2014. https://www.e-cancer.fr/Expertises-et-publications/Catalogue-des-publications/Estimation-de-la-prevalence-partielle-et-totale-du-cancer-en-France-metropolitaine-chez-les-15-ans-et-plus-en-2008.
Conrad, Cathy C., et Krista G. Hilchey. 2011. « A Review of Citizen Science and Community-Based Environmental Monitoring: Issues and Opportunities ». *Environmental Monitoring and Assessment* 176 (1): 273‑91. https://doi.org/10.1007/s10661-010-1582-5.

Corbin, Juliet, et Anselm Strauss. 2008. *Basics of Qualitative Research (3rd ed.): Techniques and Procedures for Developing Grounded Theory*. 2455 Teller Road, Thousand Oaks California 91320 United States: SAGE Publications, Inc. https://doi.org/10.4135/9781452230153.

Counil, Émilie, et Emmanuel Henry. 2016. « Produire de l'ignorance plutôt que du savoir ? L'expertise en santé au travail ». *Travail et Emploi*, n° 148 (octobre): 5‑29. https://doi.org/10.4000/travailemploi.7347.

Daniau, C., F. Dor, D. Eilstein, A. Lefranc, P. Empereur-Bissonnet, et W. Dab. 2013. « Étude de la santé déclarée par les personnes riveraines de sources locales de pollution environnementale : une revue de la littérature. Première partie : les indicateurs de santé déclarée ». *Revue d'Épidémiologie et de Santé Publique* 61 (4): 375‑87. https://doi.org/10.1016/j.respe.2013.02.014.

Daniau, C, V Wagner, et F Kermarec. 2018. « Santé et qualité de vie des personnes riveraines du site industriel de Salindres, Gard, France. Rapport d'étude ». Saint-Maurice : Santé publique France. http://www.santepubliquefrance.fr/.

Daniau, Côme. 2014. « Surveillance épidémiologique fondée sur des indicateurs de santé déclarée : pertinence et faisabilité d'un dispositif à l'échelle locale en santé environnement. » Thesis, Paris, CNAM. http://www.theses.fr/2014CNAM0923.

Daniau, Côme, Vérène Wagner, Florence Kermarec, France Lert, Claire Gourier-Fréry, Colette Ménard, Bénédicte Bérat, Morgane Stempfelet, et Pascal Empereur-Bissonnet. 2018. « Rôle médiateur des attitudes dans la relation entre les nuisances industrielles et la santé perçue ». *Environnement, Risques & Santé* 17 (6): 596‑610. https://doi.org/10.1684/ers.2018.1242.

Daumalin, Xavier. 2018. « La création du Secrétariat permanent pour les problèmes de pollutions industrielles Fos/étang-de-Berre. Tournant environnemental ou optimisation d'une ambition industrielle (1971-1985) ? » https://hal-amu.archives-ouvertes.fr/hal-01862494.

Davies, Thom. 2018. « Toxic Space and Time: Slow Violence, Necropolitics, and Petrochemical Pollution ». *Annals of the American Association of Geographers* 108 (6): 1537‑53. https://doi.org/10.1080/24694452.2018.1470924.

Davis, Leona F., et Mónica D. Ramírez-Andreotta. 2021. « Participatory Research for Environmental Justice: A Critical Interpretive Synthesis ». *Environmental Health Perspectives* 129 (2): 26001. https://doi.org/10.1289/EHP6274.

Delmas, M.-C., et C. Fuhrman. 2010. « L'asthme en France : synthèse des données épidémiologiques descriptives ». *Revue des Maladies Respiratoires* 27 (2): 151‑59. https://doi.org/10.1016/j.rmr.2009.09.001.

Dozon, Jean-Pierre, et François Bourdillon. 2014. « La maladie est une affaire éminemment sociale ». *Les Tribunes de la sante* n° 43 (2): 101‑4.

DREES. 2015. « L'Etat de santé de la population en France, rapport 2017 (T. Prost et S. Rey, coord.) ».

Dron, Julien, Aude Ratier, Annabelle Austruy, Gautier Revenko, Florence Chaspoul, et Emmanuel Wafo. 2021. « Effects of Meteorological Conditions and Topography on the Bioaccumulation of PAHs and Metal Elements by Native Lichen (Xanthoria Parietina) ». *Journal of Environmental Sciences* 109 (novembre): 193‑205. https://doi.org/10.1016/j.jes.2021.03.045.

Dumesnil, H, et B Saugeron. 2013. « Port-Saint-Louis-du-Rhône : premiers éléments diagnostics ». ORS PACA - CRES PACA.

Eilstein, Daniel. 2015. « L'épidémiologie en santé environnementale : quels territoires ? » *Sciences sociales et sante* Vol. 33 (4): 29‑39.

Epstein, Steven. 1995. « The Construction of Lay Expertise: AIDS Activism and the Forging of Credibility in the Reform of Clinical Trials ». *Science, Technology, & Human Values* 20 (4): 408‑37.

Eskenazi, Brenda, Marcy Warner, Amy Marks, Steven Samuels, Larry Needham, Paolo Brambilla, et Paolo Mocarelli. 2010. « Serum Dioxin Concentrations and Time to Pregnancy ».

Epidemiology (Cambridge, Mass.) 21 (2): 224‑31. https://doi.org/10.1097/EDE.0b013e3181cb8b95.
Eurostat. 2014. « Enquête Statistique sur les ressources et les conditions de vie (SRCV)-SILC ».
Faber, Daniel, et Deborah McCarthy. 2002. « The Evolving Structure of the Environmental Justice Movement in the United States: New Models for Democratic Decision-Making ». *Social Justice Research*, 18.
Fagot-Campagna, A, I Romon, S Fosse, et C Roudier. 2010. « Prévalence et incidence du diabète, et mortalité liée au diabète en France - Synthèse épidémiologique », 2010, Institut de veille sanitaire édition.
Fassin, Didier. 2001. « Les scènes locales de l'hygiénisme contemporain: La lutte contre le saturnisme infantile: une bio-politique à la française ». In *Les hygiénistes: Enjeux, modèles et pratiques (XVIII-XX siècles), 2001, ISBN 2701129559, págs. 447-465*, 447‑65. Belin. https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6734489.
Foucault. 1997. *« Il faut défendre la société », Cours au Collège de France 1975-1976,*. Gallimard/Seuil. Paris1997.
Foucault, Michel. 1994. *Le sujet et le pouvoir, Dits et écrits*. Gallimard. Vol. 4 : 222-242. Bibliothèque des Sciences humaines. Paris.
Fricker, Miranda. 2007. *Epistemic Injustice: Power and the Ethics of Knowing*. Oxford: Oxford University Press. https://doi.org/10.1093/acprof:oso/9780198237907.001.0001.
Gilbert, Claude, et Emmanuel Henry. 2012. « La définition des problèmes publics : entre publicité et discrétion ». *Revue francaise de sociologie* Vol. 53 (1): 35‑59.
Giorgiutti, Stéphane, Yannick Dieudonne, Olivier Hinschberger, Benoît Nespola, Julien Campagne, Hanta Nirina Rakotoarivelo, Thierry Hannedouche, et al. 2021. « Prevalence of Antineutrophil Cytoplasmic Antibody (ANCA)-Associated Vasculitis and Spatial Association with Quarries in a French Northeast Region ». *Arthritis & Rheumatology (Hoboken, N.J.)*, avril. https://doi.org/10.1002/art.41767.
Girard, Tobias. 2012. « Les pouvoirs du danger. Zone industrielle de Fos-sur-Mer. Anthropologie politique des risques industriels et du conflit de l'incinérateur. » Phdthesis, Ecole des Hautes Etudes en Sciences Sociales (EHESS). https://tel.archives-ouvertes.fr/tel-00715472.
Glaser, Barney G., et Anselm L. Strauss. 1967. *The Discovery of Grounded Theory: Strategies for Qualitative Research*. Aldine de Gruyter.
Gluckman, Peter D., Mark A. Hanson, Cyrus Cooper, et Kent L. Thornburg. 2008. « Effect of in Utero and Early-Life Conditions on Adult Health and Disease ». *The New England Journal of Medicine* 359 (1): 61‑73. https://doi.org/10.1056/NEJMra0708473.
Goffman, E. 1983. *1re éd. 1959, La Mise en scène de la vie quotidienne, tome 1 : La Présentation de soi, trad. de l'anglais par Accardo A.* Éditions de Minuit. Le sens commu. Paris. http://www.leseditionsdeminuit.fr/livre-La_Pr%C3%A9sentation_de_soi._La_Mise_en_sc%C3%A8ne_de_la_vie_quotidienne_I-2089-1-1-0-1.html.
Goix, S, M Periot, et Khaled Douib. 2018. « Etude INDEX. Etude d'imprégnation de la population aux polluants atmosphériques de la zone industrialo-portuaire de Fos-sur-Mer ». Institut Ecocitoyen pour la Connaissance des Pollutions (IECP).
Gueymard, Sandrine. 2009. « Inégalités environnementales en région Ile-de-France : répartition socio-spatiale des ressources, des handicaps et satisfaction environnementale des habitants ». These de doctorat, Paris Est. http://www.theses.fr/2009PEST3013.
Hajek, Isabelle. 2013. « Traitement des déchets et santé environnementale : la science, un facteur d'acceptabilité locale ? L'exemple de l'incinérateur à Fos-sur-Mer ». *Développement durable et territoires. Économie, géographie, politique, droit, sociologie*, n° Vol. 4, n°2 (mai). https://doi.org/10.4000/developpementdurable.9760.
Haklay, Muki. 2013. « Citizen Science and Volunteered Geographic Information: Overview and Typology of Participation ». In *Crowdsourcing Geographic Knowledge: Volunteered Geographic Information (VGI) in Theory and Practice*, édité par Daniel Sui, Sarah Elwood, et

Michael Goodchild, 105‑22. Dordrecht: Springer Netherlands. https://doi.org/10.1007/978-94-007-4587-2_7.
Hanson, Mark A., et Peter D. Gluckman. 2011. « Developmental Origins of Health and Disease: Moving from Biological Concepts to Interventions and Policy ». *International Journal of Gynaecology and Obstetrics: The Official Organ of the International Federation of Gynaecology and Obstetrics* 115 Suppl 1 (novembre): S3-5. https://doi.org/10.1016/S0020-7292(11)60003-9.
Henry, Emmanuel, Claude Gilbert, J-N Jouzel, et Pascal Marichalar. 2015. « Dictionnaire critique de l'expertise », 2015, Santé, travail, environnement, Presses de Sciences Po édition.
Honneth, Axel. 2004. « La théorie de la reconnaissance: une esquisse ». *Revue du MAUSS* no 23 (1): 133‑36.
INVS. 2001. « Impact sanitaire de la pollution atmosphérique sur l'agglomération de Martigues ». https://www.spppi-paca.org.
IREP. 2017. « Registre des émissions polluantes ». http ://www.georisques.gouv.fr/dossiers/irep-registre-desemissions-polluantes.
Irwin, Alan. 2015. « Citizen Science and Scientific Citizenship: Same Words Different Meanings? » *Science Communication Today: Current Strategies and Means of Action*, 29‑38.
Jacques, Paul. 2004. « Souffrance psychique et souffrance sociale ». *Pensee plurielle* no 8 (2): 21‑29.
Jeanjean, Maxime, Sylvaine Goix, Marine Periot, Khaled Douib, Julien Dron, Marie-Pierre Etienne, Philippe Marchand, Annabelle Austruy, Gautier Revenko, et Philippe Chamaret. 2021. « Environmental and Dietary Exposures Near a Major Industrial Harbour (Fos-Sur-Mer, France) Identified as a Significant Pathway for PCBs and PCDD/Fs Accumulation in Residents' Blood Serum ». *Exposure and Health*, mai. https://doi.org/10.1007/s12403-021-00395-8.
Jensen, Tina Kold, Jens Peter Bonde, et Michael Joffe. 2006. « The Influence of Occupational Exposure on Male Reproductive Function ». *Occupational Medicine (Oxford, England)* 56 (8): 544‑53. https://doi.org/10.1093/occmed/kql116.
Joly P-B., « La fabrique de l'expertise scientifique : contribution des STS », Hermès, La Revue 2012/3 (n° 64), p. 22-28.

Jephcote, Calvin, David Brown, Thomas Verbeek, et Alice Mah. 2020. « A systematic review and meta-analysis of haematological malignancies in residents living near petrochemical facilities ». *Environmental Health* 19 (1): 53. https://doi.org/10.1186/s12940-020-00582-1.
Johnston, Jill, et Lara Cushing. 2020. « Chemical Exposures, Health, and Environmental Justice in Communities Living on the Fenceline of Industry ». *Current Environmental Health Reports* 7 (1): 48‑57. https://doi.org/10.1007/s40572-020-00263-8.
Kisch, L. 1965. « Survey Sampling, New york ». Wiley.
Kish, L. 1995. « Questions/Answers from the survey statistician ». IASS.
Kleinman, Arthur. 1988. *The illness narratives: Suffering, healing, and the human condition*. The illness narratives: Suffering, healing, and the human condition. New York, NY, US: Basic Books.
Korfmacher, Katrina Smith. 2006. « Corburn, Jason, Street Science: Community Knowledge and Environmental Health Justice, Cambridge, MA: MIT Press, 2005, 271 Pp. » *Policy Sciences* 39 (3): 305‑7. https://doi.org/10.1007/s11077-006-9021-8.
Kuhn, Thomas S. 1970. *The Structure of Scientific Revolutions*. [2d ed., Enl. International Encyclopedia of Unified Science. Foundations of the Unity of Science, v. 2, No. 2. Chicago: University of Chicago Press.
Lees, J. 2018. « Quand les acteurs locaux interprètent leurs propres données épidémiologiques: une épidémiologie participative dans la zone industrielle de l'étang de Berre: le cas de l'étude Fos EPSEAL ». hal-02110008. LaSSA.
Lees, J, et M Jeanjean. 2019a. « FOS EPSEAL - Rapport citoyen - Étude participative en santé environnement ancrée localement sur : Le front industriel de Fos-sur-Mer et Port-Saint-Louis-du-Rhône (volet 1), La commune de Saint-Martin-de-Crau (volet 2) ».

———. 2019b. « FOS EPSEAL - Rapport méthodologique - Étude participative en santé environnement ancrée localement sur : Le front industriel de Fos-sur-Mer et Port-Saint-Louis-du-Rhône (volet 1), La commune de Saint-Martin-de-Crau (volet 2) ».
Mah, Alice, et Xinhong Wang. 2019. « Accumulated Injuries of Environmental Injustice: Living and Working with Petrochemical Pollution in Nanjing, China ». *Annals of the American Association of Geographers* 109 (6): 1961‑77. https://doi.org/10.1080/24694452.2019.1574551.
Mandereau-Bruno, L, P Denis, A Fagot-Campagna, et S Fosse-Edorh. 2014. « Prevalence of people pharmacologically treated for diabetes and territorial variations in France in 2012 », 2014, Bulletin Epidémiologique Hebdomadaire (30-31) édition. http://invs.santepubliquefrance.fr/beh/2014/30-31/2014_30-31_1.html.
Marchand, Anne. 2016. « Quand les cancers du travail échappent à la reconnaissance ». *Societes contemporaines* N° 102 (2): 103‑28.
Martimort, David. 2015. « La société des experts : Une perspective critique ». In *Faire des sciences sociales. Critiquer*, édité par Pascale Haag et Cyril Lemieux, 209‑35. Cas de figure. Paris: Éditions de l'École des hautes études en sciences sociales. http://books.openedition.org/editionsehess/1424.
McCormick, S. 2009. *Mobilizing Science | Temple University Press*. Temple university press. http://tupress.temple.edu/book/0488.
Meeker, John D., Arnab Maity, Stacey A. Missmer, Paige L. Williams, Shruthi Mahalingaiah, Shelley Ehrlich, Katharine F. Berry, et al. 2011. « Serum Concentrations of Polychlorinated Biphenyls in Relation to in Vitro Fertilization Outcomes ». *Environmental Health Perspectives* 119 (7): 1010‑16. https://doi.org/10.1289/ehp.1002922.
Minkler, Meredith. 2010. « Linking Science and Policy through Community-Based Participatory Research to Study and Address Health Disparities ». *American Journal of Public Health* 100 Suppl 1 (avril): S81-87. https://doi.org/10.2105/AJPH.2009.165720.
Mocarelli, Paolo, Pier Mario Gerthoux, Larry L. Needham, Donald G. Patterson, Giuseppe Limonta, Rosanna Falbo, Stefano Signorini, et al. 2011. « Perinatal Exposure to Low Doses of Dioxin Can Permanently Impair Human Semen Quality ». *Environmental Health Perspectives* 119 (5): 713‑18. https://doi.org/10.1289/ehp.1002134.
Musso, S. 2009. « A propos du "malaise éthique" du chercheur : les leçons d'un terrain sur les objets « sida » et « immigration » en France. ethnographiques.org, Numéro 17 ». *ethnographiques.org*, 2009. https://www.ethnographiques.org/2008/Musso.
Nemakayala, Divyesh R., Natalya Surmachevska, et Kamleshun Ramphul. 2021. « Caplan Syndrome ». In *StatPearls*. Treasure Island (FL): StatPearls Publishing. http://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK499886/.
Neveu, Erik. 1999. « L'approche constructiviste des « problèmes publics ». Un aperçu des travaux anglo-saxons ». *Études de communication. langages, information, médiations*, n° 22 (décembre): 41‑58. https://doi.org/10.4000/edc.2342.
Nossiter, A. 2020. « ''One of Europe's Most Polluted Towns Stages a Noisy Revolt.'' », avril 2020. https://www.nytimes.com/2020/04/01/world/europe/france-pollution-fos-sur-mer.html.
Olivier de Sardan, J.-P. 2008. *La rigueur du qualitatif : les contraintes empiriques de l'interprétation socio-anthropologique*. Academia-Bruylant. Louvain La Neuve.
Osadtchy, Clara. 2015. « Conflits environnementaux en territoire industriel. Réappropriation territoriale et émergence d'une justice environnementale. Le cas de l'étang de Fos-sur-Mer ». *Carnets de géographes*, n° 8 (septembre). http://journals.openedition.org/cdg/332.
Ottinger, Gwen. 2013. *Refining expertise: How responsible engineers subvert environmental justice challenges*. *Refining Expertise: How Responsible Engineers Subvert Environmental Justice Challenges*.
Pascal-Bensa, L., M. Stempfelet, S. Goria, J.-L. Lasalle, M. Pascal, et C. Declercq. 2012. « Pollution atmosphérique et hospitalisations pour pathologies cardiovasculaires, respiratoires et pour cancers, dans le secteur de l'Etang de Berre, 2004–2007, France ».

/data/revues/03987620/v60sS1/S0398762011005463/, février. https://www.em-consulte.com/en/article/694141.
Passeron, Jean-Claude, et Jacques Revel, éd. 2020. *Penser par cas*. Traduit par Manuel Benguigui. *Penser par cas*. Enquête. Paris: Éditions de l'École des hautes études en sciences sociales. http://books.openedition.org/editionsehess/19901.
Perrin, J. 2007. « Infertilité masculine et exposition professionnelle. » Présenté à Société médecine du travail PACA, Corse. http://sante.travail.free.fr/smt6/communic/2006-2007/2007-03-27/Infertilite-H.pdf.
Phillips, Sarah T. 2013. « Pesticide Drift and the Pursuit of Environmental Justice. Cambridge, MA: MIT Press. 296 Pp. ISBN: 9780262516280, $23 Paperback. by Jill Lindsey Harrison. 2011. » *Review of Policy Research* 30 (3): 341‑43. https://doi.org/10.1111/ropr.12021.
Pigenet, Michel. 2002. « A propos des représentations et des rapports sociaux sexués : identité professionnelle et masculinité chez les dockers français (XIXe - XXe siècles) ». *Le Mouvement Social* no 198 (1): 55‑74.
R core Team. 2014. *R : A Language and Environment for Statistical Computing*. Vienna, Austria : R Foundation for Statistical Computing. www.R-project.org.
Ricci, P, PO Blotière, A Weill, S Simon, P Tuppin, P Ricordeau, et H Allemand. 2010. « Diabète traité: quelles évolutions entre 2000 et 2009 en France », 2010, Bulletin épidémiologique hebdomadaire (42-43) édition.
Rubes, Jiri, Sherry G. Selevan, Donald P. Evenson, Dagmar Zudova, Miluse Vozdova, Zdena Zudova, Wendie A. Robbins, et Sally D. Perreault. 2005. « Episodic Air Pollution Is Associated with Increased DNA Fragmentation in Human Sperm without Other Changes in Semen Quality ». *Human Reproduction (Oxford, England)* 20 (10): 2776‑83. https://doi.org/10.1093/humrep/dei122.
Siméant-Germanos, Johanna. 1994. « Immigration et action collective. L'exemple des mobilisations d'étrangers en situation irrégulière ». *Societes contemporaines* n° 20 (4): 39‑62.
Simon, Emmanuelle, Sophie Arborio, Arnaud Halloy, et Fabienne Hejoaka. 2021. *Les savoirs expérientiels en santé*. *http://journals.openedition.org/lectures*. Lorraine (PUN - Éditions universitaires de). https://journals.openedition.org/lectures/45036.
Simon, Emmanuelle, Arnaud Halloy, Fabienne Hejoaka, et Sophie Arborio. 2019. « Introduction : La fabrique des savoirs expérientiels : généalogie de la notion, jalons définitionnels et descriptions en situation ». *Questions de communication. Série actes* 40 (septembre): 11.
Snyder-Mackler, Noah, Joaquín Sanz, Jordan N. Kohn, Jessica F. Brinkworth, Shauna Morrow, Amanda O. Shaver, Jean-Christophe Grenier, et al. 2016. « Social Status Alters Immune Regulation and Response to Infection in Macaques ». *Science (New York, N.Y.)* 354 (6315): 1041‑45. https://doi.org/10.1126/science.aah3580.
Sokol, Rebecca Z., Peter Kraft, Ian M. Fowler, Rizvan Mamet, Elizabeth Kim, et Kiros T. Berhane. 2006. « Exposure to Environmental Ozone Alters Semen Quality ». *Environmental Health Perspectives* 114 (3): 360‑65. https://doi.org/10.1289/ehp.8232.
SPF. 2018. « Rapport d'analyse de l'étude FOS EPSEAL - Saisine n° 17-DSPE-0217-1513-D du 3 mars 2017 ».
———. 2019. « Observatoire des cancers du rein, de la vessie et des leucémies aiguës chez l'adulte dans le département des Bouches-du-Rhône (REVELA13) : Analyses spatiales, 2013-2016 ». Données de surveillance.
Thébaud-Mony, Annie. 2008. « Travailler peut nuire gravement à votre santé ». La découverte, 307.
Wild, Christopher Paul. 2005. « Complementing the Genome with an "Exposome": The Outstanding Challenge of Environmental Exposure Measurement in Molecular Epidemiology ». *Cancer Epidemiology, Biomarkers & Prevention: A Publication of the American Association for Cancer Research, Cosponsored by the American Society of Preventive Oncology* 14 (8): 1847‑50. https://doi.org/10.1158/1055-9965.EPI-05-0456.

Wynne, Brian. 1992. « Misunderstood Misunderstanding: Social Identities and Public Uptake of Science ». *Public Understanding of Science* 1 (3): 281‑304. https://doi.org/10.1088/0963-6625/1/3/004.

A ajouter

Pourrez A., (2021), « incertitude scientifique éprouvée en cancérologie, la leçon d'une blogueuse », in *Les savoirs expérientiels en santé, Fondements épistémologiques et enjeux identitaire* dir (Simon E., Arborio S., Hallay A., Hejoaka F), éditions université de Lorraine 273p

Arborio S., (2021), « Le « savoir comment » : entre incertitudes et récits. Etude de cas dans le syndrome de West », in *Les savoirs expérientiels en santé, Fondements épistémologiques et enjeux identitaire* dir (Simon E., Arborio S., Hallay A., Hejoaka F), éditions université de Lorraine 273p