

Compte-Rendu PACSE Santé population 19/01/2015 Pagode, Martigues

Présents :

Associations	Chamaret Philippe	IECP	
	Moutet Daniel	ADPLGF	
	Hourdin Gwénaëlle	SPPPI PACA	
Collège de l'état et des établissements publics	Lasalle Jean-Luc	CIRE Sud	
	Criado Maria	ARS PACA	
Salariés	Brisson Hervé	Coop CGT CHSCT Golfe de Fos	
	Gramaglia Christelle	IRSTEA	
Experts	Ferrier Yolaine	EHESS CNE Marseille	
	Noack Yves	Cerege	

Rédaction : Gwénaëlle Hourdin, SPPPI PACA

Validation : avant le 04/03/15

Pièces jointes : Présentations

- Proposition étude santé déclarée INVS
- Présentation Fos EPSEAL

Note :

La validation de ce compte-rendu a suscité beaucoup de débats au sujet de l'étude Fos Epseal, certains commentaires ont été ajoutés suite à la réunion pour éclairer les réponses. C'est pourquoi ils ont été indiqués en grisé.

Parfois, certains mots ont suscité des controverses, l'alternative proposée est signalée [entre crochets].

Objectifs :

Suite à la première réunion sur ce sujet, il s'agit de :

- Faire le point sur les projets en cours
- Identifier des actions complémentaires en santé environnement

Proposition d'Étude en santé déclarée INVS

Cf présentation.

Après des tests dans un autre site (cf. ci-dessous) une étude de « santé déclarée » était envisagée sur la zone de Fos par les autorités sanitaires de manière à y aborder les problèmes de santé de manière globale.

Retour d'expérience Salindres (Christelle Gramaglia, IRSTEA)
Description :

- Étude portant sur 1 495 personnes (2 866 contacts établis et 31 % de refus)
- Salindres et 6 communes limitrophes dans un rayon de 5km (Gard)
- Tirage au sort des ménages et questionnaire par téléphone
- 1 personne adulte par foyer sondée
- Demande de l'ARS suite à des plaintes

- Complétée par des travaux d'investigation d'agrégats de pathologie avec les associations sur la base de données médicales

REX :

Sur le territoire de Salindres, connu pour sa plate-forme chimique qui accueille plusieurs usines SEVESO, l'installation d'une unité de traitement biomécanique des déchets ménagers dans les années 2000 a suscité une forte opposition de la population, sans succès. À la suite de cette mobilisation, une association locale a posé publiquement la question de l'impact environnemental et sanitaire des usines les plus anciennes (ex-ateliers Péchiney, aujourd'hui scindés en plusieurs unités Rhodia, Axens, Rio Tinto, etc.). Salindres a d'ailleurs été qualifiée de ville la plus polluée de France (du fait de la présence de 11 millions de tonnes déchets industriels stockés à quelques centaines de mètres des habitations), ce qui a contribué à tendre les relations entre ceux qui se déclarent attachés à son histoire industrielle et ceux qui, au contraire, dénoncent les nuisances et les pollutions qu'ils subissent. Tandis que certains vantent la qualité de la vie dans cette petite bourgade située aux pieds des Cévennes, d'autres disent avoir remarqué le développement de pathologies en excès (notamment disthyroïdies et glioblastomes). Entre ces deux positionnements, une grande partie de la population ne s'exprime pas ouvertement, même si elle peut avoir des inquiétudes. La peur de nuire aux activités économiques et de la stigmatisation l'emporte souvent sur les autres considérations.

Suite à l'analyse sociologique, l'action de santé publique a consisté à prendre en compte la plainte sanitaire au plus près des attentes des populations : des investigations d'agrégats de pathologies perçues en excès telles que les glioblastomes et disthyroïdies ont été réalisées ; une étude épidémiologiques portant sur des événements de santé moins graves, mais qui suscitent des préoccupations chez les habitants, des symptômes et des altérations de la qualité de vie, a été également réalisée dans une approche multifactorielle de la santé s'inscrivant dans un modèle biopsychosocial.

À noter :

- Un taux de refus aux questions relativement important, parfois explicitement motivé par l'attachement à l'histoire industrielle de la ville et ses usines.
- Des personnes qui ont affirmé être « malades » ont également préféré ne pas participer.
- Résultats ne montrent aucun excès de pathologies, mais confirment que les personnes qui vivent à proximité du site ont une qualité de vie et une santé moins bonne.

Études en cours :

Étude « Risques, pollutions et habitabilité d'une zone industrialo-portuaire : le cas du Golfe de Fos » dans le cadre de l'OHM du Rhône

- **Objectif :** « Suite aux précédents projets PISTE et MICRORIGO, sur la base de données déjà recueillies et d'autres en cours d'acquisition, l'objectif est d'enquêter sur l'habitabilité de la zone industrialo-portuaire de Fos, ce qui la menace tout autant que les mobilisations destinées à la sauvegarder et les pratiques socio-spatiales plus discrètes qui visent à la maintenir/restaurer. Il sera examiné comment les personnes qui vivent dans ce territoire lourdement impacté par les activités industrielles font malgré tout avec les pollutions, selon qu'elles choisissent de rester ou ne peuvent partir, prenant la parole (ou pas) pour dénoncer le caractère inacceptable des phénomènes qu'elles subissent et des restrictions d'accès ou d'usage que cela entraîne. Il sera prêté une attention toute particulière aux pratiques socio-spatiales, dans les jardins et l'environnement immédiat (chasse, pêche, cueillette, etc., essayant de cerner les changements subis depuis les années 1970, et les tentatives de parer

aux désagréments engendrés par l'industrialisation (dans le but de mieux comprendre ce qui a été perdu). »

- **Partenariats** : IRSTEA, IECP, Université Montpellier III
- **Protocole** : enquête qualitative, 30 entretiens environ
- **Durée** : 12 mois renouvelables

MILES :

- **Objectif** : faire remonter les inquiétudes des populations recueillies chez les médecins
- **Partenariat** : 10 médecins identifiés sur Entressen & Fos,
- **Méthodo** : repérage par les médecins de certains cas + entretiens sur propositions en face à face
- **Durée** : action en continu sur du long terme

Projet Fos EPSEAL Etude Participative en Santé Environnement Ancrée Localement sur le front industriel de Port-Saint-Louis et Fos-sur-Mer

- **Financement** : « Fonds confiés à l'ANSES (Agence nationale de sécurité sanitaire de l'alimentation, de l'environnement et du travail) par l'ITMO cancer d'AVIESAN. »
- **Durée** : Mars 2015 - juin 2017
- **Partenariat** : Centre Norbert Elias (CNRS-EHESS, UMR 8562, Marseille), Virginia Tech University, IMÉRA.

Le projet n'a pas de partenaire au sens « partenaire budgétaire » du terme. La construction du projet est un travail collaboratif de l'équipe actuelle du projet ; Les partenaires institutionnels locaux sont le Centre Norbert Elias et l'IMÉRA.

Ce type de partenariat avec une institution locale était envisagé dans un second temps, avec un autre type de financement qui laissait une marge de manœuvre budgétaire plus large.

- **Objectif** : Co-produire des connaissances en santé environnementale ancrées localement ; dresser un tableau descriptif et analytique des situations de santé environnementale ; fournir aux habitants et aux localités un outil d'enquête réapplicable ; employer les outils des sciences humaines et sociales (quantitatifs et qualitatifs) pour remplir ces objectifs.
- **Contexte** : « Ce type d'études, apparenté à l'épidémiologie populaire conceptualisée par Phil Brown dans les années 80, et aux *Community-based participatory health surveys* pratiquée depuis les années 2000 aux États-Unis, est basé sur une alliance chercheurs-citoyens et une méthode intégralement participative qui n'a jamais été appliquée en France ni en Europe. L'un des questionnements qui ont conduit à cette proposition s'appuie sur un domaine de la sociologie appelé « sociologie de l'ignorance » : il vise à étudier comment se construisent les connaissances, et les absences de connaissances, intentionnelles ou non. » (Y. Ferrier, Fos Epseal)

Ces études de ce type aux États-Unis ont débouché sur des décisions politiques entraînant par exemple « ...la mise en place d'« equity loans » ou « prêts d'équité » en faveur de résidents ayant subi une dévaluation de leurs biens immobiliers suite à la découverte de sols contaminés. Rappel : chaque contexte est bien évidemment spécifique et ne peut être cité comme référence absolue. »

- **Méthodo** : Co-construction participative de l'outil d'enquête (questionnaire), avec les

habitants. Traitement statistique d'un échantillon aléatoire d'habitants, questionnaire et entretiens en face à face dans environ 400 foyers (pour renseigner environ 1400 profils d'habitants des deux villes). Entretiens qualitatifs d'approfondissement ; poursuite du traitement statistique sur échantillon volontaire et sur échantillon raisonné. Participation des habitants à toutes les phases de développement de l'étude.

Ce projet (qui n'a pas encore commencé) a suscité plusieurs interrogations et réserves qui n'ont pas toutes trouvé de réponses :

- **« Trop plein » d'études :**

Risque de lassitude, saturation, agacement des populations alors qu'on a eu une succession d'enquêtes sociologiques (omises dans celle-ci ? Dommage, cela aurait permis de dépasser la présentation « artistique », mais un peu schématique que nous en donne le film de Winderberger) qui se sont faites l'écho des préoccupations des populations et a déjà des données sur des surcroûts de pathologies (leucémies et maladies cardiovasculaires, par exemple) et que ce qui manque, c'est plutôt la volonté politique d'en tirer les conséquences.

- Réponse Y. Ferrier, Fos Epseal :

C'est justement sur ce point que l'argument du projet peut faire la différence : par la production de connaissances enfin pertinentes aux yeux des habitants.

⇒ Fos EPSEAL, étant déjà financée, l'InVS préfère retirer sa proposition pour éviter ce risque et élargir le périmètre de l'étude de santé déclarée à l'Etang de Berre ou la réaliser sur un autre territoire.

- **Déficit de participation :**

Panel important de 2 000 enquêtés (si on compte sur un retour de 50 %, ce qui est déjà excellent, cela veut dire 4 000 personnes sollicitées soit 1 habitant sur 6 sur les deux villes). Sur le terrain, il peut s'avérer difficile de trouver suffisamment d'habitants pour répondre aux questionnaires.

- Réponse Y. Ferrier, Fos Epseal :

« Le projet prévoit de s'appuyer sur les associations locales pour obtenir un panel suffisant. »

- **Représentativité des données :**

Si le recrutement se fait par les réseaux associatifs seulement, dont on peut penser que les membres sont particulièrement informés/sensibilisés, et notamment si l'échantillon n'est pas suffisant, quelle sera la valeur « épidémiologique » des résultats et leur utilité sociale (dans un contexte fort différent des USA où nous avons bien entendu, le bénéfice a été de bâtir un rapport de force de manière à négocier des indemnisations de la baisse du foncier) ? Mais dans ce cas, ne faudrait-il peut-être pas apporter des nuances dans l'annonce des objectifs de manière à ne pas relancer des attentes dont on sait par avance qu'elles seront difficiles à combler ? Quelles précautions méthodologiques seront prises ?

- **Point positif : la prise en compte des enfants** dans l'étude qui souvent ne sont pas souvent enquêtés !

- **La non-participation des acteurs** [partenaires ?] concernés et déjà engagés sur cette question à la construction de l'étude qui se présente pourtant comme participative. La littérature (et les pratiques institutionnelles outre-Atlantique) indique(nt) qu'il est plus que souhaitable que des partenariats soient passés en amont.

Ce projet s'appuie sur une participation forte des populations et un « ancrage local ». Or les différents relais et partenaires affirment, quoiqu'on nous en dise aujourd'hui, ne pas avoir participé à la construction du projet. De plus, il est à craindre que le positionnement de ce projet puisse, même involontairement, déstabiliser certains

acteurs locaux minoritaires pourtant très engagés sur ces questions voire gêner leurs actions en cours. Un véritable partenariat en amont aurait sans doute permis de limiter ces risques.

➤ *Réponse Y. Ferrier, Fos Epseal :*

Des habitants, des associations locales d'habitants, des institutions locales, ont été consultés depuis plus d'un an sur l'argument du projet.

Le projet n'a pas de partenaire au sens « partenaire budgétaire » du terme. La construction du projet est un travail collaboratif de l'équipe actuelle du projet.

Les partenaires institutionnels locaux sont le Centre Norbert Elias et l'IMéRA.

Les habitants pourront tous participer à la construction de l'outil d'enquête et au développement de l'étude, à partir du 16 mars !

- **La confidentialité du projet.** La communication du protocole d'étude [YF : projet scientifique complet] a été refusée. Ce point suscite beaucoup d'inquiétudes et d'interrogations, induisant un climat de défiance.

➤ *Réponse Y. Ferrier, Fos Epseal, suite à la réunion*

Le projet n'ayant pas encore commencé, la clause de confidentialité commune à toute démarche de soumission de projet de recherche s'applique. De plus, la tenue d'un atelier inclusif le 16 mars, centré sur la méthode de recherche, devrait ôter toute inquiétude de ce type, si le fait que l'ANSES a retenu le projet n'y suffit pas. Le projet scientifique pourra d'ailleurs être communiqué sur demande après cet atelier.

Nous ne manquerons pas non plus de demander communication des projets scientifiques des autres études locales ayant débuté.

- **L'orientation politique du projet.** En se plaçant dans une logique d'analyse de la construction de l'ignorance, ce projet de recherche a dès le départ une connotation militante qui peut exacerber les positions des uns et des autres et générer un climat paradoxalement moins favorable.

➤ *Réponse Y. Ferrier, Fos Epseal, suite à la réunion*

Nous considérons cette approche comme civique et éthique, fondée sur le droit de savoir de chacun et d'agir en conséquence. Je mentionne aussi notre approche de type « sociologie publique » dans la présentation.

- **« Néocolonialisme »**

Ce projet sans ancrage local semble néocolonialiste (même si le terme est un peu fort selon l'auteur ! [Peut-être remplacer par opportuniste ?], car non seulement, il calque une méthodologie et des fonctionnements américains (notamment en droit) sans prendre en compte le contexte local.

➤ *Réponse Y. Ferrier, Fos Epseal, suite à la réunion*

Voir commentaires précédents à propos du prétendu « calque » : c'est un projet participatif, donc par essence spécifique et contextuel, et non pas un calque de résultats ou de protocoles standards. Je rappelle que nous ne pouvons en aucun cas préjuger de l'issue de cette étude, ni sur le plan des résultats scientifiques ni sur le plan des actions qui pourraient en découler. Cela est dû au processus résolument participatif de l'étude.

En séance, il est conclu de la façon suivante :

Ce projet pourrait avoir du mal à démarrer, car il n'a pas été établi en amont des partenariats avec les acteurs locaux. Il faut maintenant impliquer l'ensemble des acteurs dans un partenariat fort. Ainsi, tenir compte des remarques et des points de vigilance émis par certains de ces acteurs permettra de consolider le projet et d'en améliorer la pertinence tout en évitant une détérioration du climat social. Ce partenariat permettra également une coproduction en confiance des données, données qui devront ensuite pouvoir être exploitées

par les acteurs de terrain.

Complément Y. Ferrier, Fos Epseal

Il serait sans doute utile de ne pas entretenir plus avant la confusion entre participants et « partenaires », « acteurs de terrain » et habitants ou associations locales d'habitants « Le projet implique la participation des habitants, de la conception de l'outil d'enquête à l'interprétation des résultats. Il souhaite aussi croiser ses résultats avec d'autres études locales existantes ou à venir. » « La coproduction de connaissances en santé environnementale avec les participants à l'étude » est le principe du projet. (cf diapos)

Propositions d'actions complémentaires en Santé/environnement

- Réflexion sur un site internet permettant d'avoir accès pour les acteurs aux études réalisées sur la zone de Fos (portée par le SPPPI PACA)
- Réflexion sur la sensibilisation des médecins (IECP)
- Projet d'Étude de Santé déclarée : réfléchir à une autre zone ou à un élargissement à la zone de l'étang de Berre (INVS, DREAL, ARS)
- Réflexion sur une approche multidisciplinaire de santé perçue (Conseil scientifique du SPPPI)

Ces propositions seront détaillées dans le rapport final PACSE.