Santé publique France

SANTÉ
ENVIRONNEMENT

MARS 2018

ÉTUDES ET ENQUÊTES

RAPPORT D'ANALYSE DE L'ÉTUDE FOS-EPSÉAL

Saisine n° 17-DSPE-0217-1513-D du 3 mars 2017

RÉGION
PROVENCE-ALPES-CÔTE D'AZUR

Résumé

Santé publique France a été saisie par l'ARS Provence-Alpes-Côte d'Azur en mars 2017 afin d'analyser la méthode mise en œuvre dans l'étude « Fos-Epséal » menée à Fos-sur-Mer et Port-Saint-Louis-du-Rhône et les résultats qui en sont issus sur les conséquences des expositions industrielles sur la santé des populations. Pour répondre à cette saisine, Santé publique France a constitué un comité d'appui composé de scientifiques internes et d'experts externes à l'Agence. Les points traités par ce comité ont été : l'analyse critique de la méthode et des résultats de l'étude ; l'apport de la dynamique participative proposée par l'étude.

L'étude Fos-Epséal est une étude participative en santé environnement (approche dite « d'épidémiologie ancrée localement »). Elle a été réalisée par une équipe du Centre Norbert Elias de Marseille (EHESS, CNRS, Université d'Avignon, Université d'Aix-Marseille) en lien avec une équipe américaine (*College of Liberal Arts and Human Sciences* – Virginia Tech University, *School of Public Health* - University of California, Berkeley) et financée par un appel à projets de recherche de l'Anses.

Le comité conclut que le rapport aurait gagné à avoir une présentation claire des méthodes utilisées et une structuration rigoureuse séparant les résultats statistiques de leur interprétation. La comparaison des résultats statistiques basés sur les déclarations des personnes interrogées à des données de référence régionales ou nationales fait apparaître des excès de risque pour plusieurs pathologies au sein de l'échantillon de populations des communes enquêtées. Toutefois, le comité a estimé que l'existence de ces excès et leur ampleur est limitée par des biais de sélection de l'échantillon enquêté, les références retenues et les méthodes d'ajustement utilisées.

Malgré des faiblesses méthodologiques, les résultats présentés confirment que ce territoire nécessite une grande attention de la part des autorités publiques. Les argumentaires utilisés pour faire le lien entre un résultat sanitaire (une pathologie localement observée en excès) et une cause environnementale, présentés dans l'étude comme des « éléments d'analyse participative », doivent être considérés comme des hypothèses émises par les chercheurs et les populations, que des études *ad hoc* plus précises seraient en mesure de confirmer.

L'intérêt porté sur les maladies qui préoccupent la population, la prise en compte de la santé telle qu'elle est exprimée par la population et les concertations mises en place lors de l'étude Fos-Epséal représentent les intérêts majeurs de cette étude. La démarche d'épidémiologie ancrée localement, fondée sur les perceptions et l'expérience des populations, apparaît complémentaire à l'approche de l'épidémiologie traditionnelle. La coexistence de ces deux approches est utile pour maintenir la crédibilité et optimiser l'efficacité du système français d'alerte en santé environnementale.

MOTS CLÉS : SANTÉ ENVIRONNEMENTALE, ÉPIDÉMIOLOGIE, FRANCE, ENVIRONNEMENT, ÉTUDE PARTICIPATIVE ANCRÉE LOCALEMENT

Abstract

Santé publique France (the French National Public Health agency) was commissioned by the local health authorities (ARS) of Provence-Alpes-Côte d'Azur in March 2017 to analyze the method implemented in the study "Fos-Epseal" conducted in Fos-sur-Mer and Port-Saint-Louis-du-Rhône, and the subsequent results on the impact of industrial exposures on the health of populations. To respond to this referral, Santé publique France set up a support committee composed of in-house scientists and external experts to the agency. The topics addressed by this committee were: the critical analysis of the study method and results; the contribution of the participative dynamics proposed by the study.

The Fos-Epseal study is a participatory study in environmental health (also called community-based approach). It was conducted by a team from the Norbert Elias Center in Marseille (the School of Advanced Studies in the Social Sciences (EHESS), the National Centre for Scientific Research (CNRS), the University of Avignon, the University of Aix-Marseille) in collaboration with an American team (College of Liberal Arts and Human Sciences - Virginia Tech University, School of Public Health, University of California, Berkeley) and funded by an ANSES (French Agency for Food Safety) call for research projects.

The committee concluded that the report would have benefited from presenting the methods used more clearly, and from a more rigorous structure separating the statistical results from their interpretation. The comparison of the statistical results based on the reports from the respondents to regional or national reference data revealed an excess risk for several diseases in the sample of populations living in the communes surveyed. However, the committee considered that the existence of these excesses and their extent were limited by selection biases of the sample surveyed, the selected references, and the adjustment methods used.

Despite methodological limits, the results presented confirmed that this territory requires a great level of attention from the public authorities. The arguments used to determine the link between a health outcome (a disease locally observed in excess) and an environmental cause, presented in the study as "elements of participatory analysis", should be considered as assumptions made by the researchers and populations that more precise ad hoc studies could confirm.

The interest in the diseases that are of concern to the population, the consideration of health as expressed by the population and the consultations implemented during the Fos-Epséal study represent the major interests of this study. The community-based epidemiological approach, based on people's perceptions and experience, seems to complement the approach of traditional epidemiology. The coexistence of these two approaches is useful for maintaining the credibility and optimizing the efficiency of the French environmental health warning system.

KEY WORDS: ENVIRONMENTAL HEALTH, EPIDEMIOLOGY, FRANCE, ENVIRONMENT, COMMUNITY-BASED PARTICIPATORY STUDY

Abréviations

Aasqa	Association agréée de surveillance de la qualité de l'air
Airfobep	Association des industriels de la région de Fos-Etang-de-Berre pour l'étude de la prévention de la pollution
Anses	Agence nationale de sécurité sanitaire de l'alimentation, de l'environnement et du travail
ARS	Agence régionale de santé
BDMA	Bases de données médico-administratives
CGEDD	Conseil général de l'environnement et du développement durable
Cire	Cellule d'intervention en région, Santé publique France
Clic	Comité local d'information et de concertation
Clis	Commission locale d'information et de surveillance
CNRS	Centre national de la recherche scientifique
EHESS	Ecole des hautes études en sciences sociales
EHESP	Ecole des hautes études en santé publique
Epséal	Etude participative en santé environnement ancrée localement
EQRS	Evaluation quantitative des risques sanitaires
ERS	Evaluation des risques sanitaires
HCSP	Haut conseil de la santé publique
Ineris	Institut National de l'Environnement industriel et des risques
Insee	Institut national de la statistique et des études économiques
Inserm	Institut national de la santé et de la recherche médicale
Paca	Provence-Alpes-Côte d'Azur
PACSE	Plan d'action complémentaire en santé environnement
PM 10	Particules en suspension d'un diamètre inférieur à 10 µm
PNR EST	Programme national de recherche environnement santé travail
SPPPI	Secrétariat permanent pour la prévention des pollutions et des risques industriels
UMR	Unité mixte de recherche

Préambule

Pour répondre à cette saisine, Santé publique France s'est appuyé sur un comité d'appui. Les membres de ce comité y ont contribué à titre personnel, *intuitu personae*, et ne représentent pas leur organisme d'appartenance.

Participants externes

France LERT – Epidémiologiste, chercheur en santé publique, ancien directeur de recherche Inserm Unité 687, Villejuif

Xavier DAUMALIN – Historien, UMR 7303 Temps, espace, langages, Europe méridionale – Méditerranée (Telemme), Maison méditerranéenne des sciences de l'homme

Joseph LARMARANGE – Démographe, UMR 196 Centre Populations et développement (Université Paris Descartes IRD), SageSud ERL Inserm 1244, Institut de Recherche pour le Développement

Participants de Santé publique France

Coordination scientifique de la réponse à la saisine

Florence KERMAREC – Epidémiologiste chargée de projet, Unité « Surveillance des pathologies liées à l'environnement », Direction santé environnement

Mélina LE BARBIER, Responsable de l'Unité « Surveillance des pathologies liées à l'environnement », Direction santé environnement

Contribution scientifique

Christophe BONALDI – Responsable de l'Unité Méthodes, biostatistiques et appui aux outils de surveillance, Direction des maladies non transmissibles et traumatismes

Pascal EMPEREUR-BISSONNET – Adjoint à la directrice de la Direction santé travail

Jean-Luc LASALLE – Epidémiologiste-Ingénieur du génie sanitaire, Cire Provence-Alpes-Côte-d'Azur-Corse

Christophe PERREY – Anthropologue, Cellule chargée du dialogue avec la société, Direction de la communication et du dialogue avec la société

Abdelkrim ZEGHNOUN – Chargé d'analyse et d'expertise, Unité Traitement, analyse des données et méthodologie, Direction santé environnement

Le rapport a été rédigé par Florence KERMAREC et a été soumis aux membres du comité d'appui qui après prise en compte de leurs remarques l'ont tous approuvé.

SOMMAIRE

Abréviations 3

1. INTRODUCTION, OBJECTIF ET TRAITEMENT DE LA SAISINE 6
1.1 Introduction 6
1.2 Objet de la saisine 6
1.3 Modalité de traitement de la saisine 7

2. CONTEXTE LOCAL 8
2.1 Secteur géographique de l'étude 8
2.2 Les dispositifs de concertation existants 9
2.3 Précédentes études mises en œuvre sur le secteur 10

3. GENÈSE ET OBJECTIFS DE L'ÉTUDE ANALYSÉE 14

4. ANALYSE CRITIQUE DE L'ÉTUDE FOS-EPSÉAL 15
4.1 Contexte historique et démographique 15
4.2 Le choix de la zone d'étude 16
4.3 Démarche participative de l'étude 16
4.3.1 Le choix du protocole 16
4.3.2 Le choix des évènements de santé étudiés et de leurs indicateurs 17
4.3.3 L'ampleur de la co-construction des résultats 18
4.3.4 La gestion des avis divergents, des polémiques, des controverses dans les ateliers 19
4.4 Mesure des indicateurs épidémiologiques 19
4.4.1 Représentativité de l'échantillon 19
4.4.2 Validité interne des mesures 21
4.4.3 Standardisation, validité externe et comparabilité des résultats 22
4.4.4 Choix des références et validité des comparaisons 23
4.4.5 Volet professionnel 23
4.5 Interprétation des résultats 23
4.6 Préconisations faites par l'étude Fos-Epséal 24
4.7 Déontologie et articulation avec les acteurs locaux 25

5. COMMENT PRENDRE EN COMPTE CETTE ÉTUDE DANS UNE APPROCHE DE SANTÉ PUBLIQUE 27
5.1 Propositions sur la démarche participative 27
5.2 Mise en perspective des résultats de l'étude Fos-Epséal 28
5.3 Déontologie et articulation avec les acteurs locaux 29
5.4 Prise en compte des attentes de la population locale et de la dimension militante sociologique 29

6. CONCLUSION 31

Bibliographie 32

Annexe 1 / Saisine 35
Annexe 2 / Rapport Fos-Epséal 36

1. INTRODUCTION, OBJECTIF ET TRAITEMENT DE LA SAISINE

1.1 Introduction

L'Agence régionale de santé (ARS) de Provence-Alpes-Côte d'Azur a saisi Santé publique France le 03 mars 2017 (voir annexe 1) pour effectuer l'analyse critique de l'étude de santé « Fos-Epséal » menée sur les communes de Fos-sur-Mer et de Port-Saint-Louis-du-Rhône (voir annexe 2).

Cette étude a été réalisée par une équipe CNRS du Centre Norbert Elias de Marseille, en lien avec une équipe universitaire nord-américaine (*College of liberal arts and human sciences,* Virginia Tech). Elle est fondée sur une approche dite « d'épidémiologie ancrée localement » et a été financée par l'appel à projets de recherche du Programme national de recherche environnement santé travail (PNR EST) 2014 de l'Anses. Les auteures sont : Barbara Allen (sociologue, *Sciences and Technology in Society,* Virginia Tech University, Washington DC), Alison Cohen (épidémiologiste, biostatisticienne, *School of Public Health,* University of California, Berkeley), Yolaine Ferrier (doctorante en anthropologie à l'EHESS, Centre Norbert Elias, Marseille, chargée de l'étude), Johanna Lees (socio-anthropologue, Centre Norbert Elias, Laboratoire de Sciences Sociales Appliquées, Marseille) et Valeria Siniscalchi (anthropologue, maître de conférence à l'EHESS, Centre Norbert Elias, Marseille).

Il est à noter que Santé publique France, par l'intermédiaire de sa Cellule d'intervention en régions Provence-Alpes-Côte d'Azur et Corse (Cire Paca-Corse), est impliquée depuis plusieurs années sur la zone de l'étang de Berre et du Golfe de Fos dans le cadre de différentes études (évaluations sanitaires, études épidémiologiques, études d'imprégnation…) et a participé également aux travaux d'instances locales de concertation déjà existantes sur la zone. L'agence était donc informée de l'existence de cette étude avant d'être saisie pour son analyse critique. Elle s'est toutefois donnée pour objectif d'en faire une analyse neutre, autant que faire se peut, c'est-à-dire étayée scientifiquement et indépendante de tout positionnement institutionnel. Pour cela, Santé publique France a mis en place un comité d'appui (cf. point 1.3).

1.2 Objet de la saisine

Les principaux résultats de l'étude Fos-Epséal montrant une prévalence élevée de certaines pathologies (maladies chroniques), l'ARS a jugé ces résultats préoccupants. Elle a donc saisi Santé publique France pour procéder à l'analyse de la méthode mise en œuvre et des résultats qui en sont issus.

La diffusion de cette étude en janvier 2017 a eu un important retentissement médiatique, tant au niveau local que national.

1.3 Modalité de traitement de la saisine

Afin de répondre à cette saisine, Santé publique France a mis en place un comité d'appui thématique. Ce comité a été constitué en juin 2017, réunissant des scientifiques internes à Santé publique France ainsi que des experts extérieurs. Les disciplines suivantes ont été sollicitées : épidémiologie, biostatistiques, anthropologie, histoire, démographie, santé publique et santé environnementale.

Il a été demandé au comité de procéder à :

- l'analyse critique de la méthode de l'étude ;
- l'analyse critique des résultats de l'étude ;
- l'analyse de l'apport d'éléments nouveaux à la dynamique participative proposée par l'étude Fos-Epséal.

Le groupe s'est réuni deux fois, les 23 juin et 15 septembre 2017.

Le comité a également recherché à compléter leurs connaissances sur cette étude directement auprès de l'équipe ayant réalisé l'étude Fos-Epséal, par le biais d'une audition qui s'est tenue le 23 juin 2017.

Le rapport Fos-Epséal analysé contient :

- une description de la santé des habitants interrogés au moment de l'enquête, en lien avec les analyses et pistes interprétatives abordées en atelier ;
- une description des expositions cumulées perçues par les habitants interrogés ;
- une liste de recommandations émises par les habitants lors de l'enquête et ateliers collaboratifs en ville.

L'analyse a donc porté sur le rapport joint en annexe 2, mais elle s'appuie également sur :

- la lecture du questionnaire de l'étude Fos-Epséal, fourni par les auteures à la demande du groupe ;
- l'analyse de deux articles publiés par les auteures avant la parution de l'étude Fos-Epséal [1, 2].

Ces deux articles, qui relèvent davantage du champ de la science politique que de l'épidémiologie, n'entrent pas dans le domaine de la présente saisine, mais permettent toutefois de mieux comprendre la démarche et le positionnement des auteures de l'étude Fos-Epséal. Ils explicitent certains choix du protocole de l'étude qui ne sont pas détaillés dans le rapport d'étude.

2. CONTEXTE LOCAL

Selon la littérature, les communes de Fos-sur-Mer et Berre l'Etang forment un ensemble qui partage la même histoire industrielle. Aucun autre territoire méditerranéen n'a été aussi durablement et intensément marqué par les pollutions industrielles. Depuis plus de deux cents ans, toutes sortes d'industries lourdes s'y sont implantées, bouleversant les caractéristiques socio-économiques des lieux concernés, appauvrissant ou détruisant leurs écosystèmes, provoquant des conflits à propos de l'impact des pollutions industrielles sur la santé des habitants (cf. les révoltes des années 1830) et leurs conditions de vie ou concernant les usages d'un territoire longtemps voué aux pratiques agropastorales, à l'exploitation du sel et à la pêche [3, 4, 5, 6].

2.1 Secteur géographique de l'étude

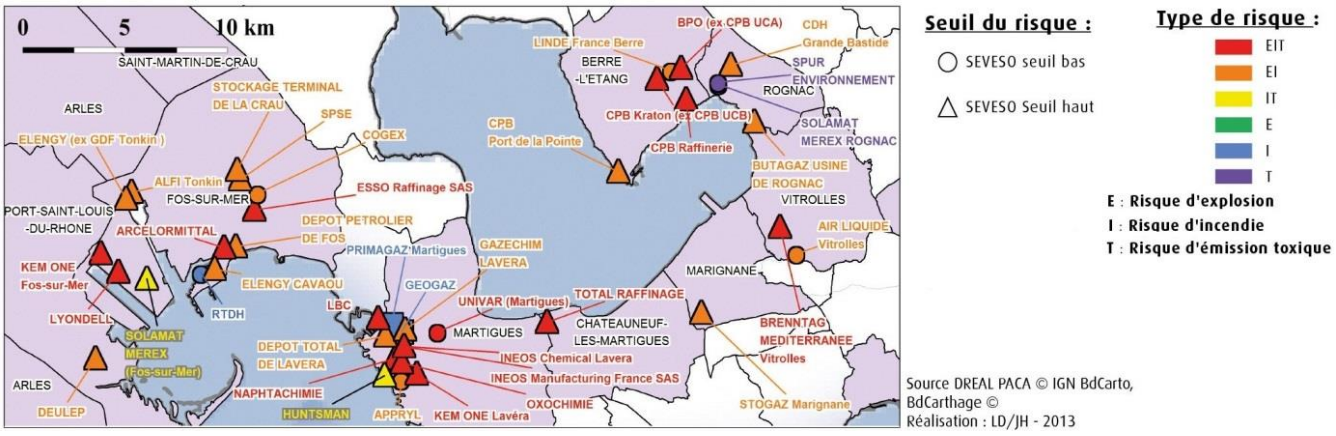
Le pourtour de l'Etang de Berre est une zone densément peuplée, où se concentrent plus de 430 installations classées pour la protection de l'environnement (ICPE) et plus de 60 % des établissements classés Seveso II « seuil haut » que compte la région Paca (Figure 1). Les principaux secteurs d'activités concernés sont le raffinage pétrolier (Total, Esso…), la chimie organique (Naphtachimie, Kem One, Ineos…), la sidérurgie (Ferifos, Arcelormittal…) et la construction aéronautique (Airbus Helicopters, Dassault Aviation) [7,8,9].

La majorité des industries est regroupée sur quatre sites principaux :

- Berre-l'Étang,
- Fos-sur-Mer et Port-Saint-Louis-du-Rhône,
- le quartier de Lavéra à Martigues,
- et celui de la Mède à Châteauneuf-les-Martigues.

I FIGURE 1 I

Établissements classés Seveso de la zone Fos – Étang de Berre, 2013



Les émissions liées au trafic routier, maritime et aérien sont également importantes en raison des nombreuses infrastructures présentes sur le territoire de l'Étang de Berre. Les principales sources d'émissions atmosphériques pour l'ensemble des composés sont l'industrie, la production et la distribution d'énergie [9].

Les principaux polluants émis dans l'air autour de l'Étang de Berre sont le dioxyde de soufre (SO_2), le monoxyde et le dioxyde d'azote (NO et NO_2), les particules et les métaux lourds qu'elles contiennent (Arsenic (As), Cadmium (Cd), Nickel (Ni) et Plomb (Pb)), le monoxyde et le dioxyde de carbone (CO et CO_2) et les composés organiques volatils non méthaniques (COVnm) dont le benzène [10].

Ces émissions polluantes sont à l'origine de nombreuses interrogations de la part de la population, des élus et d'associations de médecins ou de riverains dont la principale attente est de connaître les effets de la pollution atmosphérique d'origine industrielle sur leur état de santé.

Sur cette zone, les enjeux de santé publique sont nombreux et coexistent avec des enjeux réglementaires, économiques et politiques.

2.2 Les dispositifs de concertation existants

Les autorités sanitaires se sont intéressées depuis le début du XIXe siècle à cette zone et plus particulièrement depuis 1825, date de création du Comité de salubrité publique, devenu, dans les Bouches-du-Rhône comme partout en France, Comité d'hygiène et de salubrité en 1848. Plus récemment, la création du port de Fos (1966), l'entrée en service de la centrale hydroélectrique de Saint-Chamas et le lancement de la sidérurgie (1973) à Fos-sur-Mer, ont engendré de nouvelles inquiétudes et des questionnements de la part des élus locaux et des populations sur les conséquences environnementales et sanitaires de ces aménagements. Pour y répondre, un dispositif de concertation a été mis en place en 1971 : le Secrétariat permanent pour les problèmes de pollution industrielle (SPPPI) Fos-Berre. Au fil des années, les thématiques abordées et les publics concernés ont été élargis, tout comme le territoire de compétence du SPPPI qui est devenu le SPPPI Paca. Depuis, une quinzaine de SPPPI ont été mis en place en France.

C'est aussi en 1972 qu'a été mise en place l'Association des industriels de la région de Fos-Etang de Berre pour l'étude de la prévention de la pollution (Airfobep), qui est devenue la première association agréée de surveillance de la qualité de l'air en France.

Le SPPPI est devenu en janvier 2013 une structure indépendante, gouvernée et financée collégialement par les industriels, les collectivités, l'Etat, les associations et les salariés. Cette structure est reconnue par les acteurs locaux.

La mise à disposition par le SPPPI en 2012 des résultats de différentes études de zone [11] a donné lieu à de nombreuses critiques : manque de concertation pendant la réalisation de l'étude, incohérence des résultats avec le ressenti des populations, non-exhaustivité des sources d'émissions et absence de retour sur les suites des ERS (évaluation des risques sanitaires), sur les mesures prises par les industriels ou par l'État, sur l'avancée du plan d'actions. Le SPPPI a alors mis en place le projet "Au-delà des ERS et Etudes de Zone", visant à développer des outils pour mieux comprendre, utiliser, critiquer, voire compléter ces études. Tous ces outils sont disponibles en ligne[1]. Puis elle a piloté, entre 2013 et 2015, un « Plan d'action complémentaire en santé environnement (PACSE) », dans le but de dépasser les oppositions et d'éviter, à l'avenir, les situations de blocage. Ce plan proposait de faire le point sur toutes les études déjà réalisées en santé environnement, sur les connaissances acquises, et de dégager le type d'études qu'il conviendrait de mener par la suite. La zone géographique définie pour ce projet correspondait à celle de l'étude de zone réalisée sur la zone industrialo-portuaire de Fos-sur-Mer. Quatre ateliers thématiques abordaient les sujets

1. http://www.spppi-paca.org/a/237/au-dela-es-ers-les-resultats/

de l'air, l'eau, les sols et la santé avec un focus particulier sur la santé au travail. En juillet 2015, un bilan des études concernant la santé des populations a été réalisé [2].

2.3 Précédentes études mises en œuvre sur le secteur

En 2006, un bilan réalisé par la Cire Paca-Corse [9] a permis de recenser les études sanitaires les plus récentes menées sur la zone :

- l'étude internationale multicentrique ISAAC *(International Study of Asthma and Allergies in Childhood)* portant sur la prévalence et les facteurs de risque des maladies allergiques chez les enfants s'est déroulée en 1994 sur 5 sites : Bordeaux, Étang de Berre, Languedoc-Roussillon, Ouest Marne et Strasbourg [12]. Les résultats montraient une prévalence du diagnostic d'asthme plus élevée dans les centres d'étude du sud de la France (environ 15 % pour le sud de la France et 11 % pour les centres du nord du pays). La fréquence de la rhinite au cours des 12 derniers mois dans la région de Fos – Étang de Berre (45,4 %) était comparable à la moyenne des cinq zones (46,4 %). Cette étude confirmait l'extrême fréquence des maladies allergiques, qui se situent au premier rang des maladies chroniques de l'enfant. Elle soulignait par ailleurs la forte liaison, retrouvée dans la pratique quotidienne des médecins, existant entre asthme, rhinite et dermatite atopique ;

- l'étude Panoxy-Berre, mise en place en 1993 à la demande du Préfet, a étudié la relation entre les symptômes bronchiques et ORL et la pollution atmosphérique ainsi que leur lien avec le terrain atopique chez plus de 3 000 enfants de la zone [13]. Les résultats des études géographique et temporelle étaient assez concordants. Ils mettaient en évidence une relation significative positive entre les symptômes bronchiques et ORL et les taux moyens par 24h de SO_2 et NO_2. Une relation significative positive entre asthme et terrain atopique a été mise en évidence mais pas entre la pollution atmosphérique et l'atopie ;

- deux études ultérieures sur la même population d'enfants ont été menées pour approfondir l'étude des relations entre les symptômes asthmatiques et allergiques et la pollution atmosphérique. La première a permis de montrer une relation positive significative entre la concentration moyenne en ozone et la prévalence de symptômes asthmatiques [14]. La seconde montrait qu'environ 20 % des enfants enquêtés souffraient de rhume des foins, 11 % de rhinite perannuelle, 10 % d'asthme et qu'entre 24 et 28 % des enfants présentaient un test cutané positif pour au moins un des 5 allergènes testés (acariens de la poussière de maison, allergènes de chat, pollen de graminées, pollen de cyprès et moisissure Alternaria). Cette étude n'a montré aucune relation significative entre la prévalence de l'atopie et les concentrations atmosphériques en différents polluants [15] ;

- l'analyse des données de mortalité réalisée à l'occasion de différents travaux a montré une mortalité élevée en population générale sur la période 1991-1999, notamment pour les pathologies respiratoires et l'ischémie cardiaque dans certains cantons du pourtour de l'Etang de Berre et d'une surmortalité par cancer de la vessie, du poumon et de la plèvre chez les hommes du bassin d'emploi de Fos-sur-Mer par rapport à la métropole [9] ;

2. http://www.spppi-paca.org/arkotheque/client/spppi_paca/_depot_arko/articles/905/spppi-paca-plan-d-actions-pacse-sante-population-definitif-dec-2015_doc.pdf

- comme mentionnées dans le chapitre précédent, des évaluations quantitatives des risques sanitaires (EQRS) de zone ont été effectuées sur les principaux bassins industriels en 2012 (Golfe de Fos-sur-Mer, Lavéra – La Mède et Berre l'Etang) [11], avant même la mise en place des guides de l'Institut national de l'environnement industriel et des risques (INERIS) [16] ou celui du Haut Conseil de la santé publique (HCSP) [17]. De manière générale, les EQRS de zone vont au-delà de l'obligation réglementaire de réaliser des ERS mono-sites conduites dans le cadre des dossiers d'études d'impact. Elles constituent une approche globale, multifactorielle et multisectorielle et ne sont donc pas limitées aux seules installations classées pour l'environnement. Elles permettent ainsi de prendre en compte un ensemble plus important de sources d'émission de polluants, dans le cas présent le transport routier et maritime. Ces études mises en place n'avaient pas pour objectif de décrire l'état de santé des populations, ce qui relève du domaine de l'épidémiologie, mais étaient des outils d'aide à la gestion en situation d'incertitude en termes de contrôle des émissions, de surveillance de la qualité des milieux et de gestion des usages. Elles ont permis d'identifier les polluants à risque sanitaire qui devaient faire l'objet d'une meilleure connaissance de leur concentration dans l'environnement ou qui devaient faire l'objet de réduction d'émission :
    - concernant l'EQRS de Fos-sur-Mer : les risques identifiés étaient liés à l'ingestion d'arsenic présent dans les poissons (situation similaire à l'ensemble de la Méditerranée), à l'inhalation de poussières, de dichloroéthane et de chrome VI pour les travailleurs de certains sites industriels. Les concentrations de NO_2 et SO_2 modélisées en moyenne annuelle étaient proches des valeurs guides ;
    - concernant l'EQRS de Lavéra : les polluants d'intérêt sanitaire étaient l'arsenic (ingestion de sols), les particules diesel à proximité immédiate des voies de circulation ainsi que le benzène, le 1,2-dichloroéthane et le 1,3-butadiène sur les zones proches de la zone industrielle de Lavéra ;
    - concernant l'EQRS de Berre : les risques associés à l'inhalation de 1,3-butadiène et le benzène étaient supérieurs aux valeurs de gestion au nord de la zone industrielle, impliquant une partie de la ville de Berre l'étang.

Un état des lieux des actions menées suite à ces EQRS a été mené dans le cadre du projet« Au-delà des ERS et Etudes de Zone »[3].

Depuis ce travail de recensement, la Cire Paca-Corse a mené une étude mettant en relation la pollution atmosphérique et les hospitalisations pour pathologies cardiovasculaires, respiratoires et pour cancers dans le secteur de l'Etang de Berre de 2004 à 2007 [18]. Cette étude, à laquelle des associations de riverains et de médecins locaux ont été associées, a mis en évidence un excès d'hospitalisations pour infarctus du myocarde chez les femmes dans les communes ayant des niveaux moyens annuels de SO_2 (choisi comme indicateur de pollution d'origine industrielle, l'indicateur lié aux particules fines n'étant pas assez discriminant) supérieurs à 4 µg/m^3 et chez les hommes dans les communes les plus impactées. Aucun excès d'hospitalisation pour pathologies respiratoires ou pour cancers n'a été observé dans les communes exposées à la pollution industrielle à l'exception des leucémies aiguës chez les hommes pour les communes les plus impactées. Compte tenu des limites inhérentes à toute étude de corrélation écologique et à la réalisation de tests multiples, il était rappelé que ces résultats pouvaient être aléatoirement distribués ou que certains facteurs de risques individuels non pris en compte dans cette étude puissent expliquer les excès d'hospitalisations observés. Toutefois, au regard des connaissances sur

3. Tableau de bord zone de Fos-sur-Mer : http://www.spppi-paca.org/arkotheque/client/spppi_paca/_depot_arko/articles/735/spppi-paca-2012-tableau-de-bord-sur-fos_doc.pdf

les risques sanitaires liés à la pollution atmosphérique et à la situation locale (niveaux de pollution, résultats des EQRS de zone, expositions professionnelles à des cancérogènes avérés), un faisceau d'éléments cohérents conduisaient à considérer ces résultats comme des effets sanitaires plausibles du mélange de polluants issus des industries et des autres émetteurs présents sur la zone d'étude. Des recommandations en termes de diminution des émissions de polluants par les industriels mais aussi du trafic routier, de sensibilisation du corps médical sur la prévention des maladies cardiovasculaires et les maladies à caractère professionnel et d'une meilleure caractérisation des particules fines sur cette zone géographiques ont été émises. Au cours de ce travail, la commune de Fos-sur-Mer était classée dans la classe d'exposition forte au SO_2, dans la classe moyenne concernant les PM10 et dans la classe médiane de l'indice de défaveur sociale de Townsend. Port-Saint-Louis-du-Rhône était classée dans les classes moyennes d'exposition au SO_2 et aux PM10 et dans la classe d'indice de défaveur sociale la plus défavorisée.

Le diagnostic de territoire réalisé par l'Observatoire régional de la santé Paca et le Comité régional d'éducation pour la santé Paca sur la commune de Port-Saint-Louis-du-Rhône en 2013 [19] faisait ressortir :

- un isolement de la commune du reste du département avec des contraintes de déplacement fortes (forte utilisation de la voiture), un accès difficile à certains équipements collectifs et un sentiment de la population d'être loin de tout ;

- une commune possédant des secteurs d'activités importants mais qui peuvent présenter des risques sanitaires (risques professionnels dans le secteur portuaire et les métiers de la mer, pollution aux particules fines émises par les industries) ;

- une population peu qualifiée (plus de trois quart des actifs étaient employés ou ouvriers en 2009, cette part ayant augmenté entre 1999 et 2009 au contraire du département et de la région) avec des difficultés d'accès à l'emploi (contrats précaires et taux de chômage élevés) et vulnérable socialement (revenu fiscal médian faible, nombre de foyers non imposables élevé) ;

- une surmortalité toutes causes confondues et prématurées par rapport à la région Paca, plus particulièrement pour les pathologies de l'appareil respiratoire, par cancers et par cancer du poumon chez l'homme. Les indicateurs sanitaires étaient plus défavorables chez les hommes ;

- en termes de morbidité, on notait en comparaison avec le niveau régional une plus grande proportion d'assurés sociaux bénéficiant d'une affection de longue durée, un taux d'hospitalisation plus important et une prévalence du diabète élevée ;

- un accès difficile aux soins de premier recours et aux soins spécialisés sans offre d'hospitalisation sur la commune, situation qui transparaissait par l'inquiétude des professionnels de santé et de la population ;

- un recours à la prévention (buccodentaire chez les enfants et dépistage organisé du cancer du sein) plus important que dans le reste du département.

Plus récemment, l'Institut écocitoyen pour la connaissance des pollutions a également mis en place une étude d'imprégnation [20] (étude Index en cours de finalisation). Il s'agit d'une étude comparative fondée sur des mesures d'indicateurs biologiques dans le sang et les urines au sein de populations différemment exposées (zone exposée = Fos-sur-Mer, zone témoin = Saint-Martin de Crau et Mouriès).

AirPaca, association agréée de surveillance de la qualité de l'air (Aasqa) pour la région Paca issue de la fusion entre Airfobep et deux autres Aasqa régionales (Airmaraix et Qualitair 06), a aussi développé un outil (projet Scenarii) permettant d'obtenir sur l'Ouest des Bouches-du-Rhône des cartographies d'émission des polluants d'intérêt sanitaire et de leurs concentrations dans l'atmosphère. Cet outil a également bénéficié des résultats des campagnes de mesures de polluants mis en place par Air Paca. Un dernier module permet d'obtenir des cartographies des risques sanitaires associés à ces expositions. Les résultats de cette dernière phase seront bientôt disponibles.

Enfin, ce territoire a également fait l'objet de nombreuses études environnementales ainsi qu'en sciences humaines et sociales ou de travaux interdisciplinaires [21, 22, 23, 24, 25]. Un recensement de ces études, débuté en mars 2017, est disponible sur la plateforme Enviro'Fos http://www.spppi-paca.org/f/enviro/tableau/?

En conclusion, l'étude Fos-Epséal s'inscrit dans une succession d'études menées sur des thèmes très divers avec, depuis de nombreuses années, la mise en place de modes de concertation locaux sous l'égide de l'Etat. Mais cette étude Fos-Epséal s'affiche comme fondant sa légitimité dans une insuffisante association des habitants et sur les choix thématiques et méthodologiques qui restreindraient ou occulteraient la prise en compte des enjeux locaux.

3. GENÈSE ET OBJECTIFS DE L'ÉTUDE ANALYSEE

Le rapport de l'étude figure en annexe 2.

L'équipe universitaire étasunienne à l'origine de l'étude Fos-Epséal est connue pour la filiation de ses travaux dans le domaine de la *"community-based participatory research for health"* [26] et la *"community science"* [27]. Ce type d'études est fondé sur une alliance chercheurs-citoyens et une méthode intégralement participative. Les études menées par cette équipe se veulent en rupture d'avec celles menées par les acteurs institutionnels de la santé environnementale locale, tout en cherchant à s'«ancrer localement» avec d'autres acteurs, comme des associations qui n'auraient pas eu voix au chapitre, ou directement des particuliers, qui ne se sentiraient pas correctement représentés par leurs élus ou leurs représentants officiels.

Lors de l'audition du 23 juin 2017, mesdames Yolaine Ferrier et Barbara Allen expliquaient leur démarche ainsi : « Lorsque nous sommes arrivées sur le terrain (octobre 2013), nous ne pensions pas réaliser ce projet, nous avons été totalement happées par le terrain car cette étude apparaissait comme évidente : c'était la méthode la plus pertinente dans ces deux villes pour construire ces connaissances que les habitants réclamaient » [28].

L'objectif de cette étude est, comme décrit page 6 du document, de « répondre de manière systématique et précise aux questions que se posent les habitants de Fos-sur-Mer et de Port-Saint-Louis-du-Rhône, en décrivant leur état de santé, en lien avec leur environnement, et avec leur participation concrète à tous les stades de l'étude ».

Dès lors, les chercheures ont adopté la démarche suivante : choix d'une enquête de terrain, présentation de la démarche aux acteurs de terrain et mise en place des ateliers participatifs, élaboration d'un outil d'enquête « fondé sur les questionnements de recherche des habitants », recueil de données par une méthode d'enquête en face à face au domicile par découpage des zones géographiques des deux communes retenues, ateliers collaboratifs de discussion sur les résultats et les recommandations, restitution publique du rapport.

Le projet Fos-Epséal a été porté à la connaissance des partenaires locaux lors d'une réunion du SPPPI sur le Pacse, organisée à Martigues le 19 janvier 2015. Il a suscité plusieurs interrogations et réserves de la part des participants. Il a été conclu en fin de séance que « 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 » (extrait du compte-rendu de la réunion Pacse dédiée à la santé des populations du 19/01/2015[4]). L'enquête a ensuite réellement démarré le 16 mars 2015 par un atelier méthodologique de présentation de l'approche participative et de son application à la santé environnementale à Marseille. Le recueil de données de santé s'est déroulé de juin à décembre 2015, en porte-à porte. Les résultats finaux ont été communiqués à la presse en janvier 2017, au moment de la sortie du rapport.

4. http://www.spppi-paca.org/arkotheque/client/spppi_paca/_depot_arko/articles/902/spppi-paca-pacse-sante-population-cr-gt-190115-vf-ssam_doc.pdf

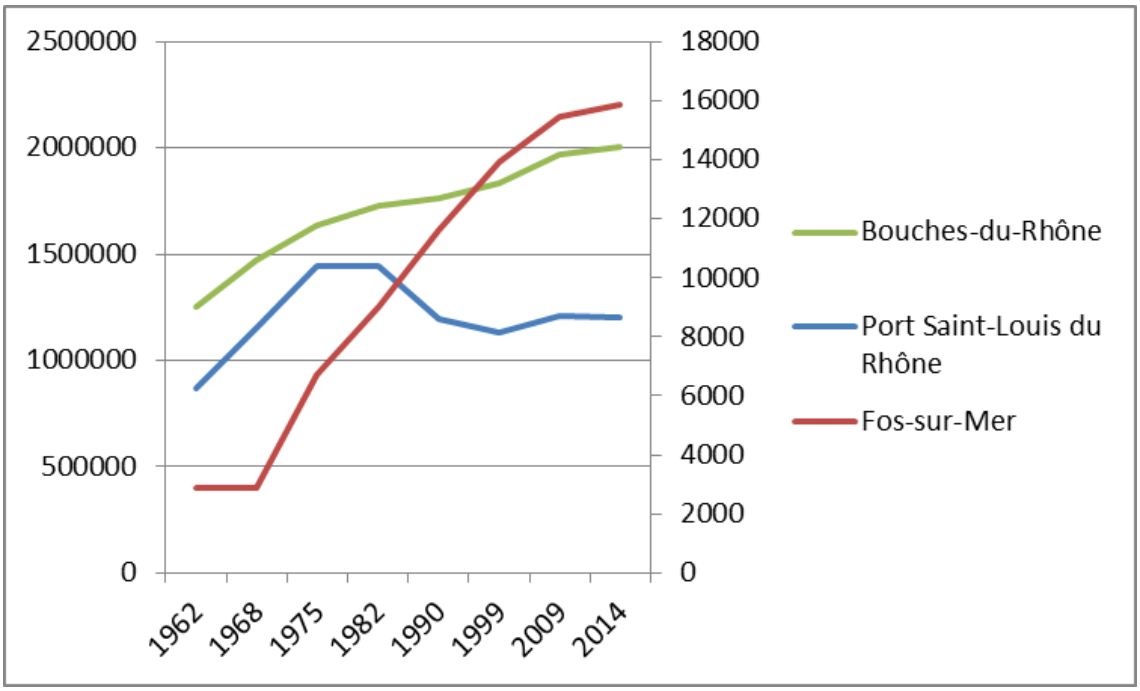
4. ANALYSE CRITIQUE DE L'ÉTUDE FOS-EPSEAL

4.1 Contexte historique et démographique

On sait que dans un environnement pollué, certaines catégories de population peuvent partir, d'autres non, pour des raisons économiques. A l'inverse, des populations viennent travailler et habiter sur place et d'autres y travaillent mais n'y habitent pas. Il aurait été utile pour l'interprétation des données de l'étude, compte tenu des changements extrêmement importants auxquels cette zone a été confrontée avec l'industrialisation (voir figure 2), de mieux mettre en valeur le contexte démographique des deux villes étudiées.

I FIGURE 2 I

Évolution de la population entre 1962 et 2014 (données Insee)



Le comité estime qu'une prise en compte plus importante du contexte historique aurait été souhaitable, notamment en ce qu'il détermine la situation présente. Mais ce recours à l'histoire, bien que peu usité dans les études épidémiologiques traditionnelles, permet pourtant de retrouver les process utilisés, les matières premières transformées, la nature des rejets, leur accumulation, les lieux de cette pollution, de connaître les différents flux migratoires attirés par ces usines, d'analyser les réactions des habitants, des autorités de régulation et des industriels dans la longue durée, de mieux percevoir les mécanisme des périodes de contestation et ceux de relatif apaisement. Lorsque l'appui d'un historien est possible, il aide les sciences expérimentales dans leurs investigations et les sociologues dans leurs enquêtes auprès des populations actuelles.

4.2 Le choix de la zone d'étude

Le comité estime que compte tenu de l'importance du destin partagé par l'ensemble des communes du littoral entre Port-Saint-Louis-du-Rhône et l'étang de Berre, extraire deux communes en ignorant ce qui se passe à Lavéra, Berre ou Châteauneuf-les-Martigues nécessite de justifier ce choix. Lors de l'audition de l'équipe de recherche en juin 2017, il a été précisé que la zone d'étude avait été déterminée en fonction des critères de faisabilité du recueil des données sur le terrain, notamment via l'aval des acteurs locaux concernés.

Les communes enquêtées ne représentent donc qu'une partie de la zone impactée par les installations polluantes autour de Fos-sur-Mer et de l'étang de Berre. Au recensement Insee 2014, les communes de Fos-sur-Mer et Port-Saint-Louis-du-Rhône comptaient ainsi respectivement une population municipale de 15 857 et 8 661 habitants, soit à elles deux 5,9 % de la population des 29 communes situées autour de l'étang de Berre et du Golfe de Fos.

4.3 Démarche participative de l'étude

Il s'agit d'une étude mixte associant une étude sociologique préalable et une étude épidémiologique. La démarche participative a été mise en œuvre à différentes étapes de l'étude. L'analyse des entretiens lors de l'enquête qualitative initiale a permis de définir les objectifs de l'étude et le choix des pathologies à étudier. Après le recueil des données, les résultats quantitatifs de l'étude ont été mis en discussion avec la population. Dans la rédaction du rapport, il aurait fallu veiller à une présentation claire des méthodes mixtes utilisées et à une structuration rigoureuse séparant les résultats statistiques de leur interprétation.

4.3.1 Le choix du protocole

La nécessité de Fos-Epséal, ainsi que son *design*, ont été identifiés lors d'une étude qualitative initiale. Or l'analyse menée sur le contexte et la place de chacun des acteurs n'est pas suffisamment explicitée dans l'étude. Le comité ne s'est pas prononcé sur la qualité des différentes enquêtes qualitatives réalisées, qui ne sont que brièvement évoquées dans le rapport mis à disposition des évaluateurs. Lors de l'audition, les chercheures ont annoncé qu'est normalement prévue une analyse qualitative de matériaux collectés à différents moments de l'étude Fos Espéal. Elle concernera les réponses aux questionnaires d'enquête de l'étude, les échanges avec les participants des ateliers collaboratifs, les notes de terrain réalisées tout au long de l'étude ainsi que les notes prises lors des réunions.

Les membres du comité d'appui regrettent également de n'avoir pas pu disposer d'une présentation de la pré-enquête qualitative menée auprès d'une quarantaine d'acteurs locaux : objectifs, méthodes (informations sur le statut des personnes interrogées et la répartition entre population générale, associatifs, représentants institutionnels, professionnels de santé et élus locaux, modalités de sélections des personnes interrogées, des professionnels de santé), et résultats. Cette étude est particulièrement importante car elle a validé, selon les auteures, le bien-fondé de la mise en œuvre de cette enquête épidémiologique ancrée localement, a pointé les limites des enquêtes épidémiologiques réalisées antérieurement et a identifié les attentes et questions spécifiques des populations locales, à savoir : « Y a-t-il plus de cancers ici qu'ailleurs ? » « Le diabète de type 1 est-il plus fréquent ici qu'ailleurs ? Et les maladies auto-immunes ? » « La santé des enfants est-elle impactée ? » « Quel est l'impact de l'environnement sur la fertilité et la santé reproductive des habitants ? » « Les gens sont-ils affectés par toutes ces maladies, ici plus qu'ailleurs ? ».

Un des articles publiés en 2016 fonde la nécessité d'une nouvelle étude sur l'analyse de deux des précédentes études épidémiologiques menées sur le territoire et considérées comme paradigmatiques de l'épidémiologie classique et les entretiens avec des acteurs locaux. Il décrit la démarche d' « épidémiologie participative en santé environnement ancrée localement » auprès des habitants et des acteurs [2]. Mais la description fine de la rencontre entre les thèmes développés dans l'étude épidémiologique par les chercheures et les préoccupations locales des habitants mériterait d'être plus explicite.

4.3.2 Le choix des évènements de santé étudiés et de leurs indicateurs

Le questionnaire porte sur la santé et la pollution déclarées ainsi que sur les recours et le renoncement aux soins. Concernant le volet sanitaire, l'investigation menée est une étude de santé déclarée. Il ne s'agit ni de santé globale, ni de qualité de vie (qui en santé publique répond à d'autres définitions). Les questions portent selon les troubles sur les six derniers mois, l'année, ou sur la vie entière pour les cancers, avec à chaque fois, la question « un médecin vous a dit que … ». Le questionnaire est donc bien structuré en termes de pathologies déclarées et répond à l'objectif d'une enquête descriptive de la santé répondant aux préoccupations des populations.

Travailler sur des données de santé recueillies par interrogatoire direct présente l'avantage de rendre compte de la santé telle qu'elle est exprimée par les habitants. Elle englobe de ce fait des évènements de santé jugés plus bénins que ceux enregistrés dans les bases de données nationales (ex : symptômes nez/gorge) ; elle témoigne de la qualité de vie des personnes.

Elle permet également de recueillir des données sanitaires à une échelle géographique fine, celle du quartier, tandis que les études plus classiques, basées sur les enquêtes *ad hoc*, les registres ou les bases de données médico-administratives, sont rarement en capacité de fournir beaucoup d'informations à l'échelle infra-communale.

Le choix des événements considérés est pertinent si ces derniers correspondent bien aux préoccupations de la population étudiée, d'une part, et s'avèrent plausibles en regard des connaissances sur les effets toxiques des polluants auxquels est exposée la population locale, d'autre part. Ces deux critères sont, dans l'ensemble, réunis.

Mais les membres du comité s'interrogent, en regard de ces critères, sur les raisons de l'absence des maladies cardio-vasculaires dans l'étude, car elles sont très liées à la pollution atmosphérique [18]. Les auteures justifient ce choix page 34 : « l'association entre maladies cardiovasculaires et pollution atmosphérique étant déjà établie, elle n'a pas été jugée prioritaire dans le questionnaire de l'étude ». Ce choix, tout à fait défendable, n'est pas cohérent avec le fait qu'elles aient développé l'association entre maladies respiratoires et pollution atmosphérique qui est encore plus étudiée.

Concernant les pathologies ressenties, la fréquence ou l'intensité des phénomènes n'ont pas toujours été demandées ou, lorsque c'était le cas (irritations des yeux, saignements de nez…), les réponses à ces questions n'ont pas été traitées dans le rapport.

Si les thématiques des évènements de santé choisis sont valides, certains des indicateurs utilisés pour les quantifier sont discutables. Les indicateurs de santé déclarée manquent souvent de précision quant aux diagnostics potentiellement sous-jacents. Cette imprécision invite à la prudence dans l'interprétation des résultats. Concernant les cancers de l'utérus par exemple, ou les types de diabète, la précision ou l'exactitude des informations déclarées dépendent de la compréhension qu'ont les personnes des maladies évoquées.

4.3.3 L'ampleur de la co-construction des résultats

Le rapport Fos-Epséal décrit la phase de mise en discussion des résultats de l'étude quantitative avec la population. L'effort et les moyens développés sur cette phase sont particulièrement importants. Ils constituent un point fort de l'étude Fos-Epséal.

La première phase a fait émerger des thèmes d'intérêt, comme la fertilité par exemple. Après l'analyse des données quantitatives recueillies en porte à porte auprès des habitants en 2015, les premiers résultats de l'enquête de santé ont été mis en débat en juin et juillet 2016, par le biais d'ateliers collaboratifs organisés dans chacune des deux communes et lors de deux réunions publiques ouvertes. Les participants aux ateliers étaient recrutés par distribution de tracts dans l'espace public, informations dans les journaux locaux, relais associatifs et technique dite de « boule de neige ».

La deuxième phase d'ateliers s'est déroulée en septembre et octobre 2016. Autour des thèmes et résultats principaux de l'étude, les habitants ont sollicité la participation de plusieurs spécialistes locaux (praticiens médicaux, experts environnementaux), menant à la conduite d'ateliers thématiques. Les chercheures ont relayé toutes les questions qui avaient émergé au cours des discussions précédentes en atelier, et y ont réfléchi en sollicitant un réseau de praticiens et de spécialistes intéressés par une réflexion sur le lien entre santé et environnement au niveau local. Les hypothèses explicatives avancées par les habitants ont pu être croisées avec les connaissances disciplinaires des invités de ces ateliers, afin de les affiner. Des études existantes jugées pertinentes ont été répertoriées lors des ateliers, afin d'apporter des informations sur les expositions locales et leurs effets suspectés ou documentés sur la santé.

Ces ateliers ont permis l'approfondissement des pistes explicatives par la commande de nouvelles analyses qualitatives et quantitatives, comme, par exemple, analyser les résultats par genre, par zone d'enquête dans les deux villes, par temps de résidence ou d'exposition, et de tester des associations possibles entre pratiques de consommation locales et santé. De plus, les habitants et autres participants ont aussi travaillé sur l'utilisation des résultats et identifié les meilleures manières de les présenter et de les diffuser. L'objectif de ces discussions était d'accroître l'impact des résultats, en particulier en matière de prise de décisions locales, engageant la collectivité.

Enfin cette étude était associée à un carnet collaboratif électronique permettant la consultation de documents en ligne et un blog dédié avec présentation et agenda des différentes réunions[5].

Au total, 28 ateliers participatifs ont été organisés. Ce nombre est élevé. Il atteste d'une réelle volonté participative et des moyens mis en œuvre pour y parvenir. Le nombre de participants à chaque atelier est décrit ; sachant qu'il est recommandé de ne pas dépasser 12 individus pour des raisons de dynamique de groupe. Il n'est toutefois pas possible de savoir précisément, au final, combien de personnes différentes ont participé aux débats.

La participation des parties prenantes est pratiquée par les agences sanitaires ou autres structures développant des études dans cette zone avec des comités *ad hoc* ou structures existantes comme les actuels Comités de suivi de site, qui se sont substitués depuis février 2012 aux comités locaux d'information et de concertation (Clic) et aux commissions locales d'information et de surveillance (Clis). Les différences entre le mode de participation de l'étude Epséal et ces modes de concertation institutionnels portent sur la manière de mettre en œuvre le débat, la place du citoyen dans le recueil des données ainsi que les modalités et

5. https://fosepseal.hypotheses.org/

le niveau de dialogue au moment de la restitution des résultats. Ce volet est discuté plus loin dans le chapitre 5.

4.3.4 La gestion des avis divergents, des polémiques, des controverses dans les ateliers

Interrogées sur l'existence d'avis divergents dans les ateliers, les chercheures indiquent qu'il y a eu des controverses entre, d'un côté, les observations, l'expérience, la santé incarnée des habitants et de l'autre côté l'expertise locale de certains spécialistes environnementaux. Les médecins spécialistes n'ont pas nourri de telles controverses avec les habitants. Ils ont plutôt écouté les habitants, et ont confié aux chercheures que cela avait apporté un plus dans leur pratique quotidienne, d'apprendre ce que vivaient les habitants au jour le jour.
Entre les habitants, il y avait d'autres types de différences, par exemple :

- certaines personnes trouvaient que les autres habitants n'étaient pas assez conscients des impacts sanitaires de la qualité de l'air,
- certains parents pouvaient ne pas être conscients que leurs enfants étaient asthmatiques alors que d'autres, dans le même environnement, pouvaient reconnaître l'asthme avec des symptômes similaires.

Ces débats mettaient en évidence la diversité de la façon dont chacun interprète sa propre santé au quotidien. Le rapport ne rend pas compte des positions et des controverses qui sont survenues dans les ateliers, les seuls *verbatim* mis en évidence étant ceux des habitants. La totalité des propos portés en ateliers collectifs n'est pas restituée. Le « point de vue des habitants » ne peut donc pas être réduit à une position univoque qui serait mieux représentée dans l'étude Fos-Epséal que dans les autres instances participatives déjà existantes dans le territoire.

4.4 Mesure des indicateurs épidémiologiques

4.4.1 Représentativité de l'échantillon

La méthode d'échantillonnage utilisée dans l'enquête est décrite succinctement en annexe 2 page 63 du rapport. L'équipe Fos-Epséal s'est rendue dans chacune des rues des deux communes et a frappé systématiquement à une porte tous les cinq logements. Il s'agit de la méthode de cheminement aléatoire d'un enquêteur. Il est en effet important de garantir le caractère aléatoire du recrutement des personnes entrant dans l'étude, faute de quoi l'échantillon peut être biaisé, à savoir surtout constitué de personnes atteintes de maux et de troubles, de fait impliquées et montrant de l'intérêt pour l'enquête. C'est pourquoi les choix méthodologiques peuvent être interrogés quant à leur pertinence eu égard à l'objectif de représentativité attendu :

- Quel était l'objectif initial de recrutement ? En effet, avec un pas de sondage à 5 et avec 9 951 foyers dans les deux communes, environ 2 000 logements auraient dû être visités. Or, les auteures parlent de 3 776 foyers échantillonnés.

- Les règles de cheminement aléatoire n'ont pas été décrites. Que fait l'enquêteur pour choisir son cheminement en présence d'une intersection, d'une impasse, d'un immeuble… ?

- Pour avoir un échantillon le plus représentatif possible dans ce type d'enquête où les nuisances liées aux activités industrielles et le ressenti de la population peuvent

varier dans l'espace, et ainsi éviter un effet grappe (rester dans le même quartier), plusieurs points de départ sont, en général, considérés dans une commune. L'enquêteur suit ensuite un cheminement aléatoire à partir de ces points de départ jusqu'à obtenir le nombre d'adresses souhaitées. Ce point n'est pas détaillé dans le rapport. Cependant, pour limiter l'influence de ce facteur, les enquêtrices ont pris soin de découper les communes en quartiers et de s'assurer de l'homogénéité de certains sous-quartiers.

- Il est précisé que lorsque personne ne répondait à la porte d'un logement, un flyer était déposé afin d'inviter les personnes habitant ce logement à participer à l'enquête en ligne ou par téléphone. Or les personnes peuvent ne pas répondre au flyer. Afin de maximiser les chances de contact et ainsi respecter le caractère aléatoire de l'enquête, un nombre minimum de visites en face à face est théoriquement demandé aux enquêteurs pour chaque logement échantillonné (en général 4 dans une enquête en face à face) et ce à des jours et horaires diversifiés. Cela n'a pas pu être fait dans l'étude Fos-Epséal vraisemblablement pour des raisons de moyens. Pour minimiser l'effet de ce biais, les enquêtrices sont repassées dans les quartiers à différentes heures de la journée, afin de maximiser leurs chances de contacter une population plus diversifiée.

- Il est précisé que la personne qui répondait à la porte était invitée à participer à l'étude, or afin d'obtenir un échantillon le plus représentatif possible, le choix de l'individu à enquêter aurait dû être fait de façon totalement aléatoire parmi les membres éligibles du foyer en utilisant la méthode Kish par exemple [29].

Il est précisé en annexe 2 page 63 que le fait d'avoir décrit la santé des habitants des deux villes à partir d'un échantillon aléatoire d'habitants rend les résultats représentatifs de l'ensemble de la population. Ceci est vrai en l'absence de non-réponse. Or, dans l'enquête Fos-Epséal, comme dans la plupart des enquêtes, tous les ménages ou individus échantillonnés aléatoirement ne répondent pas favorablement à l'étude. Cette non réponse, si elle n'est pas distribuée de façon totalement aléatoire, peut rendre l'échantillon obtenu non représentatif de la population ciblée et engendrer un biais, surtout lorsqu'elle est importante comme c'est le cas ici.

Les biais dus à la non-réponse ont été trop peu discutés dans le rapport. L'échantillon aléatoire de l'étude Fos-Epséal devrait, dans la mesure du possible, respecter les caractéristiques sociodémographiques et économiques de la population de référence (population des deux communes étudiées). En effet, la perception des nuisances et les effets sur la santé peuvent varier selon l'âge et le sexe mais aussi selon d'autres caractéristiques sociodémographiques ou économiques. La représentativité de la population d'étude par rapport à celle des deux communes a été vérifiée par les auteures en comparant les indicateurs de l'étude et ceux issus du recensement général de la population des deux communes en 2012 (Tableau 2 de l'annexe 1 page 60 du rapport Fos-Epséal). Les résultats de l'étude étant principalement issus de l'échantillon des 816 répondants (cf. page 9), on observe que par rapport à la population de référence, les femmes sont surreprésentées dans l'échantillon des répondants Fos-Epséal (58% versus 52%), l'âge médian est beaucoup plus élevé (54 ans versus 42 ans) et il y a moins de personnes actives parmi les répondants Fos-Epséal. En ce qui concerne le niveau d'étude, les auteures précisent page 10 que les répondants ont un niveau d'étude supérieur à celui de la population de référence. Concernant la taille des ménages et le temps de résidence à l'adresse actuelle, les valeurs moyennes observées dans l'échantillon des répondants Epséal sont proches de celles de la population de référence. Il aurait fallu enquêter sur les non-répondants pour savoir comment se répartissaient ces caractéristiques chez eux, ou alors procéder à un redressement ou, pour le moins, ces limites auraient-elles dû être discutées.

Sont évoqués de façon très détaillée dans le rapport d'éventuels biais agissant dans le sens d'une sous-estimation de la prévalence de certaines pathologies, notamment parce que les gens très malades ne souhaitaient pas participer à l'enquête. Mais ne sont pas beaucoup évoqués, à l'opposé, les biais qui auraient pu surestimer les prévalences, par exemple le fait que les personnes qui ont participé à l'enquête sont peut-être davantage intéressées par les conditions de vie au sein de leur quartier.

Concernant l'échantillon des enfants, les prévalences présentées ont été calculées sur 454 enfants participants. Les caractéristiques de ces enfants (répartition par âge et sexe par exemple) n'ont pas été présentées. Par contre, il est indiqué qu'il y a dans l'échantillon de l'étude 2,5 fois plus d'enfants issus de la commune de Port-Saint-Louis-du-Rhône par rapport à celle de Fos-sur-Mer, alors qu'il y a dans la population générale environ deux fois plus d'enfants à Fos-sur-Mer (population des moins de 15 ans). Les prévalences calculées chez les enfants peuvent donc ne pas être représentatives de la population générale des deux communes, en particulier si l'exposition ou l'état de santé des enfants des deux communes ne sont pas comparables.

En conclusion, en partant de ces résultats, le comité constate donc que l'échantillon des répondants, à partir duquel la description de la santé des habitants a été réalisée, ne peut pas être considéré comme représentatif de la population générale des deux communes étudiées.

Une façon de faire plus complète aurait été de calculer les prévalences en prenant en compte le plan d'échantillonnage réalisé dans l'étude Fos-Epséal (pondérations, stratification, sur-échantillonnage chez les enfants, redressement…). Cela reviendrait à attribuer à chaque participant un poids de sondage redressé et d'utiliser ce poids dans le calcul des prévalences.

4.4.2 Validité interne des mesures

Les intervalles de confiance des prévalences ont été calculés en utilisant un site web (http://vassarstats.net/). L'emploi du logiciel Stata, très complet, déjà utilisé pour les calculs par les auteures (annexe 2, page 64), aurait été plus adéquat. Les intervalles de confiance calculés ici ne tiennent donc pas compte du processus de sélection des individus.

Pour la mesure de certains indicateurs épidémiologique, il pourrait-être intéressant de discuter du bien-fondé de leur mesure. Comme par exemple pour :

- la validité de la mesure de l'asthme : il existe un fort biais de mémoire connu pour l'asthme cumulé chez l'adulte. Pour pallier à cela, l'indicateur préconisé est la prévalence actuelle de l'asthme, qui n'est pas pris en compte ici.

- la validité de la mesure du diabète : l'étude du type de diabète dont sont atteintes les personnes repose sur le déclaratif des personnes en ayant « connaissance ». Mais si les auteures suggèrent qu'il n'y pas d'erreur de classement parce que la personne « diabétique de type 1 ne peut ignorer le type de diabète dont il est affecté », elles oublient le biais de classement inverse qui est certainement plus courant, à savoir des personnes diabétique de type 2 se déclarant type 1 ce qui peut donc aboutir à une fréquence plus élevée de type 1.

- la mesure des cancers : les auteures concluent qu'elles n'ont pas obtenu beaucoup de données sur les cancers du poumon, pancréas, vessie, avec une «absence inattendue de cancers graves ». Ceci traduit que l'échantillon ne les a pas captés. Ce phénomène est une limite classique d'autant plus que les personnes les plus

atteintes ne souhaitaient (ne pouvaient) probablement pas répondre à la sollicitation pour participer à une enquête.

Si, comme discuté précédemment, les informations sur l'état de santé peuvent être imprécises lors du recueil, les informations recueillies sur la santé des autres personnes du foyer, en dehors des enfants, peuvent l'être encore plus car un membre du foyer peut ne pas informer les autres (conjoint, parents …) de son état de santé. La qualité des données recueillies peut également être remise en cause lorsque c'est un enfant du foyer qui répondait aux enquêteurs à la place des parents (page 33 du rapport). A aucun moment, les auteures ne discutent de la qualité des données recueillies mais considèrent uniquement que ces situations sous-estiment le nombre de symptômes ou pathologies.

4.4.3 Standardisation, validité externe et comparabilité des résultats

L'analyse statistique réalisée n'a pas tenu compte du plan d'échantillonnage. Mais il a été procédé à une standardisation de certains résultats sur l'âge et le sexe, ceci dans le but de comparer les résultats de l'étude à des données de référence.

En effet, le calcul d'une prévalence standardisée sur la France entière revient à calculer quelle serait la prévalence d'une pathologie dans les deux communes de l'étude si la distribution par âge et par sexe des habitants de ces deux communes étaient égale à celle de la population française. Cette prévalence standardisée France entière est donc une construction mathématique, qui ne correspond pas à la prévalence de la pathologie dans la zone mais qui permet une comparaison correcte avec les données nationales.

Au regard des informations recueillies lors du recueil des données, la population de l'échantillon est peu décrite. Alors qu'ils ont été recueillis, les niveaux scolaires des répondants ne sont pas décrits ; les auteures notant (page 10) qu'ils sont supérieurs à celui de la population générale, sans que cela puisse être vérifié. Les répondants sont également plus fréquemment sans emploi, d'après les auteures (page 10). Une description plus fine de ces variables aurait permis de mieux caractériser le déséquilibre entre l'échantillon et la population de référence (population France entière), et de discuter la pertinence de la prise en compte de ces facteurs dans la standardisation.

Ici, les prévalences sont calculées sur les répondants (816 individus). Mais certaines prévalences sont présentées brutes, et d'autres standardisées (par exemple pour la prévalence des maladies chroniques ou l'état de santé générale perçu, il n y a pas de résultat standardisé), sans que ce choix soit expliqué. En revanche, concernant la consommation de produits locaux, l'exposition professionnelle et le recours aux soins, les auteures devraient mettre en avant les proportions standardisées puisqu'elles ont été calculées.

Les prévalences ont été calculées sur les 816 répondants mais l'équipe a communiqué sur la santé de 2 055 personnes. C'est également ce qui apparaît dans la synthèse de l'étude en page 13 : « Les résultats (…) documentent la santé de plus de 2 000 habitants dont 454 enfants. » Cette inexactitude a été reprise dans les articles de presse. En réalité, l'état de santé (prévalence des pathologies) ne concerne qu'un peu plus de 800 adultes et 450 enfants. Cela a été confirmé en juin lors de l'entretien avec les auteures. Beaucoup d'indicateurs semblent même avoir été calculés sur des sous-ensembles de répondants à un item particulier, sans que ce nombre soit précisé, la plupart du temps.

4.4.4 Choix des références et validité des comparaisons

Les données de santé exprimées par les personnes concernées, si elles témoignent au plus près du vécu des riverains, présentent par contre l'inconvénient de ne pas pouvoir être comparées facilement. Les données de référence disponibles concernant les prévalences ou les incidences des maladies en France sont pour la plupart des événements de santé enregistrés par le système médico-administratif. Il est donc très délicat de comparer ces deux types de données. De plus, la question de l'échelle géographique de référence se pose également : les comparaisons avec des données nationales ou régionales sont-elles pertinentes ? Par exemple pour le diabète : La prévalence nationale de référence proposée dans le rapport concerne la population française sans restriction d'âge, qui est donc comparée à la prévalence observée dans l'échantillon d'adultes de l'étude, ce qui est peu cohérent.

D'une manière générale, il est difficile, à travers les résultats de cette étude, de conclure à une différence fiable des indicateurs de morbidité mesurés (dans le sens d'un excès ou d'une sous-représentation) avec des données de comparaison pertinentes.

4.4.5 Volet professionnel

Dans l'étude de l'effet des expositions environnementales, les expositions professionnelles, plus intenses dans une population plus facile à définir, sont souvent considérées comme des éléments forts d'argumentation en faveur d'une association entre exposition et pathologie. La documentation de l'exposition professionnelle a été faite ici au sein de la population résidente et de façon partielle.

La méthode choisie dans l'étude a documenté les expositions perçues et exprimées par les travailleurs. Elle permet de conclure sur le fait que de nombreux travailleurs estiment avoir été exposés professionnellement à une pollution « impactant » leur santé. En revanche, cette étude ne permet pas de répondre à d'autres questions sur le lien entre santé et expositions professionnelles. Certains points méthodologiques peuvent être soulignés sur ce volet professionnel comme : faiblesse des effectifs (89 personnes), absence d'information sur l'historique professionnel et le poste actuel, exclusion des chômeurs et des retraités, non implication des médecins du travail, non-prise en compte des biais de recrutement, biais de confusion avec le fait de résider sur place ou d'avoir des habitudes de vie dangereuses.

4.5 Interprétation des résultats

L'étude n'a pas été conçue pour établir un lien épidémiologique entre une exposition mesurée ou modélisée à des polluants et un effet sur la santé déclarée. Elle ne prend pas en compte les biais connus qu'il conviendrait de corriger, comme les facteurs individuels de confusion. L'étude n'a pas caractérisé, ou trop partiellement, l'exposition des personnes interrogées aux facteurs de risque d'origine environnementale, professionnelle, socio-économique ou encore comportementale. Par exemple, il est délicat d'interpréter une prévalence de cancer dans une population sans la mettre en regard avec les facteurs associés, comme la défavorisation sociale, qui joue un rôle important. De même, l'existence de la consommation de produits locaux est documentée, mais pas sa quantité, or seules les consommations régulières et fréquentes sont susceptibles d'avoir éventuellement un impact sur la santé des consommateurs.

De plus, les indicateurs de santé étant définis par la prévalence, aucune question sur la date du diagnostic n'a été posée afin de savoir si cette pathologie pouvait déjà être présente avant l'arrivée des personnes sur la zone.

Si l'objectif avait été de faire des comparaisons d'indicateurs de santé déclarée, il aurait fallu considérer une population « ailleurs », prise en témoin et interrogée de la même manière, ou alors tenter de séparer l'échantillon en groupes d'exposition croissante afin d'établir une référence interne et faire des comparaisons intergroupes. Il aurait également fallu veiller à disposer de la puissance statistique nécessaire pour une comparaison valide de ces indicateurs entre eux. Ce point est difficile à obtenir lorsqu'on s'intéresse à des pathologies rares à une échelle fine.

Un résultat non concluant est parfois remis en cause par les auteures lorsqu'il ne peut mettre en évidence un effet attendu (exemples : exposition professionnelle et asthme page 17, temps passé au domicile et cancer page 22) et il est alors fait référence à des données en dehors de l'étude pour montrer que ces relations peuvent exister. A l'inverse, ne sont pas discutés les facteurs qui peuvent avoir favorisé un résultat positif de l'étude (ex : les CSP des répondants n'ont pas été étudiées, l'asthme chez l'adulte est aussi très lié avec le pollen de cyprès, etc.). La discussion sur l'imputabilité des résultats relève d'une approche déductive fondée sur la plausibilité des observations et non sur des arguments méthodologiques permettant d'établir avec plus ou moins de confiance un lien entre l'état de santé des personnes interrogées et leur exposition aux facteurs de risques environnementaux considérés.

Des descriptions plus fines ont été réalisées au niveau des quartiers pour discuter les résultats, sans aucune information sur le nombre d'individus impliqués par zone ni sur leurs différences éventuelles de composition, pouvant intervenir sur les différences en termes de santé observée. Les études d'épidémiologie géographique ont souvent suggéré que les quartiers les plus pauvres sont habités par des personnes qui n'ont pas les moyens de partir vivre ailleurs et donc qu'il se produit une sélection sociale. C'est sans doute le cas dans la zone enquêtée et on peut regretter que les auteures ne l'aient pas mieux caractérisé. Aucune information dans l'étude Fos-Epséal ne permet de savoir si les différences de niveaux sociaux dans ces quartiers se retrouvent effectivement dans les sous-échantillons de l'étude. Comme les auteures s'intéressent aux populations qui vivent dans la zone polluée et à leurs problèmes, cela n'est pas problématique en soi. Mais cela invalide toute tentative d'association directe entre le découpage de ces quartiers et l'exposition à la pollution industrielle.

Le comité en conclut que les associations décrites entre pollution perçue et certains symptômes sont valides en ce sens qu'elles témoignent du ressenti des personnes ayant participé à l'étude. Mais l'étude ne permet pas d'apporter la preuve de l'existence d'un excès local de pathologies en lien avec une exposition à un excès de pollution.

4.6 Préconisations faites par l'étude Fos-Epséal

Les pages 57 et 58 du rapport listent les actions estimées nécessaires par la population ayant participé à l'étude afin d'améliorer la santé des habitants.

Lors de l'entretien de juin, les chercheures ont précisé les modalités de réalisation de ce volet :

> « Il faut rappeler que les recommandations provenaient des habitants qui nous demandaient ce qui allait maintenant se passer. Et nous leur renvoyions toujours la balle. Ce sont eux-mêmes qui ont les réponses qui étaient souvent très pertinentes. Ils avaient tous les éléments de contexte. Si les recommandations peuvent paraître modestes ou en tout cas prudentes de la part des habitants, c'est aussi parce qu'ils perçoivent l'ensemble du contexte et que bien souvent, ils travaillent avec les industries et leur but n'est donc

qu'elles ferment leurs portes. Ils demandent que soient mises en place des mesures réalistes qui améliorent leur situation sanitaire et environnementale sur place. Ils savent que des choses peuvent être faites, mais ils ne demandent pas la lune non plus. Bien souvent, les questions concernent l'accès aux soins, l'accès à des spécialistes. Cela fait parfois également appel à des mesures environnementales. Toutes les échelles sont concernées, c'est à dire que les maires peuvent aussi se mettre à la tâche. On sent réellement une attente de la part des habitants que l'État se prononce sur notre étude et annonce les actions qu'il engagera ou non. »

« Par ailleurs, les gens s'interrogent sur le silence des industriels, c'est ce que l'on entend dans la zone. Et en tant que socio-anthropologues, nous allons assurer un suivi de l'impact des résultats de l'étude au sein de celle-ci. Cela fera l'objet d'une analyse fine. Car ces études sont également efficaces du fait de la quantité de mesures concrètes qui peuvent être engagées. »

Un certain nombre de recommandation de gestion sont faites en matière d'offre de soins, de réglementation des rejets industriels ou de réduction des pollutions locales. Leur structuration en six points les rend particulièrement claires à lire. Ces recommandations sont discutées au chapitre 5 « Comment prendre en compte de cette étude dans une approche de santé publique – 5.2 ».

4.7 Déontologie et articulation avec les acteurs locaux

Le travail de l'équipe de Fos-Epséal s'inscrit dans une critique forte vis-à-vis des approches institutionnelles, après avoir pourtant dans un premier temps semblé jouer le jeu de la participation au dispositif officiel de concertation.

Les chercheures américaines, de leur côté, estiment regrettable que les études menées ne répondent pas aux questions que se pose la population locale, notamment sur les pathologies qui les intéressent, ou sur les indicateurs utilisés (par exemple pour l'asthme, qui est abordé sous l'angle du nombre de personnes hospitalisées et non sur le nombre de personnes recevant un traitement prescrit par un médecin). L'échelle de présentation des résultats est également critiquée, car elle ne permet pas à l'habitant d'une ville ou d'un quartier de savoir si l'incidence de telles ou telles pathologies dans son quartier est plus élevée qu'ailleurs.

De l'autre côté, les études épidémiologiques traditionnelles ont des objectifs souvent circonscrits, en particulier dans le cas d'études à visée étiologique, et obéissent à des contraintes méthodologiques qui font apparaître les résultats comme abstraits et éloignés des préoccupations des populations directement concernées.

L'enquête Fos-Epséal a réellement démarré le 16 mars 2015 par un atelier méthodologique à Marseille de présentation de l'étude participative et de son approche appliquée à la santé environnementale. L'équipe a invité à cet atelier toutes les catégories d'acteurs, y compris la Cire Paca-Corse, la DREAL, des habitants, des médecins et d'autres chercheurs. Cet atelier avait vocation à inclure les futurs participants aux ateliers de l'étude Fos-Epséal. Mais la majorité des participants du SPPPI s'est abstenue d'y participer. Cette défiance de certains acteurs locaux, s'expliquait par le décalage entre la façon dont ils avaient été interrogés entre octobre 2013 et début 2014 et la façon dont leurs propos avaient été analysés par les chercheures.

Les membres du comité n'ont pas tous la même opinion au sujet de la collaboration des chercheures vis-à-vis des acteurs locaux. Certains pensent qu'il relevait de leur liberté de chercheures de se positionner de manière totalement indépendante vis-à-vis des instances

de concertation déjà en place. D'autres estiment que leur positionnement résolument « ancré localement » aurait dû au contraire les conduire à s'inscrire de manière plus transparente dans les dispositifs existants, considérant même qu'elles ont masqué leurs objectifs lors de leur rencontre avec certains acteurs.

5. COMMENT PRENDRE EN COMPTE CETTE ÉTUDE DANS UNE APPROCHE DE SANTÉ PUBLIQUE

5.1 Propositions sur la démarche participative

Le comité a estimé globalement que l'approche participative est intéressante. L'utilisation de méthodes mixtes avec développement d'approches qualitatives à la fois en amont, en aval et au moment de l'enquête quantitative est relativement originale en France. Elle est de nature à mieux saisir la complexité des enjeux en santé environnementales et ne pourra qu'améliorer la pertinence des politiques locales et nationales dans ce domaine. On peut noter que l'analyse de contexte social par approche qualitative est développée à Santé publique France et a fait l'objet d'un guide [30]. Elle est de plus en plus mise en place et est à encourager.

Le citoyen a par ailleurs été mis au cœur du dispositif dans le sens où c'est la santé vécue, déclarée par les personnes interrogées qui a été enregistrée dans l'étude Fos-Epséal. L'équipe de recherche emploie les termes de santé « incarnée » des habitants : « la santé telle qu'ils la vivent, la connaissent et en font l'expérience quotidienne ». Les auteures ont fait le choix de prendre au sérieux le savoir de la personne sur sa santé, sur la santé de son entourage et sur son environnement, et de l'utiliser comme principe de construction de connaissances locales en santé environnementale. Choisir de s'intéresser à la santé déclarée par des personnes exposées à des facteurs de risque environnementaux est l'une des grandes qualités du volet épidémiologique de l'étude : l'étude se place ainsi du point de vue de l'expérience des enquêtés et permet de répondre à des préoccupations exprimées par la population sans réduire l'observation de la santé aux seuls évènements relevés dans les registres et bases de données médico-administratives (BDMA).

La perception qu'a le citoyen de sa santé est en soi une information importante à connaître et à prendre en considération. Cette approche par des études de santé déclarée est probablement amenée à se développer en France. Elle n'est cependant pas encore très fréquente, ce qui pose le problème de la comparabilité des résultats obtenus à Fos. Les pathologies déclarées par les individus ne se superposent pas totalement aux pathologies diagnostiquées médicalement. Des biais déclaratifs peuvent potentiellement exister. À ce stade, les deux approches paraissent importantes à développer autour d'un même site.

Si la méthode développée dans Fos-Epséal devait être appliquée à nouveau, il conviendrait principalement de mieux associer la population locale dans la co-construction afin de conforter l'ambition participative de l'étude, qui développe une démarche « bottom-up », et de systématiser la volonté de partir des observations du terrain. Sur le volet démarche participative, le comité propose ainsi de :

- décrire plus précisément les modalités de la participation de la population locale à chaque étape de la construction ;
- aller plus loin dans la démarche participative, notamment dans la co-construction des questionnaires ;
- mener une analyse anthropologique lors de la pré-enquête qualitative et reprendre les informations de cette pré-enquête dans le rapport final pour expliquer les choix faits (analyse des participants et démarche réflexive).

5.2 Mise en perspective des résultats de l'étude Fos-Epséal

Les membres du comité questionnent le choix des indicateurs sanitaires enquêtés, sur la robustesse de la méthode utilisée et donc sur l'interprétation à donner aux résultats présentés dans cette étude (pour l'analyse complète se reporter à la partie « analyse critique » chapitre 4).

Ils ont conclu que les choix faits lors du recrutement ont eu pour conséquence d'aboutir à un échantillon non représentatif de la population des deux communes. Cette non-représentativité n'a pas été corrigée par la prise en compte du plan d'échantillonnage dans sa globalité (pondérations, stratification, sur-échantillonnage chez les enfants, redressement…) dans les analyses statistiques réalisées. Ces limites peuvent avoir comme conséquences d'aboutir à des résultats entachés de biais, qui auraient dû être discutés, et rend la comparaison avec d'autres études ardue (cf. chapitre 4.4). L'absence de discussion concernant les biais de non-réponse, et notamment les biais jouant en faveur d'une surestimation des indicateurs sanitaires, ne permet pas d'estimer la valeur des résultats présentés. La standardisation des prévalences sur l'âge et le sexe ne suffit pas étant donné la distorsion de l'échantillon sur d'autres caractéristiques socio-économiques de la population d'étude. D'une manière générale, il est donc difficile, à travers les résultats de cette étude, de conclure à une différence fiable des indicateurs de morbidité mesurés avec des données de comparaison pertinentes. Mais il serait aussi difficile d'affirmer avec certitude quels auraient été les résultats avec une meilleure prise en compte de tous ces éléments.

Malgré toutes les limites évoquées, cette étude renforce les signaux de santé publique concentrés dans cette zone. Les argumentaires utilisés pour faire le lien entre un résultat sanitaire (une pathologie localement observée en excès) et une cause environnementale, présentés dans l'étude comme des « éléments d'analyse participative », doivent être considérés comme des hypothèses émises par les chercheures et les populations, que des études *ad hoc*, plus précises, seraient en mesure de confirmer. Ce serait par exemple le cas sur les cancers de l'utérus qui nécessite une validation auprès des spécialistes locaux de santé.

Un certain nombre de recommandation de gestion sont faites également en matière d'offre de soins, de réglementation des rejets industriels ou de réduction des pollutions locales. Ces recommandations découlent essentiellement de la concertation citoyenne effectuée dans le cadre de cette étude et non des résultats de prévalences calculées. Dans ces recommandations, la population souligne que d'autres leviers d'amélioration de la santé méritent d'être explorés en plus de la réduction des expositions aux sources industrielles (transport routier, accès au soin, etc.). Ils recommandent une prise en compte globale de l'environnement de la zone.

La méthode participative à forte composante contestataire favorise l'implication des populations dans la gestion des enjeux de la pollution dans des zones industrielles très exposées. Il est à noter que les recommandations de l'étude viennent de l'expérience des habitants. L'expertise des préconisations et recommandations de gestion ne relève pas du périmètre de ce rapport mais il est à souligner qu'un autre rapport de l'inspection du Conseil général de l'environnement et du développement durable (CGEDD) est en cours, puisque la précédente Ministre chargée de l'environnement lui a demandé en avril 2017 de conduire une mission sur la pollution de l'étang de Berre. Cette mission vise à faire un bilan de la situation et à proposer des orientations de l'action des pouvoirs publics entre autres sur les émissions et les pollutions atmosphériques dans l'ouest du département ainsi que sur toutes actions efficaces pour réduire les émissions au niveau des transports, de l'habitat et des services.

5.3 Déontologie et articulation avec les acteurs locaux

En France, l'État étant supposé représenter l'intérêt général, les « communautés » et leurs représentants sont souvent cantonnées dans des rôles secondaires ou perçus comme tels, y compris dans des structures de concertation. La façon d'associer les populations, résolument militante, est différente dans la mise en place de cette étude. Le fait de ne pas s'inscrire dans la comitologie déjà constituée a été un choix des chercheures, manifestement mal communiqué ou mal perçu par certains acteurs du terrain.

La démarche d'épidémiologie ancrée localement, menée par les chercheures, et l'épidémiologie traditionnelle, constituent deux approches qui n'ont pas exactement les mêmes objectifs. La coexistence de ces deux approches est utile pour maintenir la crédibilité et optimiser l'efficacité du système français d'alerte en santé environnementale.
La rigueur scientifique des études est d'autant plus importante et nécessaire dans le champ de l'environnement que les liens d'intérêt cachés et des scandales de dissimulation ont été révélés par la presse et les lanceurs d'alerte dans les dernières années. Dans un paysage scientifique constitué de publications d'origines diverses et jalonné de scandales environnementaux, avérés ou non, le comité souligne la nécessité de prendre en compte ce type d'étude et de les considérer au même titre que des lanceurs d'alertes.

5.4 Prise en compte des attentes de la population locale et de la dimension militante sociologique

Malgré toutes les limites évoquées, la démarche suivie redonne à la population qui a participé à l'étude une capacité d'agir. Les riverains ont pu se saisir de l'étude pour s'emparer du sujet.

Les auteures militent pour une démocratie sanitaire, se revendiquent d'une éthique « par le bas » (page 64) et évoquent, en exergue, une « obligation d'endurer ». Ils souhaitent donner aux habitants les moyens de connaître les impacts de l'environnement sur leur santé, afin de mieux pouvoir faire valoir leurs droits. Ils pensent que l'équilibre démocratique dépend de la capacité des habitants à se défendre eux-mêmes, afin qu'ils se réapproprient un territoire spolié par l'industrialisation et ses débordements. Ils ne font pas confiance aux instances publiques pour œuvrer sincèrement dans ce sens, les accusant même de produire de l'ignorance [28].

Les chercheures se sont données comme objectif prioritaire de répondre à la demande de caractérisation de l'état de santé des populations riveraines telle que souhaitée par les dites populations (ou tout du moins les personnes consultées en leur nom). Poursuivant cet objectif, elles ont utilisé une démarche communautaire, considérant que la santé déclarée par les personnes était une donnée valide et exploitable, ainsi que la santé déclarée par une personne du foyer et concernant les autres personnes du foyer. Cette stratégie d'épidémiologie d'intervention présente des limites qui rendent les résultats discutables d'un point de vue statistique, mais présente aussi l'intérêt de faire émerger des préoccupations sanitaires qui pourraient être occultées par des considérations de stricte faisabilité méthodologiques.

Cette étude a une dimension revendicative militante qui permet d'aller plus loin dans la prise en compte des attentes que les enquêtes de terrains « classiques ». Elle permet aux populations locales de renforcer leur moyen d'agir en termes d'environnement.
Une telle méthode interroge également sur la manière dont l'information est portée ou rapportée et comment se nourrit le mécontentement local. Car derrière les résultats de cette

étude, il y a aussi la question de la communication des acteurs de santé publique institutionnels avec la population locale. En effet, malgré l'existence de sources d'information et de nombreuses données de santé, la population locale semble ressentir un « déficit d'information », qui est une des sources d'un mécontentement. Il semble utile de ne pas faire l'économie du questionnement de la raison d'être de cet état de fait. En quoi les études déjà réalisées localement ont-elles contribué à améliorer la situation sanitaire et environnementale ? Si oui, la situation sanitaire et environnementale actuelle est-elle satisfaisante ? Est-elle acceptable ?

6. CONCLUSION

Comme dans de nombreux autres sites industriels, le bassin de Fos-sur-Mer présente un contexte où les populations sont prises entre la préservation d'un outil industriel économiquement nécessaire et des inquiétudes légitimes sur les effets de la pollution environnementale générée par cette activité. Pour cerner correctement la gravité des problèmes et mettre en œuvre les actions efficaces de prévention des risques sanitaires, il est nécessaire d'aborder ce type de territoire dans la globalité de son espace, de ses acteurs et de son histoire socioéconomique.

L'étude Fos-Epséal a été menée de façon indépendante des modes de concertation mis en place dans la zone d'étude pour apporter des réponses aux préoccupations liées à une forte exposition aux polluants industriels. Elle a été sélectionnée par un appel à projet de recherche de l'Anses. Elle comporte plusieurs étapes qui associent la population et les acteurs locaux de terrain et repose sur un recueil de données à des fins de description de la santé sous l'angle des préoccupations relevées lors des étapes participatives. Le comité d'appui a tenu à détailler les restrictions méthodologiques qui limitent la validité des résultats de l'étude. Mais ils tiennent également à souligner que le type de concertation mis en place avec les habitants, et avec des acteurs locaux et les habitants, présente un intérêt certain. 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 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.

Si les mesures épidémiologiques présentées dans l'étude Fos-Epséal manquent de précision, la discussion qui en est faite avec les habitants et les explications que ces derniers font émerger constituent l'intérêt principal de cette recherche. Malgré ses faiblesses, les données présentées confirment que ce territoire, qui subit notamment une pollution environnementale importante avec un impact sanitaire observé par différentes méthodes, nécessite une grande attention de la part des autorités publiques. Elle renforce des perspectives d'intérêt qui pourraient orienter des études épidémiologiques ultérieures, tant sur les thématiques proposées que sur les méthodes à développer :

- s'appuyer sur des données de santé déclarée et sur des évènements de santé relatifs à la qualité de vie pour caractériser la santé des populations à l'échelle locale, et pour suivre dans le temps l'évolution de leur santé, contribuant à évaluer l'efficacité des mesures de prévention mises en place ;
- veiller à la participation des différentes parties prenantes, y compris les décideurs et les industriels, et plus particulièrement les riverains, dans l'élaboration des protocoles d'études et la discussion de leurs résultats. Il importe que tous les habitants, et pas seulement leurs représentants officiels, puissent être tenus régulièrement informés et concertés aux différentes étapes. Ce type d'étude vise à réduire progressivement les écarts des visions qu'ont les uns vis à vis des autres ;
- réfléchir aux moyens de donner aux résultats d'études sanitaires la capacité d'induire des mesures de protection de la santé publique, notamment mais pas uniquement, par la réduction des émissions polluantes ;
- poursuivre la mise en perspective des différentes études entre elles, en associant notamment à l'épidémiologie des études relevant des sciences humaines et sociales, afin d'identifier les modalités d'une surveillance sanitaire qui répondrait aux préoccupations des habitants et aux exigences scientifiques.

Bibliographie

1 Allen B, The production of scientific non-knowledge, Perspectives 12, p. 9, automne 2014.

2 Allen B, Cohen A, Ferrier Y et al. Redesigning a participatory health study for a French industrial context, New solutions New Solutions : A Journal of Environmental and Occupational Health Policy (26,3) : 1-17, 2016

3 Daumalin X, Du sel au pétrole : l'industrie chimique de Marseille-Berre au XIXe siècle, Marseille, Ed. Tacussel, 2003, 160 p.

4 Daumalin X, Emergence, représentations, instrumentalisation et régulation du risque chimique en Provence au début du XIXe siècle, dans Lamard P, Stoskopf N (dir.), L'industrie chimique en question, Paris, Picard, 2010, p. 259-273

5 Daumalin X, Lambert O, Mioche P. Une aventure industrielle en Camargue. Histoire de l'établissement Solvay de Salin-de-Giraud (1895 à nos jours), Aix-en-Provence, Ref.2CEditions, 2012, 191 p.

6 Daumalin X, Le patronat marseillais et la seconde industrialisation (1880-193O), Aix-en-Provence, PUP, 2016.

7 Direction régionale de l'industrie, de la recherche et de l'environnement Provence Alpes Côte d'Azur. Etat de l'Environnement Industriel PACA – 2008 [Internet]. Marseille : Drire Paca ; 2008 [consulté le 23/11/2010] Disponible à partir de l'URL : http://www.paca.developpement-durable.gouv.fr/rubrique.php3?id_rubrique=400

8 Direction régionale de l'environnement Provence Alpes Côte d'Azur. Profil environnemental régional. Diagnostic environnemental Région Provence Alpes Côte d'Azur [Internet]. Aix-en-Provence : Diren Paca ; 2006. 234 p [consulté le 23/11/2010] Disponible à partir de l'URL : http://paca.ecologie.gouv.fr/docHTML/profil/pdf/diagnostic.pdf

9 Atiyeh A, Impact sanitaire de la pollution atmosphérique industrielle sur la zone de Fos- étang de Berre [Internet]. Rennes : Ecole nationale de la santé publique ; 2006. 98 p. Disponible à partir de l'URL : http://documentation.ehesp.fr/memoires/2006/igs/atiyeh

10 Airfobep. Inventaire des émissions. Etang de Berre et Ouest des Bouches-du-Rhône [Internet]. Martigues : Airfobep ; 2007. 4 p [consulté le 24/11/2010] Disponible à partir de l'URL : http://www.airfobep.org/docs/plaq2007_inventaire_BR.pdf

11 EQRS de zone autour de l'étang de Berre. Disponibles en ligne à partir de l'URL : http://www.spppi-paca.org/article.php?laref=74&titre=archives-evaluations-des-risques-sanitaires-en-paca

12 Charpin D, Annesi-Maesano I, Godard P et al. Prévalence des maladies allergiques de l'enfant : l'enquête ISAAC-France, phase 1., BEH n °13/1999.

13 Observatoire régional d'épidémiologie Paca. Etude Panoxy-Berre. 1996. 62 p.

14 Ramadour M et al. (2000) Prevalence of asthma and rhinitis in relation to long-term exposure to gaseous air pollutants. Allergy 55 (12). p1163-1169

15 Charpin D et al. (1999) Gaseous air pollution and atopy. Clin Exp Allergy 29 (11). p1474-80

16 INERIS. Guide pour la conduite d'une étude de zone Impact des activités humaines sur les milieux et la santé. Verneuil en Halatte : Ineris ; 2011. 82p. Disponible à partir de l'URL : www.ineris.fr/centredoc/drc-guide-etude-zone-v5final101111-1321430999.pdf

17 Haut Conseil de la santé publique. Évaluation des risques sanitaires dans les analyses de zone. 2010. 89p (+annexes). Disponible à partir de l'URL : http://www.hcsp.fr/explore.cgi/avisrapportsdomaine?clefr=190

18 Pollution atmosphérique et hospitalisations pour pathologies cardio-vasculaires et respiratoires, et pour cancers dans le secteur de l'Étang de Berre, 2004-2007, Pascal L, Stempfelet M, Goria S, Lasalle JL, Pascal M, Declercq C, InVS Cire Sud ; DSE , Editeur : Saint-Maurice : Institut de veille sanitaire, 2011

19 Observatoire régional de la santé Paca, Comité régional d'éducation pour la santé Paca. Diagnostic de territoire. Port-Saint-Louis du Rhône. Premiers éléments du diagnostic. 2013. 29p. Disponible à partir de l'URL : http://www.sirsepaca.org/pdf/Diagnostics_territoire/Diagnostic_Port_Saint_Louis_du_Rhone_Novembre2013.pdf

20 Institut écocitoyen pour la connaissance des pollutions, étude INDEX, disponible en ligne à partir de l'URL : http://www.institut-ecocitoyen.fr/etudes/index/index.php

21 Osadtchy C, « Mesurer la pollution : de la prévention des risques environnementaux à la territorialisation par l'action publique environnementale. Le cas de Fos-sur-Mer », Terrains & travaux 2016/1 (N° 28), p. 63-83. Disponibles en ligne à partir de l'URL : http://www.cairn.info/revue-terrains-et-travaux-2016-1-page-63.htm

22 Hajek I, « 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 [En ligne], Vol. 4, n°2 | Juillet 2013. Disponible en ligne à partir de l'URL : http://journals.openedition.org/developpementdurable/9760

23 Girard T, Les pouvoirs du danger : zone industrielle de Fos-sur-Mer : anthropologie politique des risques industriels et du conflit de l'incinérateur, EHESS Paris, Thèse en anthropologie sociale et ethnologie, 2012

24 Baghdikan B et al. ESPoLi-Med - Ethnobotanique des sites pollués en zone littorale méditerranéenne. Observatoire «Hommes-Milieux» Littoral méditerranéen, 2014. 47 p. Disponible à partir de l'URL : http://www.ohm-littoral-mediterraneen.fr/IMG/pdf/rapport_etude_ohm_2013_baghdikian_etal.pdf

25 Osadtchy C., 2015. Conflits environnementaux en territoire industriel : réappropriation territoriale et émergence d'une justice environnementale. Le cas de l'étang de Berre et de Fos-sur-Mer. Thèse de doctorat de l'Université du Maine, Le Mans

26 Cohen A, Lopez A, Malloy N, Morello-Frosch R. Our environment, our health: a community-based participatory environmental health survey in Richmond, California - Health Educ Behav. 2012 Apr;39(2):198-209

27 Brown P, Brody J, Morello-Frosch R. Measuring the success of community science: The Northern California household exposure study, Environmental Health Perspectives Volume 120, Issue 3, March 2012, Pages 326-331

28 Allen B, Ferrier Y, Cohen A. Through a maze of studies: health questions and 'undone science' in a French industrial region, Environmental Sciology, 3:2, 134-144 DOI: 10.1080/23251042.2016.1220850

29 Kish L. A procedure for objective respondent selection within the household. Journal of the American Statistical Association, 1949, vol. 44 :p. 380 387

30 Daniau C, Salomon D, Legout C, Kermarec F, Dor F. Approche du contexte social lors d'un signalement local en santé et environnement - Document d'appui aux investigateurs. Saint-Maurice: Institut de veille sanitaire; 2011. 60 p. Disponible à partir de l'URL : http//:www.invs.santepubliquefrance.fr

Annexe 1 / Saisine

Agence Régionale de Santé
Provence-Alpes
Côte d'Azur

Le directeur général

Direction de la santé publique et environnementale

Affaire suivie par : LESTERLE, Sébastien
Courriel : sebastien.lesterle@ars.sante.fr

Téléphone : 04.13.55.85.44

Réf : DSPE-0217-1513-D
P.J. : Etude FOS EPSEAL

Date : - 3 MARS 2017

Objet : Saisine concernant l'expertise de la méthodologie et des résultats de l'étude Fos EPSEAL

Le directeur général
de l'agence régionale de santé
Provence-Alpes-Côte d'Azur

à

Monsieur le directeur général
de l'agence nationale de santé publique
12 Rue Val d'Osne
94410 Saint-Maurice

A l'attention de M. F. Bourdillon.

L'étude Fos EPSEAL (Etude participative en santé environnement ancrée localement) menée sur la zone industrialo-portuaire de Fos a été réalisée en 2015 et 2016 sur les communes de Fos-sur-Mer et Port-Saint-Louis-du-Rhône. Les résultats de cette étude ont été présentés en janvier 2017.

Cette étude présente la spécificité de reposer sur une approche méthodologique sociologique (Community-based participatory research) développée aux Etats-Unis et dont la mise en œuvre semble inédite en France voire en Europe.

D'après les auteurs de l'étude, les principaux résultats montrent notamment une prévalence élevée de certaines pathologies (maladies chroniques dont asthme, diabète et cancers) sur l'échantillon étudié en comparaison avec la population française.

Compte-tenu de la nature inédite de la méthodologie mise en œuvre dans cette étude, des résultats préoccupants qui en sont issus et de leur communication dans les médias locaux et nationaux, je vous demande par la présente de bien vouloir procéder à l'expertise de la méthodologie mise en œuvre dans l'étude Fos-EPSEAL et des résultats qui en sont issus.

Merci de nous dire à qui il faut en parler !

Claude d'HARCOURT

Agence régionale de santé Provence-Alpes-Côte d'Azur-Siège : 132, boulevar
Tél 04.13.55.80.10 / Fax : 04.13.55.80.40
http:// www.ars.paca.sante.fr

Annexe 2 / Rapport Fos-Epséal

Centre Norbert Elias, UMR 8562, 2 rue de la Charité, 13002 Marseille

FOS EPSEAL *

Etude participative en santé environnement ancrée localement sur le front industriel de Fos-sur-Mer et Port-Saint-Louis-du-Rhône

Rapport final

Janvier 2017

Barbara L. ALLEN, Alison K. COHEN, Yolaine FERRIER, Johanna LEES

* Etude indépendante financée sur des fonds confiés à l'Agence Nationale de Sécurité Sanitaire de l'Alimentation, de l'Environnement et du Travail par l'ITMO Cancer d'AVIESAN (ANSES PNREST 2014/1/023, 2015-2017)

Ce rapport a été remis aux habitants de Fos-sur-Mer et de Port-Saint-Louis-du-Rhône les 6 et 16 janvier 2017.

Le contenu du rapport est un état de la recherche destiné à être enrichi en fonction des nouvelles analyses quantitatives et qualitatives qui pourront être menées en 2017 et ultérieurement. Ces versions seront mises à la disposition de tous sur le carnet de recherche de l'étude FOS EPSEAL, où l'on peut aussi suivre notre actualité : www.fosepseal.hypotheses.org

L'équipe de recherche remercie très chaleureusement tou.te.s les Saint-Louisien.ne.s et Fosséen.ne.s qui ont participé à l'étude lors de l'enquête dans les deux villes, toutes celles et ceux qui ont pris part à l'analyse des résultats au sein des ateliers collaboratifs, et celles et ceux qui ont contribué au contenu de ce rapport : sans leur engagement cette étude n'aurait pu être réalisée.

L'équipe de recherche remercie également les élus et les équipes municipales des deux villes de l'étude pour l'intérêt qu'ils ont porté à la démarche et aux résultats de l'étude et leur soutien technique lors des réunions en ville.

L'équipe de recherche remercie enfin Travis Richards et Louisa Smith pour leur contribution au traitement et à l'analyse des données de l'enquête.

« L'obligation d'endurer nous donne le droit de savoir.
Et le fait de savoir nous offre la possibilité du changement. »[1]

[1] Jean Rostand, biologiste, cité dans le rapport du Haut Conseil de la Santé Publique, 2013 (*Evaluation du deuxième plan national santé-environnement*, p. 3).

Sommaire

Résumé 4
L'étude FOS EPSEAL à Fos-sur-Mer et Port-Saint-Louis-du-Rhône (France) 5
Contexte de l'étude FOS EPSEAL 7

Résultats de l'étude FOS EPSEAL : la santé en lien avec l'environnement dans le golfe de Fos 9
Description de la santé locale et éléments d'analyse participative : les résultats de l'étude 12
Les sources d'expositions environnementales à Fos-sur-Mer et Port-Saint-Louis 38
Chronique d'une pollution ordinaire 46

Discussion des résultats de l'étude FOS EPSEAL 53
Conclusions de l'étude FOS EPSEAL 55
Préconisations des habitants et participants de l'étude FOS EPSEAL 57

Annexe 1. Tableaux de synthèse des résultats de l'étude FOS EPSEAL 59
Annexe 2. Approche méthodologique de l'étude FOS EPSEAL 62
Annexe 3. Equipe et calendrier de déroulement de l'étude FOS EPSEAL 66
Annexe 4. Ateliers collaboratifs de l'étude FOS EPSEAL dans les deux villes 67
Annexe 5. Aperçu du contenu du questionnaire de l'étude FOS EPSEAL 68
Références 69
Glossaire 71

Poster de synthèse de l'approche et des résultats de l'étude (présenté le 14/11/2016 à l'ANSES) 72

Résumé

Contexte : La recherche participative en santé environnement ancrée localement (notre adaptation française de la *Community-based participatory research*), une approche de plus en plus commune aux Etats-Unis, mais encore trop rare — sinon inexistante — en Europe, peut permettre de répondre aux questions que se posent les habitants et aux doutes qu'ils peuvent avoir envers la construction classique des connaissances, tout en améliorant la qualité de la recherche. Nous avons utilisé cette approche pour décrire de manière systématique les états de santé, en lien avec l'environnement, dans deux villes marquées par une histoire de pollution industrielle et de controverses en santé environnementale.

Méthodes: Nous avons conduit une enquête sanitaire transversale, participative et ancrée localement, sur un échantillon aléatoire d'habitants de Fos-sur-Mer et Port-Saint-Louis-du-Rhône, deux villes situées au bord de la Zone Industrialo-portuaire de Fos, non loin de l'étang de Berre, dans la région de Marseille. Nous avons recueilli les réponses de 816 répondants à propos de leur santé et de celle des membres de leur foyer. Une partie de ces répondants a aussi documenté ses préoccupations environnementales, ses expositions professionnelle et résidentielle, sa vie dans la ville et son engagement citoyen. Nous avons procédé à une analyse participative des résultats de l'étude, en collaboration avec les habitants et d'autres acteurs locaux tels que les médecins généralistes et spécialistes, ou experts environnementaux.

Résultats: L'étude a montré que les maladies chroniques et symptômes aigus sont une expérience de santé partagée de manière commune dans les deux villes. La prévalence, chez les adultes, de l'asthme cumulé (commençant le plus souvent à l'âge adulte), des cancers (notamment chez les femmes) et des diabètes (notamment le diabète de type 1) est plus élevée à Fos-sur-Mer et Port-Saint-Louis-du-Rhône qu'en moyenne en France. Les affections respiratoires (hors rhume des foins) concernent près d'un adulte sur deux, et un enfant sur quatre. Les habitants sont préoccupés par la qualité de leur environnement, les sources locales de pollution, et leur lien avec leur santé. Ils font la chronique d'une pollution devenue ordinaire, de débordements industriels qui se cumulent à d'autres formes d'exposition locale à la pollution et aimeraient que leur voix soit entendue afin d'améliorer la situation sanitaire et environnementale locale, dans une perspective de justice environnementale. Notre approche de recherche participative engagée dans la société permet de poursuivre ce but en passant par la justice épistémique, c'est-à-dire en renforçant les domaines de la connaissance qui sont utiles et pertinents pour les habitants, ainsi qu'en produisant cette connaissance à partir de celles des habitants, et avec eux.

Bonne lecture !

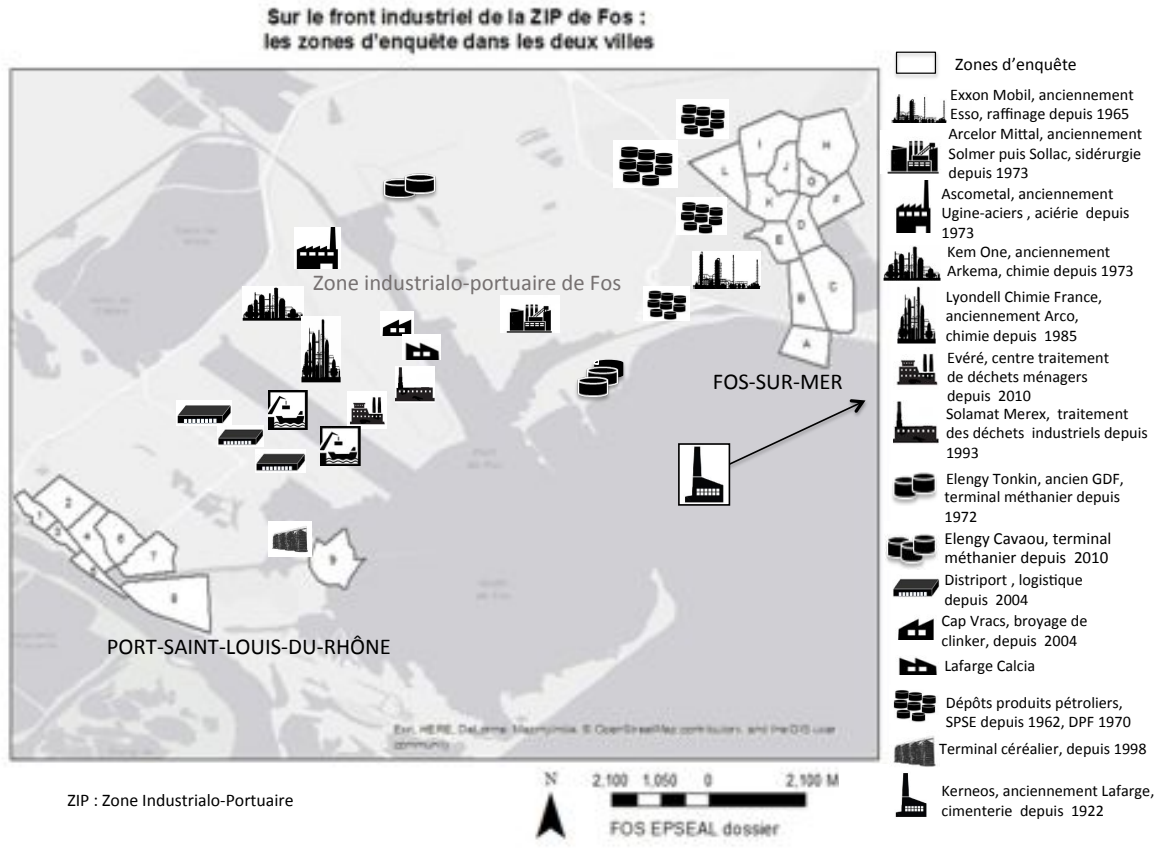
L'étude FOS EPSEAL à Fos-sur-Mer et Port-Saint-Louis-du-Rhône (France)

La question de la santé environnementale à Fos-sur-Mer et Port-Saint-Louis-du-Rhône

La commune de Port-Saint-Louis-du-Rhône, stratégiquement située au bord du canal reliant Rhône et Méditerranée, a été créée en 1904 pour servir de point de rupture de charge, de stockage et de transformation de produits commerciaux et industriels (tels qu'hydrocarbures, huiles minérales, charbons, bois, acide, produits chimiques). Ses habitants jouissaient de l'abondance de ressources naturelles fournies par un environnement exceptionnel, au carrefour du littoral méditerranéen, de la façade et du débouché rhodaniens et de la résurgence de la nappe phréatique de Crau, dans un paysage camarguais de marais salants, d'étangs et de plages. Quant à l'ancienne ville de Fos-sur-Mer, même si elle comptait dans son voisinage, autour de l'Etang de Berre à la vocation industrielle précoce, des usines de soude et des raffineries, son territoire immédiat en était exempt jusqu'en 1965 et ses habitants, leurs taureaux et chevaux, tout comme ceux qui venaient en villégiature sur son littoral, jouissaient d'un environnement de plages, étangs et marais, qui seuls reliaient alors les deux villes.

Au début des années 1970, la Zone Industrialo-portuaire de Fos (ZIF), un vaste aménagement industriel ouvert sur la façade maritime du golfe de Fos, avec ses usines, remblais, digues, gazoducs et oléoducs, darses et canaux de navigation aménagés pour l'accès des navires commerciaux à quai d'usines, a pris la place des plages et marais qui reliaient naguère ces deux communes. Raffineries, dépôts pétroliers, usines chimiques, métallurgiques, sidérurgiques, usines de traitement de déchets industriels et de déchets ménagers, plateforme logistique, terminal céréalier, cimenteries, terminaux méthaniers, installés en plusieurs vagues de développement de la ZIF, s'y côtoient aujourd'hui (carte 1). Le foncier industriel borde le foncier urbain des deux villes, délimitant un « front industriel ». L'économie, la démographie et l'environnement de ces deux villes côtières du Golfe de Fos s'en sont trouvés considérablement transformés. Le sociologue Bernard Paillard qualifie d'ailleurs l'installation de la ZIF de « séisme », dans son ouvrage *la Damnation de Fos* (1981, Le Seuil).

Carte 1. Zone d'étude : Villes de Port-Saint-Louis-du-Rhône et Fos-sur-Mer bordant la Zone Industrialo-portuaire de Fos



Depuis la création de la ZIF, ceux qui habitent dans ces deux villes comptant à elles deux plus de 24.000 habitants, cohabitent avec la zone industrielle, y travaillent parfois, et s'interrogent sur les impacts des polluants émis depuis la zone industrialo-portuaire sur leur santé. Ces questionnements sont devenus plus palpables et clairement pressants dans les années 2000, quand les habitants de Fos-sur-Mer et Port-Saint-Louis-du-Rhône ont organisé une lutte contre l'installation de « l'incinérateur de déchets ménagers de Marseille » à Fos (Hajek, 2013[2]). Les habitants de Fos et Port-Saint-Louis, constitués en associations, fronts et collectifs, ont alors cherché à en apprendre davantage sur ce que quarante années de cohabitation avec la ZIF et de cumul de pollutions provenant de sources très diverses, avaient pu produire sur leur santé. Il ne s'agissait « *plus seulement de protéger la nature des actions humaines mais de protéger les humains d'un environnement devenu potentiellement dangereux* » (Akrich, Barthe, Rémy, 2010). Or, très peu d'informations concernant les liens entre leur santé et leur environnement leur ont été fournies. Ces informations étaient souvent non publiées et difficiles d'accès, écrites dans un langage d'experts, avec des méthodologies qui ne correspondaient pas aux attentes des habitants (Allen, 2013 ; Allen, Ferrier, Cohen, 2016).

L'Etude Participative en Santé Environnement Ancrée Localement — FOS EPSEAL — a donc été conçue pour répondre de manière systématique et précise aux questions que se posent les habitants de Fos-sur-Mer et de Port-Saint-Louis, en décrivant leur état de santé, en lien avec leur environnement, et avec leur participation concrète à tous les stades de l'étude.

Aperçu de l'étude FOS EPSEAL

Ce projet est le fruit de la rencontre entre les questionnements des habitants de Port-Saint-Louis-du-Rhône et de Fos-sur-Mer au sujet de l'impact de leur environnement sur leur santé et d'une méthodologie de recherche en santé environnement née aux Etats-Unis, méthodologie que l'équipe de l'étude FOS EPSEAL a adaptée localement.

L'étude FOS EPSEAL examine et documente les expériences de santé partagées par les habitants de ces deux villes de front industriel, ainsi que leurs perceptions des facteurs environnementaux qui peuvent avoir un impact sur leur état de santé. En 2015, l'équipe de l'étude a développé un outil d'enquête fondé sur les questionnements de recherche des habitants, puis enquêté en ville pendant six mois et ainsi recueilli de nombreuses et riches données auprès des habitants. En 2016, les habitants qui le souhaitaient ont pu ensuite prendre part au processus d'analyse des premiers résultats épidémiologiques, au sein d'ateliers collaboratifs organisés deux fois par semaine dans chaque ville. Les habitants ont ainsi pu, sur cette base, proposer de nouvelles pistes d'analyse, contribuer à rendre l'interprétation des résultats plus rigoureuse et pertinente, et réfléchir à la présentation et à l'utilisation de ces résultats.

L'utilisation d'une approche participative en santé environnement ancrée localement permet d'impliquer de manière équitable les habitants et autres acteurs locaux dans le processus de recherche et insiste sur l'importance de l'intégration des connaissances des habitants à toutes les étapes du déroulement de la recherche : de la conception de l'enquête, à l'interprétation et la diffusion des résultats de l'étude, en passant par la collecte et l'analyse des données.

Cette étude a permis de construire, en collaboration avec les habitants, des connaissances locales en santé environnement, originales, utiles et innovantes.

L'Agence Nationale de Sécurité Sanitaire de l'Alimentation, de l'Environnement et du Travail (ANSES) a financé l'étude sur la période 2015-2017, sur des fonds qui lui ont été confiés par l'ITMO cancer d'AVIESAN[3].

L'équipe de recherche, indépendante, franco-américaine et pluridisciplinaire (sociologie, épidémiologie, biostatistiques, anthropologie) était basée au Centre Norbert Elias à Marseille et son financement géré par le Centre National de la Recherche Scientifique. (tableau 4, annexe 3)

Contenu du rapport

Le rapport expose les résultats de l'étude : une description de la santé des habitants au moment de l'enquête, en lien avec les analyses et pistes interprétatives abordées en atelier, et une description des expositions cumulées auxquelles les habitants des deux villes sont soumis.

Le rapport contient en annexe les éléments méthodologiques fondamentaux de l'étude, et une synthèse des résultats.

Le rapport contient aussi les références bibliographiques citées de manière abrégée, entre parenthèses, dans le rapport (auteur.s, année), ainsi qu'un glossaire des termes techniques signalés d'un astérisque dans le corps du rapport.

Le rapport inclut enfin une liste de recommandations émises par les habitants lors de l'enquête et ateliers collaboratifs en ville.

[2] Les références bibliographiques sont citées sous leur forme complète en fin de rapport.

[3] Institut Thématique Multi-Organismes cancer, de l'Alliance Nationale pour les Sciences de la Vie et de la Santé.

Contexte de l'étude FOS EPSEAL

Genèse de l'étude FOS EPSEAL à Fos-sur-Mer et Port-Saint-Louis-du-Rhône

L'équipe de recherche qui a proposée cette étude s'est formée autour de sa directrice scientifique, Barbara Allen, sociologue et professeur au sein du programme « Sciences et Technologies dans la Société » à l'école polytechnique Virginia Tech University (Etats-Unis), sur la base des résultats d'une recherche précédente. En 2013-2014 en effet, à l'occasion d'une recherche qui examinait les dynamiques de régulation environnementale dans quatre bassins industriels comparables dans le monde, y compris la zone Fos/Etang de Berre, Barbara Allen a identifié le besoin des habitants du Golfe de Fos de mieux connaître leur état de santé collectif étant donné le cumul de pollutions et d'expositions dans leur environnement quotidien. Or, il était frappant de constater que malgré toutes les études diligentées pour répondre ou approcher cette question sanitaire autour de la zone Fos/Etang de Berre, nulle ne répondait précisément ou entièrement aux questions des habitants, depuis leur contexte et leur point de vue (Allen, Ferrier, Cohen, 2016) [4]. En effet, les habitants voulaient disposer de données concrètes concernant leur état de santé.

Assistée par Yolaine Ferrier (membre du Centre Norbert Elias à Marseille), Barbara Allen a alors consulté et interviewé plus de quarante acteurs locaux (médecins, cadres techniques des services santé, environnement ou risques majeurs et chroniques des municipalités, représentants des services déconcentrés de l'Etat en charge de la régulation et du contrôle des émissions industrielles, représentants d'associations en charge de la surveillance de la qualité de l'air ou de l'environnement, délégués syndicaux du personnel des usines locales, habitants actifs au sein d'associations dans les domaines environnement, santé travail…), afin de mieux cerner ces questions. Ce travail a permis de renforcer l'idée qui venait de germer : mener sur place une étude participative en santé environnement, inspirée d'un type d'études qui avait déjà cours aux Etats-Unis et consistait en une alliance entre chercheurs et citoyens, dans le but de construire des connaissances en santé environnement pertinentes, rigoureuses et pouvant informer les décisions locales[5].

Au stade de la rédaction de la proposition en réponse à l'appel à projets de recherche 2015 de l'Agence Nationale de Sécurité Sanitaire de l'alimentation, de l'environnement et du travail (Anses), l'épidémiologiste et biostatisticienne Alison Cohen (de l'Université de Californie Berkeley, aux Etats-Unis) a rejoint l'équipe. Alison Cohen avait déjà collaboré à plusieurs de ces études, appelées *Community-Based Participatory Environmental Health surveys* aux Etats-Unis, au sein d'équipes composées de chercheurs en sciences sociales, environnementales et en santé publique. Johanna Lees, docteure en sociologie (Centre Norbert Elias, Laboratoire de Sciences Sociales Appliquées, Marseille) a mené les enquêtes avec Yolaine Ferrier, anthropologue, dans les deux villes, puis participé également à l'animation des ateliers collaboratifs et à l'analyse qualitative des résultats et données de l'enquête. La partie technique du traitement des données et de la réalisation des cartes de répartition spatiale des états de santé, a été assurée par Travis Richards (Université de Californie Berkeley). Enfin, Louisa Smith (Harvard Université) a standardisé* nos principaux résultats afin d'en accroître le potentiel de comparabilité directe (tableau 4, annexe 3) .

L'étude a donc été conçue dès le départ comme résolument participative (c'est-à-dire incluant les habitants à tous les stades du projet), interdisciplinaire et internationale en sciences sociales (mêlant les compétences de la sociologie, de l'anthropologie et de l'épidémiologie et des approches méthodologiques issues de différents contextes nationaux) et engagée dans la société (sur des questions d'actualité pouvant influencer ensuite l'action et les décisions locales).

Le projet, validé et fortement soutenu par l'ANSES, a démarré très rapidement, dès janvier 2015, pour une période de trente mois.

Pour cette première, l'équipe de recherche a pensé que toutes les conditions de réussite de ce type d'études étaient réunies dans le golfe de Fos, ce qui a justifié le choix final des deux villes retenues : Fos-sur-Mer et Port-Saint-Louis.

Quelles étaient les questions des habitants ?

Ces questions ont émergé dans l'arène locale à la faveur de deux controverses environnementales majeures, autour de l'installation de deux terminaux méthaniers, et d'un incinérateur de déchets ménagers de la ville de Marseille, dans la zone industrialo-portuaire (ZIP) de Fos qui comptait déjà de nombreuses usines polluantes.

Les questions que les habitants se posaient portaient sur l'impact sur leur santé des expositions cumulées dans leur environnement direct, notamment industriel : à leurs portes, une concentration d'industries chimiques, pétrochimiques, sidérurgiques, d'incinération de déchets ménagers et industriels, de plateformes logistiques avec leur trafic maritime et routier induit, de terminaux pétroliers, méthaniers, céréaliers, et autres cimenteries, émettent en effet quantité de polluants, tous les jours.

[4] B.L. Allen, Y. Ferrier, A.K. Cohen, 2016. « Through a maze of studies : health questions and 'undone science' in a French industrial region », *Environmental Sociology*.
Un résumé en français de cet article est accessible sur le carnet de recherche de FOS EPSEAL : www.fosepseal.hypotheses.org

[5] Pour entrer dans les coulisses de la genèse de l'étude FOS EPSEAL, consultez cet article : B.L. Allen, A.K. Cohen,Y. Ferrier, J. Lees & T. Richards, 2016. « Redesigning a participatory health study for a French industrial context », *New Solutions : A Journal of Environmental and Occupational Health Policy* (26,3) : 1-17 ; ou son résumé en français accessible sur le carnet de recherche de l'étude : www.fosepseal.hypotheses.org

« Y'a-t-il plus de cancers ici qu'ailleurs ? » « Le diabète de type 1 est-il plus fréquent ici qu'ailleurs ? Et les maladies auto-immunes ? » « La santé des enfants est-elle impactée ? » « Quel est l'impact de l'environnement sur la fertilité et la santé reproductive des habitants ? » « Les gens sont-ils affectés par toutes ces maladies, ici plus qu'ailleurs ? »

Quels étaient les principaux objectifs de l'étude ?

L'étude FOS EPSEAL a donc visé à documenter et décrire de manière systématique, représentative et participative la santé des habitants des deux villes du golfe de Fos, en lien avec leur environnement, afin de répondre à leurs questions de départ concernant leur état de santé.

L'équipe a alors conçu, en collaboration avec les habitants et médecins locaux, un questionnaire interdisciplinaire adapté : la première section du questionnaire portait sur la santé du répondant et des membres de son foyer, la composition de son foyer, la trajectoire résidentielle du répondant, ainsi que sur des pratiques de consommation alimentaire locale. Les sections suivantes portaient sur l'accès aux soins, les préoccupations environnementales, l'exposition professionnelle et résidentielle à la pollution, la vie dans la ville, et l'engagement citoyen en lien avec une variété de situations.

Le cadre général de l'étude étant participatif, la participation des habitants et des acteurs locaux à tous les stades de développement de l'étude constituait aussi un objectif essentiel.

Photo 1. « Récréation à l'école maternelle du camping de 'La Feuillane' », Fos-sur-Mer, 26/6/1972 (©Jacques Windenberger)



Résultats de l'étude FOS EPSEAL : la santé en lien avec l'environnement dans le golfe de Fos

Originalité de l'étude

Pour l'équipe de FOS EPSEAL, il était primordial d'aborder la santé globale des habitants de leur point de vue, à travers une enquête de terrain et à partir des personnes elles-mêmes, ce qui n'avait jamais été fait précédemment. Notre étude et nos résultats portent sur :

La santé des habitants résidant à Port-Saint-Louis ou Fos-sur-Mer au moment de l'enquête, critère d'inclusion dans l'étude

Nous ne documentons pas de manière systématique la santé des travailleurs de la ZIF, même si bon nombre d'habitants des deux villes travaillaient également dans la ZIF. Nous documentons le temps de résidence à l'adresse actuelle et en ville.

La santé des personnes actuellement en vie au moment de l'enquête

Nos résultats quantitatifs traitent de la morbidité* de la population des deux villes, c'est-à-dire de la répartition des différents symptômes et maladies au sein de la population en vie au moment de l'enquête. L'enquête ne traite donc pas de la mortalité, qui n'est abordée qu'indirectement, à travers les témoignages des habitants.

La santé « incarnée » des habitants : la santé telle qu'ils la vivent, la connaissent et en font l'expérience quotidienne

Ce choix éthique et démocratique de prendre au sérieux le savoir de la personne sur sa santé, sur la santé de son entourage, et sur son environnement, et de replacer ce savoir comme principe de construction de connaissances locales originales en santé environnement, découle de notre analyse de départ du contexte local. A la question de savoir si les habitants accordaient leur confiance aux méthodes employées et résultats obtenus par les différentes études « sanitaires » conduites jusqu'alors dans la zone, la directrice des Risques majeurs et chroniques de la commune de Fos-sur-Mer répondait en 2014 :

> *« Tant qu'il n'y aura pas une étude faite à partir de l'humain (...) les gens n'auront pas confiance dans ces études. Car ils disent qu'ils sont bel et bien malades. »* (Entretien du 24 janvier 2014 avec Gwénaëlle Thébaud à l'IMéRA, Marseille).

Des domaines de la connaissance encore peu ou pas explorés localement

Ce choix d'adopter la perspective des habitants a permis de saisir à l'échelle collective l'expérience de santé globale dans ces deux villes, de manière spatialisée. Ainsi, ont émergé un ensemble de symptômes ou d'états de santé qui ne sont pas habituellement documentés, soit parce qu'ils ne sont pas détectables ou détectés par le système de veille sanitaire existant, soit parce qu'ils ne sont pas jugés suffisamment graves pour faire l'objet d'une documentation fine par ceux qui diligentent les études, ou parce qu'il s'agit de maladies faisant l'objet de savoirs « contestés » (Brown, 2007). De ce fait, les habitants et les médecins locaux qui s'interrogeaient par exemple sur la prévalence des symptômes nez/gorge (nasopharyngés), du diabète de type 1, ou de l'asthme, ou sur la répartition spatiale des cancers dans les deux villes, peuvent maintenant, grâce à cette étude, y trouver une réponse.

Données démographiques de l'étude

La description de la santé des habitants dans cette section du rapport est basée sur l'analyse des données recueillies auprès de l'échantillon aléatoire de l'étude, constitué de 816 répondants* ou foyers, répartis entre les deux villes de manière proportionnelle à leur population (2/3 des répondants ou foyers à Fos-sur-Mer, ville de 15589 habitants, 1/3 à Port-Saint-Louis qui compte 8579 habitants). Plus de 8% des habitants des deux villes ont été inclus dans l'enquête, pour un taux de réponse de 21.6% (environ 1 foyer sur 5 foyers aléatoirement sollicités a répondu au questionnaire).

La population de l'étude est effectivement représentative de la population des deux villes

Le but de l'échantillonnage aléatoire est d'assurer la représentativité de la population de l'étude par rapport à l'ensemble de la population de Fos et Port-Saint-Louis, pour donner ainsi toute leur force aux résultats produits. Les méthodes classiques d'épidémiologie de terrain employées pour réaliser cet échantillonnage aléatoire sont exposées dans l'annexe méthodologique (annexe 3). Après clôture de l'enquête, nous avons comparé nos données concernant la population de l'étude FOS EPSEAL avec les données démographiques complètes issues du dernier recensement général de la population dans les deux villes (en 2012 : INSEE, 2015) : la population de l'étude apparaît, dans sa constitution et ses caractéristiques, comme effectivement représentative de la population des deux villes, ce qui est montré dans le tableau 2, annexe 1.

Parmi nos répondants, 58% sont des femmes. Lorsque l'on considère l'ensemble des membres du foyer documentés dans l'enquête, la répartition par sexe est équilibrée (50/50), se rapprochant ainsi de la répartition par sexe de la population des deux villes (52% de femmes à Port-Saint-Louis et 51% à Fos-sur-Mer : INSEE, 2015). Notre population de répondants était aussi plus fréquemment sans emploi que la population générale des deux villes. Ces deux phénomènes démographiques s'observent de manière relativement commune dans les enquêtes qui s'adressent en personne aux foyers, parce que les femmes sont plus enclines à répondre aux enquêtes et que les personnes sans emploi sont plus susceptibles de se trouver à la maison au moment de l'enquête. De plus, les femmes sont plus couramment sans emploi que les hommes, dans les deux villes, et surtout à Fos-sur-Mer (INSEE, 2015).

Le niveau d'études des répondants était en moyenne supérieur au niveau général de la population de Port-Saint-Louis et de Fos-sur-Mer.

L'âge médian des répondants était de 54 ans (40 ans pour l'ensemble des membres des foyers de l'étude), le plus jeune répondant était âgé de 18 ans et le plus âgé de 98 ans. La durée de résidence moyenne à l'adresse actuelle était de 15 ans pour nos répondants. Dans l'étude, si l'on se penche sur la durée moyenne de résidence en ville (c'est-à-dire le cumul des durées de résidence moyennes à l'adresse actuelle ou à une autre/d'autres adresse(s) en ville), on s'aperçoit que la population de ces deux villes est assez stable, souvent installée depuis longtemps en ville. Selon les quartiers, les habitants peuvent avoir passé en moyenne jusqu'à 34 années dans l'une des deux communes. Certains répondants ont aussi résidé un temps dans l'autre commune à l'étude. La stabilité de résidence est encore plus notable à Port-Saint-Louis où la durée de résidence en ville dépasse 30 années en moyenne, tandis qu'elle oscille entre 20 et 26 années en moyenne à Fos.

Les caractéristiques de nos populations d'étude sont globalement homogènes à Fos et Port-Saint-Louis

Les caractéristiques démographiques de la population de l'étude sont pour la plupart comparables à Fos et Port-Saint-Louis. Seule la précarité économique, renseignée par la dernière question de notre enquête, semble être significativement plus prégnante à Port-Saint-Louis qu'à Fos. Environ 20% des foyers de Port-Saint-Louis déclarent vivre avec moins de 11500 euros annuels de revenus, contre 13% en moyenne des foyers sur l'ensemble des deux villes.

Si l'on descend encore dans l'échelle spatiale, les caractéristiques démographiques sont globalement comparables entre les zones d'étude des deux villes (la carte 1 donne un aperçu du découpage de nos zones d'étude dans les deux villes). Les répondants des quartiers des Carabins, de la Plaine Ronde, du Mazet, de la Bergerie, à Fos-sur-Mer, ont moins souvent rapporté des revenus inférieurs à 11500 euros par foyer que l'ensemble de la population.

Les facteurs déterminants de la santé locale abordés de manière systématique dans l'étude

Un certain nombre de déterminants sociaux, comportementaux, environnementaux de la santé locale ont documentés de manière systématique dans notre questionnaire d'enquête.

Des données spatialisées par zone d'étude dans chaque ville

Chaque questionnaire a été d'abord situé spatialement dans l'une des zones d'enquête (voir carte 1). Bien que le découpage, puis le regroupement entre zones pour l'analyse, puisse paraître arbitraire, nous avons pensé qu'il serait intéressant de réfléchir à partir d'un maillage plus fin que l'échelle des deux villes. Cela nous a permis de spatialiser les résultats afin de fournir d'éventuelles pistes de recherche et d'analyse, en comparant des données par zone.

Le tabagisme ne peut expliquer les différences observées dans les états de santé de la population de l'étude par rapport à la population française ou régionale.

Nous avons considéré un déterminant comportemental — le tabagisme — souvent mis en avant pour expliquer des états de santé dégradés, en particulier au sein de populations d'ouvriers ou de travailleurs, à laquelle appartient du moins en partie la population de l'étude. Dans l'étude, nous avons donc parfois exprimé nos résultats en contrôlant* le facteur tabac, ou encore en excluant cette population de fumeurs à titre de test. La proportion de fumeurs chez les répondants (30,1%) (30.1%; 95% CI: 27.1-33.3%) est comparable à la proportion de fumeurs dans la région PACA (33%) et en France (34%) (INPES, 2013 : 6 ; INPES, 2014 : 2). Puisque fumer peut être un déterminant de nombreux états de santé, le fait que les taux de fumeurs soient comparables dans notre étude et dans la population générale suggère ici que ce paramètre n'est pas susceptible d'expliquer les différences observées dans les états de santé des deux populations. Quand on standardise la population de notre étude à la population régionale ou à la population française, la proportion standardisée de fumeurs chez nos répondants équivaut aux prévalences observées dans les études dans ces populations de référence.

Tableau 1. Comparaison de la part des fumeurs réguliers dans la population de l'étude, de la région Provence Alpes Côte d'Azur, et en France

	Répondants (> 18 ans) (FOS EPSEAL)	PACA (15-75 ans) (INPES 2013)	France (15-75 ans) (INPES 2014)
Part des fumeurs réguliers	30.1%	33%	34% 37.8% chez les ouvriers

La consommation de produits prélevés localement est encore bien présente

Nous avons documenté la consommation de produits locaux, dans la mesure où ces pratiques pouvaient constituer une voie d'exposition à la pollution. Par le passé, les habitants de ces deux villes avaient une pratique de prélèvement et d'autoconsommation des ressources naturelles locales, réputées très abondantes : poissons d'eau douce, saumâtre, de mer, fruits de mer, plantes et herbes sauvages, gibier, légumes et fruits du potager. L'étude montre que ces pratiques restent répandues, même si les quantités consommées (non-documentées de manière systématique dans l'enquête) peuvent varier et avoir diminué suite aux dégradations de l'environnement causées en particulier par l'activité industrielle. 69% des répondants ont rapporté consommer des fruits, légumes, ou plantes sauvages ramassées localement, 50% du poisson pêché localement (dont 92% dans le golfe de Fos, et 8% dans le Rhône ou l'étang de Berre), 50% aussi des fruits de mer ramassés localement, et 26% du gibier chassé localement. La consommation de poisson local était particulièrement marquée à Port-Saint-Louis, surtout dans les quartiers longeant le Rhône, à Plage Nord et Carteaux. Cette pratique était aussi marquée dans les quartiers de St Gervais, de l'Hauture et des Carabins-Fenouillères à Fos-sur-Mer.

Tableau 2. Part des répondants consommant des produits prélevés localement (pêche, chasse, cueillette et culture)

Poissons pêchés localement	Fruits de mer ramassés localement	Gibier chassé localement	Fruits et légumes cueillis localement
50% (dont 92% dans le golfe de Fos)	50%	26%	69%

L'exposition professionnelle perçue est plus fréquente chez les hommes de l'étude

Nous avons aussi posé des questions concernant l'exposition professionnelle perçue par nos répondants : parmi les répondants occupant actuellement un emploi, 44.6% ont rapporté être exposés à la pollution dans leur emploi actuel, qu'ils occupaient depuis une durée moyenne de 12 ans (fourchette de réponses : entre 0.33 et 45 ans). Trente-quatre pour cent des répondants ont aussi rapporté avoir été exposés à la pollution dans un emploi précédent, occupé pour une durée moyenne de 18 ans. Les femmes étaient moins nombreuses que les hommes à rapporter une exposition professionnelle perçue, que ce soit dans l'emploi actuel (22.7% des femmes, contre 65.4% des hommes), dans l'emploi précédent (18.2% des femmes contre 52.9% des hommes), ou dans l'un ou l'autre (50% des femmes contre 85% des hommes). (tableau 3)

Tableau 3. Exposition professionnelle perçue parmi la population de travailleurs dans l'étude, et répartition par sexe

	FOS EPSEAL
Exposition professionnelle perçue dans l'emploi actuel (part des répondants)	44.6%
• Durée moyenne du temps de travail dans l'emploi actuel	12 ans
• Part des femmes avec exposition professionnelle perçue dans l'emploi actuel	22.7%
• Part des hommes avec exposition professionnelle perçue dans l'emploi actuel	65.4%
Exposition professionnelle perçue dans un emploi précédent (part des répondants)	34%
• Durée moyenne du temps de travail dans un emploi précédent	18 ans
• Part des femmes avec exposition professionnelle perçue dans un emploi précédent	18.2%
• Part des hommes avec exposition professionnelle perçue dans un emploi précédent	52.9%
• Part des femmes exposées dans l'emploi actuel ou dans un emploi précédent	50%
• Part des hommes exposés dans l'emploi actuel ou dans un emploi précédent	85%

Les habitants ont souvent recours aux soins mais rencontrent des difficultés pour consulter les spécialistes

Tous les répondants avaient tous accès au système de soins. Seuls 7% des répondants n'avaient pas consulté de professionnel de santé dans les 12 derniers mois, et seuls 10% avaient déjà renoncé aux soins pour des raisons financières (une proportion moindre qu'en France). Durant l'enquête, un tiers des habitants (29%) relevait cependant la difficulté d'obtenir un rendez-vous auprès de spécialistes dans des temps adaptés à leur état de santé : le délai d'attente pouvait dépasser les 3 mois, et signifiait parfois un abandon du recours au soin, ou des difficultés à y recourir localement. Nombre de spécialistes couramment sollicités par les habitants ne sont pas installés sur place de manière durable, en particulier à Port-Saint-Louis où une consultation hebdomadaire constitue le seul accès local à certains types de soins de santé. Pendant l'enquête, le centre médical qui héberge ces consultations hebdomadaires a fermé pour cause d'incendie : cette actualité a provoqué une augmentation des mentions d'insécurité médicale dans la ville, par les habitants. Les Saint-Louisiens se trouvent en effet isolés des hôpitaux les plus proches, que ce soit pour les soins d'urgence ou les soins ambulatoires. Les médecins et infirmiers.ières de la ville font face à des demandes très variées, mais les habitants se trouvent dépourvus de recours la nuit et en fin de semaine. Les hôpitaux publics ou cliniques privées les plus souvent mentionnés par les habitants dans leur parcours de soins sont ceux de Martigues, Arles, Marseille, Istres et dans une moindre mesure, Montpellier. (tableau 4)

Tableau 4. Accès aux soins : Part des répondants de l'étude qui…

Accède le plus fréquemment aux soins via…	un cabinet médical: 81% une maison médicale: 6% les urgences: 4% autre accès : 9%
N'a pu obtenir de rendez-vous avec un professionnel de santé quand il/elle en avait besoin	29%
A vu un professionnel de santé dans les 12 derniers mois…	0 fois : 7% 1 fois : 11% 2 à 3 fois: 25% 4 à 9 fois: 31% 10 à 12 fois: 12% > 12 fois: 12%
A déclaré avoir renoncé à accéder aux soins pour des raisons financières	10% des répondants (comparaison: 15% en France)
A eu des problèmes de mobilité pour accéder aux soins	8%

Des données de contexte à croiser avec les données de santé

Des données de contexte telles que l'âge, le sexe, le temps de résidence à l'adresse actuelle et dans la ville, le type de logement, le niveau de diplôme et l'intervalle de revenus annuels par foyer, étaient aussi documentés en début et fin de questionnaire.

Au cours de l'enquête puis de l'analyse participative des résultats, des données d'exposition environnementale locale pouvant contribuer à déterminer la santé ont été collectées auprès des répondants de l'enquête et des participants aux ateliers. Un exposé complet de ces possibles déterminants environnementaux de santé suit dans la section consacrée aux sources d'exposition locales.

Comprendre la santé à Fos-sur-Mer et Port-Saint-Louis-du-Rhône

En santé publique, on parle d'impact cumulé sur la santé, c'est-à-dire que de nombreux facteurs influencent et déterminent les états de santé de la population. Dans le questionnaire d'enquête, de nombreux déterminants de santé sont documentés, comme nous venons en partie de le décrire : sources de pollution, facteurs de stress locaux et individuels entrent en relation et se combinent pour déterminer des états de santé, par nature multifactoriels (Figure 1). Des données de santé qui seraient collectées hors de tout contexte local et individuel, hors de tout contexte environnemental, ne prendraient guère de sens, ni pour les habitants qui cherchent à comprendre leur état de santé aux niveaux individuel et collectif, ni pour les chercheurs qui veulent les y aider. De même, une étude qui ne s'attacherait qu'à un facteur unique, comme devant déterminer un état de santé unique, serait réductrice et ne correspondrait pas à ce que les personnes vivent réellement dans leur quotidien, c'est-à-dire une multiplicité de facteurs d'exposition (comportementaux, résidentiels, professionnels) pouvant déterminer de multiples états de santé selon des mécanismes complexes et multifactoriels (Wing, 1994).

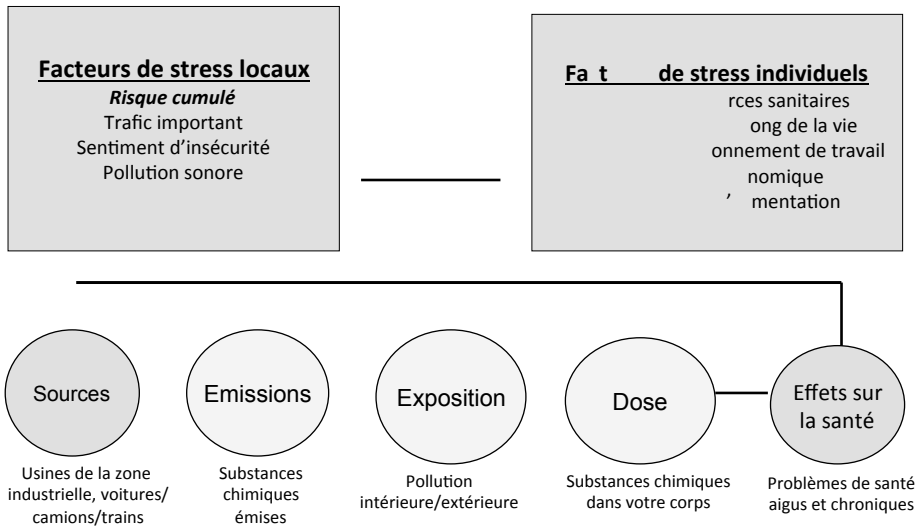
L'étude FOS EPSEAL adopte donc une approche complexe et globale de la santé, et de la science : l'étude cherche à documenter un maximum de facteurs, de manière quantitative mais aussi qualitative, lors de l'enquête et lors de l'analyse collaborative, afin de restituer l'image de la santé des habitants la plus proche de ce que les habitants vivent dans leur quotidien, et de produire en retour une connaissance pertinente et utile.

Description de la santé locale et éléments d'analyse participative : les résultats de l'étude

Dans cette section nous abordons en détail les résultats épidémiologiques qui sont synthétisés dans l'encadré ci-contre, et introduisons des éléments d'analyse qualitative et quantitative élaborés dans les ateliers participatifs tenus dans les deux villes. Nous présentons aussi une analyse spatiale lorsqu'elle peut être utile. Si chaque point est abordé séparément, nous souhaitons que le lecteur garde à l'esprit que les habitants et l'équipe de recherche ont cherché à interpréter les états de santé collectifs de manière globale et en lien les uns avec les autres, dans une approche multifactorielle et contextualisée de la santé.

Dans un contexte où des résultats montraient une prévalence de certains états de santé plus élevée à Fos-sur-Mer et Port-Saint-Louis qu'ailleurs en France, nous avons tenté de comprendre et d'interpréter des variations supplémentaires dans leur répartition spatiale, leur répartition par genre, ou encore leur répartition par sous-catégorie. Nous l'avons fait en relation avec le reste des données de l'étude, à partir des connaissances des habitants et des médecins qui ont participé à l'analyse au cours des ateliers en ville, et à partir de la littérature scientifique récente.

Figure 1. L'image globale : comprendre la santé à Fos-sur-Mer et Port-Saint-Louis-du-Rhône



Adapté de : Morello-Frosch, 2007 & Cohen *et al.*, 2012

Synthèse des principaux résultats sanitaires de l'étude FOS EPSEAL

Les résultats obtenus dans l'échantillon **aléatoire** composé de **plus de 800 réponses** – totalement **représentatif** de la population de Fos-sur-Mer et Port-Saint-Louis-du-Rhône, documentent la santé de plus de 2000 habitants dont 454 enfants (soit en tout plus de 8% de la population de ces villes). Les résultats montrent **conjointement** :

• **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) ;

• Qu'au minimum, **63% de notre population rapporte 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) ;

• **Que 63% de notre population est affecté 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%) ;

• **Que plus de 40% de notre population rapporte 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.)

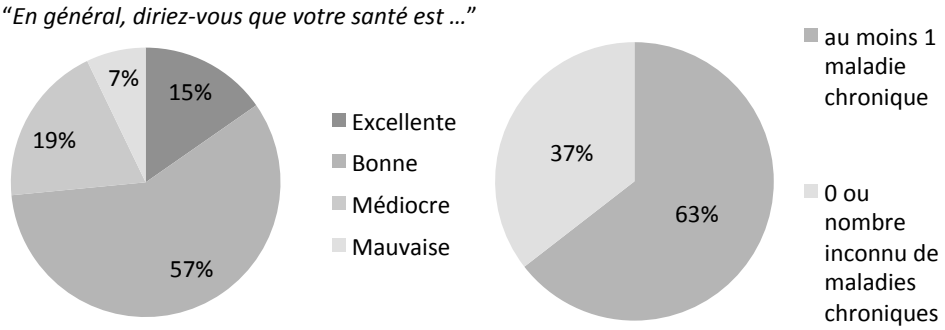
Il faut bien garder à l'esprit que là où l'ensemble de la population française, et mondiale, est soumise à des tendances à la hausse dans la prévalence de certaines maladies, comme le diabète par exemple, nous cherchons à expliquer un surcroît encore plus significatif dans la population de l'étude. Notre population, qui a des habitudes et des conditions de vie en général comparables à celles du reste de la population française, partage aussi avec elle les risques communs qui en découlent : l'exposition aux mêmes pesticides et additifs chimiques dans les produits alimentaires de la grande distribution, l'exposition aux mêmes substances chimiques contenues dans le mobilier ou les produits ménagers et qui polluent l'air intérieur, ou encore l'exposition à la pollution automobile. Ce sont donc d'autres sources locales, plus spécifiques de la zone d'étude, qui ont retenu notre attention au cours des ateliers.

Chez les adultes, les maladies chroniques sont plus communes, et l'asthme, les cancers et les diabètes significativement plus fréquents qu'en France, bien que les habitants se jugent pour la plupart d'entre eux en excellente ou bonne santé. Les affections respiratoires touchent presqu'un habitant sur deux. D'autres maladies chroniques sont présentes dans le quotidien des habitants sans que nos résultats ne montrent une franche élévation : ces résultats entrent dans le tableau descriptif de la santé locale. Les enfants montrent aussi de nombreux signes de réactions de type irritatif ou inflammatoire, en particulier au niveau respiratoire. Les symptômes aigus rapportés dans l'étude mettent en lumière l'expérience de santé collective vécue par les habitants de cette zone.

Santé générale perçue et maladies chroniques chez les adultes de Fos et de Port-Saint-Louis : les habitants se jugent en bonne santé, mais beaucoup rapportent aussi des maladies chroniques

La première question de la section du questionnaire consacrée à la santé portait sur l'appréciation par les habitants de leur santé générale. La plupart des Fosséens et des Saint-Louisiens (72%) ont jugé leur santé 'excellente' ou 'bonne' en général ; 19% des habitants qui nous ont répondu l'ont jugée 'médiocre', et 7% ont jugé leur santé 'mauvaise'. Ces résultats sont rapportés dans la figure 2 ci-dessous, et dans le tableau 3, annexe 1. 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)[6] (DREES, 2015 : 54), on arrive à des proportions très proches : 68% des Français se jugent en très bonne ou bonne santé, et 9% des Français se jugent en mauvaise ou très mauvaise santé.

Figure 2. Santé perçue et maladies chroniques à Fos et Port-Saint-Louis



• Un plus grand nombre de maladies chroniques est associé à une chance plus grande de juger sa santé médiocre ou mauvaise (après contrôle de l'âge et du sexe).

Maladies chroniques ici : asthme, autre problème respiratoire, allergies respiratoires (autres qu'au pollen), problème de peau chronique, cancer, maladie auto-immune, maladie endocrinienne et/ou diabètes.

• *Au minimum*, 63% des répondants déclarent avoir *au moins* une maladie chronique*.

En comparaison, en France, 36.6% de la population française de plus de 16 ans déclare au moins une affection chronique (DREES 2015 : 55) **

** Indicateur composé de plus de maladies chroniques que le nôtre.

Tout en se jugeant pour la plupart d'entre eux en excellente ou bonne santé en général, les habitants de Fos-sur-Mer et Port-Saint-Louis ont aussi communément rapporté être affectés par des maladies chroniques. En effet, au minimum 63% de la population de l'étude ont rapporté être affectés par au moins une maladie chronique**.** Les maladies chroniques considérées dans cette analyse 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 et/ou les 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). Cet indicateur pour la France est — de plus —

[6] Dans notre questionnaire, nous avons délibérément supprimé un échelon de réponse possible dans la question sur la santé perçue, afin de permettre des calculs statistiques en mode binaire (excellente/bonne ou mauvaise/médiocre).

moins restrictif : il englobe de plus nombreuses maladies chroniques que le nôtre, comme les troubles de la vision par exemple.

Ces résultats mis en perspective — 72% des habitants se jugent en excellente ou bonne santé, tout en rapportant pour 63% (au minimum) d'entre eux au moins une maladie chronique — indiquent-ils que les Fosséens et les Saint-Louisiens regardent leur santé avec un optimisme en décalage avec leur état de santé réel ? Pour les habitants ayant participé à l'analyse collaborative des résultats (voir annexe méthodologique), ces résultats ne se contredisent qu'en apparence, et peuvent se lire de manière complémentaire. En effet, 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 ! »

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. L'étude montre aussi que le fait de rapporter un plus grand nombre de maladies chroniques est associé à une chance plus grande de juger sa santé médiocre ou mauvaise.

Au cours des ateliers collaboratifs, les habitants se sont demandé 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. De même, rarement, il est arrivé dans l'enquête que certains habitants jugent leur santé « très mauvaise », tout en ne rapportant aucune maladie chronique ni symptôme aigu au cours du questionnaire à l'échelle individuelle : interrogés *a posteriori* sur leur réponse, ils nous ont fait part de leur inquiétude sur la pollution industrielle dans laquelle ils vivent quotidiennement, ou encore du fait qu'ils « *attendent leur cancer* »…

Trois maladies chroniques ont montré des prévalences particulièrement élevées au sein de la population de répondants de l'étude, en comparaison des prévalences en population française (y compris après standardisation* de nos résultats). Il s'agit de l'asthme cumulatif (ou cumulé), des cancers et des diabètes.

Une prévalence élevée de l'asthme cumulatif * chez les adultes

L'asthme « est une maladie inflammatoire des voies aériennes qui se traduit par des épisodes de dyspnée, de respiration sifflante ou de toux . Cette maladie résulte d'interactions entre des facteurs génétiques et des facteurs environnementaux et son étiologie reste non clairement élucidée à ce jour. Les facteurs déclenchants des exacerbations de la maladie sont nombreux. Il s'agit notamment des expositions à des allergènes (acariens, pollens, allergènes professionnels…) ou à des irritants respiratoires (tabagisme actif ou passif, pollution de l'air intérieur ou extérieur) et des infections respiratoires. » (DREES 2015 : 270)

Une prévalence de l'asthme de 15.8% chez les adultes de l'étude, contre 10% en France. L'asthme est l'une des maladies chroniques les plus communes chez nos répondants. Parmi les répondants, 15,1%[7] rapportent avoir ce que l'on nomme de 'l'asthme cumulatif' : c'est-à-dire le fait d'avoir eu dans sa vie, ou d'avoir actuellement, de l'asthme. Parmi les répondants non-fumeurs seulement, 12,3%[8] ont déjà eu ou ont de l'asthme. La population de répondants prise dans son ensemble, ainsi que la population des non-fumeurs prise séparément, montrent donc toutes deux une prévalence plus élevée qu'en France, où la prévalence de l'asthme cumulatif est de 10,2% (IRDES, 2011 : 19)[9]. En standardisant* notre population d'étude pour rendre les résultats plus directement comparables, l'asthme reste plus élevé qu'en France : si notre population d'étude avait la même distribution de genre et d'âge que celle de la France, la prévalence de l'asthme dans notre population serait de 15,8% [10]

Un asthme qui débute le plus souvent à l'âge adulte : un phénomène spécifique par son ampleur ? De manière significative, l'asthme à Fos-sur-Mer et Port-Saint-Louis commence le plus souvent à l'âge adulte (après 18 ans). En effet, 48% des répondants ayant ou ayant eu de l'asthme, disent que leur asthme a débuté à l'âge adulte, contre 43% dans l'enfance et 9% à l'adolescence. Habituellement, l'asthme débute le plus souvent dans l'enfance (Jacquemin et al., 2015) et « l'évolution dans le temps de diverses allergies vers un asthme est nettement moins marquée chez l'adulte »[11].

[7] IC95%: 12.8-17.8%. L'intervalle de confiance* à 95% (IC95%) de nos résultats est donné en note pour plus de précision.
[8] IC95%: 9.9-15.3%.
[9] D'après les déclarations des personnes ayant participé à l'enquête santé protection sociale 2006.
[10] IC95%: 13.9%-17.8%.
[11] http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/afsset.pdf, AFSSET, 2006.

L'émergence de ce résultat nouveau à l'échelle des deux villes, ouvre la réflexion sur les pistes d'explication de cette élévation de l'asthme chez les adultes, pour un asthme qui se déclenche plutôt à l'âge adulte. La littérature scientifique a déjà établi le rôle de la pollution de l'air dans le déclenchement des exacerbations de l'asthme chez l'adulte déjà asthmatique. Les études les plus récentes suggèrent aussi un rôle des polluants atmosphériques dans le déclenchement de l'asthme lui-même, à l'âge adulte (Jacquemin et al., 2015). Comme l'explique la pneumologue présente lors de nos ateliers sur les affections respiratoires, le déclenchement d'asthmes à l'âge adulte était rare il y a quelques décennies et toujours causé par une insuffisance cardiaque. Aujourd'hui, des causes environnementales aux déclenchements de l'asthme à l'âge adulte sont recherchées, car ce phénomène semble se généraliser dans la population, même s'il interpelle particulièrement dans le golfe de Fos par son ampleur. C'est cette ampleur que l'on a cherché à expliquer au cours des ateliers d'analyse des résultats.

Asthme et environnement résidentiel de front industriel : une irritabilité accrue et des réactions immunologiques qui peuvent s'expliquer par la présence de polluants irritants pour les bronches, cumulée à d'autres déterminants. 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.

Les habitants qui ont participé aux ateliers collaboratifs ont souhaité connaître la répartition spatiale de l'asthme cumulé dans les quartiers des deux villes, afin de donner des pistes plus précises dans l'interprétation des résultats. Voici la carte des prévalences relatives obtenue (carte 2 ci-contre).

A Fos-sur-Mer, la prévalence de l'asthme chez les adultes est partout plus élevée que la prévalence française. Deux quartiers dépassent en outre les 20% de prévalence. La pointe de la ville située en bordure directe des deux accès routiers principaux longeant la ville au Nord et à l'Ouest, est aussi fortement exposée aux pollutions industrielles environnantes par tous régimes de vent, comme l'ont confirmé Air PACA[12] et l'Institut Ecocitoyen[13] (atelier du 12 octobre 2016). Le second quartier de Fos le plus touché borde le Nord de l'étang de l'Estomac. Dans ce quartier, les Fosséens ont suggéré des hypothèses plus variées : y aurait-il une entrée de particules irritantes par l'étendue sans obstacle de l'étang, en provenance de la plateforme de Lavéra, de la cimenterie toute proche ou du trafic sur la RN568 ? D'autres sources d'irritation locales peuvent-elles entrer en jeu, comme la vétusté de logements collectifs, ou le profil pollinique du quartier ? Le profil des habitants peut-il entrer en ligne de compte, puisqu'ils sont plus jeunes et installés plus récemment que dans d'autres quartiers ?

A Port-Saint-Louis, l'image apparaît plus contrastée avec un asthme moins élevé qu'en France dans le groupement de zones situées à l'entrée nord de la ville et le long du Rhône, et un asthme élevé dans l'Est de la ville. En atelier, les habitants de Port-Saint-Louis ont pu relever le caractère très complexe de cette pathologie, la variété de ses manifestations. Selon eux, néanmoins, ces variations spatiales de prévalence de l'asthme dans la ville étaient plausibles et plusieurs facteurs concomitants pouvaient contribuer à les expliquer. En tête de ces explications, les Saint-Louisiens ont retenu l'influence de toutes les particules et polluants irritants en provenance de la ZIF. En effet, le cône de dispersion des polluants venus de la ZIF — en d'autres termes le panache industriel global de la Zone Industrielle émis dans l'atmosphère ou mis en suspension du fait des activités industrielles — atteint la ville par les quartiers où l'asthme est le plus élevé[14]. Par vent fort, ce sont aussi ces quartiers qui sont les plus impactés par les particules plus ou moins grossières provenant des remblais de laitiers et autres matériaux irritants utilisés pour combler les marais et installer les nouvelles plateformes logistiques de la ZIF. Ces vents ne rencontrent pas d'obstacle avant la ville, car toute la ZIF est située sur une étendue plane. La qualité des logements (matériaux, vétusté, humidité) et des sols – parfois d'anciens

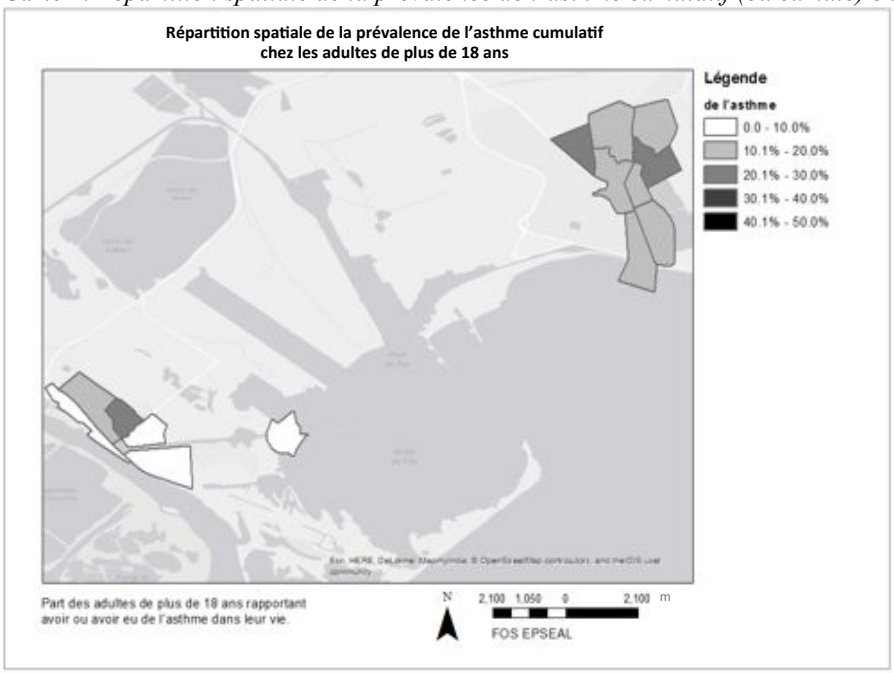
[12] Air PACA est l'Association agréée pour la surveillance de la qualité de l'air (AASQA) en Provence Alpes Côte d'Azur. Elle succède à Airfobep, premier réseau de surveillance et de mesure de la qualité de l'air en France, créé dans la zone du pourtour de l'Etang de Berre et du golfe de Fos pour contrôler la qualité de l'air local fortement impacté par l'activité industrielle. Air PACA est sise à Martigues.

[13] L'Institut Ecocitoyen pour la Connaissance des Pollutions a été créé en 2010 dans la suite des mobilisations contre l'installation à Fos de l'incinérateur de déchets ménagers de Marseille, pour répondre aux questions locales en lien avec l'environnement industriel. Il est sis à La Fossette, au bord de la ZIF.

[14] Ce cône de dispersion a été modélisé dans l'étude « Experpol » par Etienne Hannecart (2005).

sites industriels pollués — sur lesquels ils ont été érigés peut aussi être un facteur explicatif. Les quartiers en bordure du Rhône pourraient être influencés par la circulation d'air au niveau du fleuve, et protégés de certaines particules remises en suspension par le vent par le bâti qui s'interpose entre ces quartiers et la ZIF. On y trouve aussi de moins nombreux logements collectifs.

Carte 2. Répartition spatiale de la prévalence de l'asthme cumulatif (ou cumulé) chez les adultes



Durant la discussion de ces résultats et hypothèses, S. Mathiot d'Air PACA a exprimé des doutes quant à un impact spatial aussi différencié des masses de polluants présents dans l'air sur les prévalences d'asthme dans la ville : selon lui, la masse de polluants provenant de la ZIF impacte de manière homogène tous les quartiers de chaque ville, hormis sous certaines conditions de vent très fort ayant pour effet de concentrer et canaliser les panaches dans une direction précise et un angle peu ouvert. Cette image est certainement juste à l'échelle globale de la zone, qui partage un profil d'exposition original à la pollution atmosphérique de provenance industrielle ou en lien avec l'activité industrielle. Au cours de la discussion avec les habitants, S. Mathiot a reconnu que le profil d'exposition aux polluants atmosphériques était plus clairement industriel à Fos, avec un cumul particulier d'expositions aux polluants présents dans l'air dans le quartier des Carabins, au Nord-Ouest de la ville. Philippe Chamaret, de l'Institut Ecocitoyen, a ajouté que l'imprégnation des sols de Port-Saint-Louis en HAP (Hydrocarbures Aromatiques Polycycliques) était nettement plus marquée qu'à Fos, d'après les études récentes réalisées par l'Institut. Le but des échanges avec les habitants était justement d'affiner ces connaissances à des échelles spatiales plus précises et d'après les perspectives des habitants. Dans les grandes villes où les phénomènes de pollution atmosphérique sont plus souvent étudiés, il est reconnu que l'étroitesse des rues, la hauteur et la nature des obstacles, influence la circulation ou la stagnation des masses d'air pollué. Les habitants des deux villes ont décrit des différences d'expérience en fonction des quartiers où ils se trouvaient, d'une variété de sources locales d'exposition, et d'une variété de conditions atmosphériques. Ces micro-phénomènes n'effacent pas l'image d'ensemble de la santé environnementale locale. Tous les participants ont convenu qu'une pluralité de facteurs cumulés devait être considérée et que cette image de la répartition spatiale de l'asthme permettait de se poser des questions de manière globale, en lien avec le reste des résultats de l'étude.

Asthme et environnement professionnel. Dans l'étude, nous avons trouvé une association positive (après contrôle de l'âge et du tabagisme) entre le fait de percevoir une exposition professionnelle au cours d'un emploi précédent, et le fait de rapporter une maladie respiratoire autre que l'asthme : le risque était presque le double (1.86 fois). Nous n'avons pas trouvé d'association entre exposition professionnelle perçue par le répondant (dans l'emploi actuel, dans l'emploi précédent, ou l'un ou l'autre), et asthme. Cela ne signifie pas que cette association — entre le fait de déclarer avoir ou avoir eu de l'asthme et celui d'être ou avoir été exposé au travail — n'existe pas, mais qu'elle n'a pu être montrée à l'échelle de notre étude. Entre autres, l'effet que l'on nomme « travailleur sain » (*healthy worker effect*) en épidémiologie peut contribuer à atténuer la différence entre population exposée au travail, et population non-exposée au travail, sans que l'on puisse le quantifier. 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 a 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.

L'asthme affecte le quotidien des habitants, travailleurs ou non. Dans l'étude, certains travailleurs et habitants des deux villes, salariés ou indépendants, décrivent leur asthme professionnel et le handicap qu'il représente lorsqu'on exerce dans la Zone industrielle de Fos. Ceux qui ont déclenché un asthme d'origine professionnel bénéficient au mieux d'un aménagement ou d'un changement de poste, s'ils sont en contrat stable dans une entreprise pouvant redéployer le personnel. D'autres travailleurs finissent par quitter leur emploi — même stable — du fait des restrictions d'accès induits par leur asthme et des relations dégradées avec l'employeur. Certains composent avec leur maladie, si elle est préexistante et seulement exacerbée au contact de certaines substances : ils rapportent ne pas s'attarder dans certaines zones dans les usines et être particulièrement vigilants quand ils interviennent sur la ZIF.

Le fait d'avoir de l'asthme a affecté le quotidien des habitants : 28% de ceux qui ont rapporté avoir ou avoir eu de l'asthme avaient déjà manqué l'école ou le travail à cause de l'asthme, et 25% avaient déjà été hospitalisés à cause de l'asthme. Dans l'étude, ni le niveau de revenu, ni le niveau d'études n'influencent le fait de rapporter une hospitalisation pour asthme (parmi la population asthmatique). A Fos-sur-Mer et à Port-Saint-Louis, le recours à l'hospitalisation pour asthme ne semble donc pas relever d'une problématique de suivi inadéquat de traitement ou de précarité sociale dans l'accès aux soins. Le recours à l'hospitalisation dans l'étude est mis en lien avec la durée et l'intensité d'une exacerbation de l'asthme, ou en lien avec les premières crises d'asthme. Les habitants composent ensuite de manière plus routinière avec leur maladie, qui continue à les affecter dans leur quotidien. Certains jours, ils évitent les sorties et les efforts, quand ils jugent la qualité de l'air trop mauvaise pour leur maladie chronique, comme le montre cet extrait d'échange entre participants de nos ateliers :

> *— Il y a aussi le facteur environnemental, pas seulement l'exposition professionnelle dans la zone [pour expliquer l'élévation des asthmes chez les adultes] !*
>
> *— Oui, ici, il y a les effets combinés des particules (fines ou ultrafines) et de l'ozone. Par exemple, depuis quinze jours on est en niveau d'alerte la moitié du temps.*
>
> *— (participante asthmatique) Oui c'est vrai, moi je suis sous cortisone depuis 15 jours, il n'y avait pas d'air et je ne pouvais même plus sortir de chez moi. Si l'atelier avait eu lieu hier, je n'aurais pas pu venir, je ne serais pas sortie de chez moi, parce qu'il n'y avait pas de vent, c'était irrespirable, aujourd'hui il y a du vent j'ai pu descendre. Par exemple, moi j'ai des quintes de toux en plein sommeil, je suis réveillée par la toux, ce sont des quintes qui durent, quelquefois j'ai eu peur, je n'avais pas le temps de garder une respiration. Ca m'arrive encore et ça m'arrive toute l'année, toute l'année.* (échange entre participants de l'atelier 'affections respiratoires' du 5 septembre 2016 à Port-Saint-Louis)

Une pratique de contrôle de la gravité des manifestations de l'asthme, rapportée par de nombreux habitants au cours de l'enquête, consiste à passer un maximum de temps à la montagne ou dans un lieu où la qualité de l'air est bonne. Les effets sont immédiats, et permettent de récupérer un potentiel respiratoire, de pratiquer des activités et des efforts qui ne sont plus permis une fois de retour sur le front industriel.

> *« Nous on va de 40 à 50 fois par an à la montagne, parce que ma femme elle est asthmatique, asthmatique très grave, alors oui dès qu'on a acheté la maison en 1998 on a été à la montagne »* (un habitant de Fos, retraité)

L'asthme chez les adultes et sa relation aux irritants et pneumallergènes présents localement dans l'environnement des habitants des deux villes, doit être mis en relation d'une part avec l'ensemble des maladies respiratoires documentées dans l'étude, d'autre part avec certains symptômes aigus et manifestations chroniques moins invalidantes comme les symptômes nez-gorge et les rhinites qui s'installent. Nous les aborderons plus loin.

La prévalence des cancers au sein de la population en vie est élevée, et touche 3 fois plus de femmes qu'en moyenne en France.

Localement, les cancers inquiètent les habitants qui procèdent à des formes d'épidémiologies populaires centrées autour de leur expérience et de leur réseau d'interconnaissances.

Les cancers sont, dans notre enquête, relativement communs et plus élevés qu'en France. Parmi nos répondants, 11.8% [15] ont ou ont eu un (ou plusieurs) cancer(s). La prévalence standardisée sur la population française reste de 10.5% [16] à Fos-sur-Mer et Port-Saint-Louis, alors qu'on estime que 6% de la population française est ou a déjà été atteinte de cancer (INCA, 2016 ; Colonna, 2014).

Les cancers du sein, de la prostate et de l'utérus sont les plus communs dans l'enquête. Les types de cancer les plus fréquents parmi les répondants étaient, dans l'ordre décroissant, le cancer du sein (26% de tous les cancers de l'étude, pour une prévalence de 3% dans notre population totale adulte), le cancer de la prostate et de l'utérus (chacun respectivement 11,5% de tous les cancers de l'étude, et 1,3% des adultes de l'étude). Ces trois cancers totalisent la moitié des cas de cancers documentés dans l'étude. En France, les cancers les plus fréquents dans la population en vie sont dans l'ordre ceux du sein, de la prostate et du colon. La place occupée par le cancer du corps de l'utérus paraît donc plus spécifique dans l'étude.

[15] IC95%: 9.8-14.2%.
[16] IC95%: 8.9%-12.1%.

« C'est sûr que l'utérus ne devrait pas être là, normalement les cancers gynécologiques arrivent plus loin dans le classement… Pour revenir à l'utérus c'est quel cancer de l'utérus, c'est le cancer du corps de l'utérus…C'est impressionnant de voir l'utérus, c'est une maladie grave quand même… on en meurt ». (L'oncologue présente lors de l'atelier 'cancers' à Port-Saint-Louis)

La place inattendue du cancer du corps de l'utérus. On ne trouve pas de facteur de risque particulier relié au cancer de l'utérus. Au cours des différentes discussions en atelier d'analyse collaborative avec les médecins locaux, les médecins spécialistes et les habitants, ce résultat a été source d'interrogations. Dans le même temps, dans l'enquête, beaucoup de femmes ont rapporté des ablations de l'utérus (hystérectomie), sans toujours rapporter un cancer. La question de l'exactitude du cancer (corps ou col de l'utérus) rapporté par le répondant, et non par un médecin, peut se poser, mais plutôt dans le sens de la sous-évaluation, ici, puisque les femmes ayant mentionné une hystérectomie n'ont pas toutes rapporté de cancer du corps de l'utérus (de même, toutes les femmes ayant mentionné une ablation de la thyroïde n'ont pas forcément connaissance de la nature maligne de la tumeur, et n'ont pas forcément rapporté un cancer de la thyroïde ; de même pour les ablations de la vésicule biliaire). Les fibromes de l'utérus ont aussi été rapportés de manière récurrente dans la question ouverte qui clôturait la section du questionnaire dédiée à la santé. Ces éléments, soulignent sur ce territoire, la fragilité de cette zone du corps.

Une interprétation de la place importante occupée par le cancer de l'utérus peut reposer sur son lien avec les autres cancers (hormono-dépendants en particulier) et leur traitement médical, ou avec un dérèglement hormonal en général, d'origine environnementale ou induit par un traitement médical. Quelles que soient ces interactions, il faudrait qu'elles soient renforcées localement par certains facteurs afin de pouvoir expliquer cette place inhabituelle. Cet excès invite à considérer dans cette zone l'action spécifique des polluants appelés perturbateurs endocriniens. Chez la femme, le cancer du corps de l'utérus est l'un des cancers de meilleur pronostic vital, le taux de survie à 10 ans étant évalué à 68% des femmes sur la période 1999-2007 (Grosclaude et al., 2013 : 4). Cela peut expliquer que le poids de ce cancer puisse se renforcer si cet excès de cas se prolonge dans le temps. Dans l'étude, dans la moitié des cas le cancer de l'utérus se présente comme un cancer isolé, l'autre moitié des cas pouvant être associée à des cancers de la peau, de la thyroïde ou du sein.

Les cancers de la thyroïde, du colon et les lymphomes arrivent ensuite très groupés dans le classement des cancers les plus fréquents dans la population de l'étude. Ils représentent ensemble un autre quart des cancers de l'étude. Pour le docteur Diane Coso, onco-hématologue consultant au Centre Paoli Calmettes et à l'hôpital de Martigues présente lors de l'atelier et les autres médecins actifs dans la phase d'analyse des résultats, *« c'est une région où on s'attend à ce qu'il y ait plus de cancers avec la pollution…Ce n'est pas comme si les gens habitaient dans une île déserte ! »*. 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. Au cours de l'atelier sur les expositions professionnelles, 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, braie de houille, dioxines), sans que ces maladies soient encore reconnues comme d'origine professionnelle. Les cancers de la thyroïde, quant à eux, sont souvent associés à l'exposition au nuage de Tchernobyl et à ses conséquences inter-générationnelles, y compris par les habitants du golfe de Fos qui n'y voient aucune spécificité locale. Aux yeux des médecins locaux toutefois, il semble que le fardeau local soit trop lourd pour être simplement réduit à cette explication. D'autres perturbateurs endocriniens cancérogènes présents depuis des décennies, comme les Polychlorobyphényles (PCB, des polluants persistants) pourraient ajouter leur contribution.

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 l'absence des cancers du poumon et du pancréas dans nos résultats. Cette invisibilité ne signifie pas que ces cancers ne sont pas plus présents dans la zone qu'ailleurs. De nombreux habitants ont d'ailleurs rapporté des cas de cancers du poumon ou du pancréas chez leurs proches 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 tient à la fois au fait que nous ne pouvons rapporter les cancers qui comptabilisent trop peu de cas dans notre enquête, que ces cancers sont de très mauvais pronostic, et que le protocole de l'enquête a pu encore accentuer ce phénomène d'invisibilité. En effet, l'enquête repose sur une analyse de la prévalence des cancers au sein de la population **en vie** dans les deux villes. Pendant six mois, les deux enquêtrices ont frappé aux portes des habitants pour les convier à participer. Or, les cancers du poumon ou du pancréas limitent souvent le pronostic vital à quelques mois. 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, 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 à la région PACA.

Une part importante de cancers multiples cumulés chez une même personne au cours d'une vie. Dans l'étude, 15% des habitants ayant rapporté avoir ou avoir eu un ou des cancers, ont rapporté plus d'un type de cancer (de 2 à 4 cancers par personne). Le 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. Cependant, après analyse par les médecins locaux et l'oncologue présente lors de nos ateliers, la fréquence de ce phénomène dans l'étude, ainsi que la nature des localisations cancéreuses associées, semblent eux, atypiques. Pour des raisons de préservation de l'anonymat de nos répondants, nous ne pouvons ici rapporter l'intégralité de ces associations de cancers. Si la possibilité de cumuler des cancers au cours d'une vie implique le fait d'y avoir survécu à chaque fois, et pointe donc plutôt des cancers de bon pronostic vital, la multiplicité des organes touchés semble aussi montrer la persistance dans le temps de facteurs environnementaux pouvant induire ces cancers, chez les habitants des deux villes.

Une analyse des cancers par genre : les femmes de l'étude sont trois fois plus touchées par le cancer que les femmes en France. Les habitants, à l'occasion des ateliers collaboratifs, ont souhaité considérer la prévalence des cancers par genre (sexe). Les cancers les plus fréquents chez les habitants de Fos et de Port-Saint-Louis (sein, prostate et utérus) sont des cancers qui touchent presque exclusivement l'un des deux sexes : les hommes pour la prostate, les femmes pour le sein et l'utérus, même si le cancer du sein touche aussi les hommes. Dans notre étude, les femmes de Port-Saint-Louis et de Fos sont plus touchées par les cancers que les femmes en France. En effet, 14.5% des femmes (sur 468 femmes) ont rapporté avoir ou avoir eu un cancer dans notre étude, contre 5.3% des femmes en France, soit quasiment 3 fois plus. En parallèle de quoi, 8.3% des hommes de l'étude (sur 336 hommes) ont rapporté avoir ou avoir eu un cancer, en comparaison de 6.4% des hommes en France (les pourcentages pour la France proviennent de l'analyse des données pour les adultes de plus de 15 ans, en 2008 : Colonna et al., 2014: 27). Lors des ateliers, nous nous sommes interrogés sur les raisons de cet écart plus important chez les femmes que chez les hommes entre prévalence française et prévalence locale, dans un contexte général de prévalence des cancers plus élevée dans l'étude qu'en France. Ce singulier phénomène est-il dû au fait que les cancers des femmes sont de meilleur pronostic et qu'elles sont donc plus susceptibles d'y avoir survécu, tout en étant plus touchées par les cancers qu'ailleurs en France — comme le montrent bien nos données épidémiologiques à l'échelle de toute la population de l'étude ? Est-ce aussi dû au fait que les hommes de l'étude sont touchés plus spécifiquement par des cancers foudroyants ou de moins bon pronostic vital que ceux des femmes ? 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 ?

Tableau 5. Prévalences comparées des cancers les plus fréquents dans l'étude et/ou en France

	Cancers / population totale	Cancers / population féminine totale	Cancers / population masculine totale	Cancer du sein / population féminine avec cancer	Cancer de la prostate / population masculine avec cancer	Cancer du corps de l'utérus/ population féminine avec cancer	Cancer du colon/ population totale avec cancer
Etude EPSEAL > 18 ans	10.5%	14.5%	8.3%	37%	39%	16.2%	8.3%
France > 15 ans	6%	5.3%	6.4%	46%	32.4%	6%	10.7%

Les femmes de l'étude plus touchées, et par des cancers de meilleur pronostic que les cancers des hommes ? 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, c'est-à-dire que 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 figurent en bonne position dans ce groupe de 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. Seuls 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, ce phénomène 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, corps de l'utérus, thyroïde et lymphomes. Une des hypothèses pour répondre à ce singulier résultat résiderait aussi dans le fait que les hommes seraient plus fréquemment touchés par des cancers foudroyants auxquels ils ne survivraient que peu de temps (poumon, pancréas, par exemple). Ceci expliquerait qu'ils

soient peu présents dans l'étude laissant ainsi une place plus importante aux femmes. La prévalence des cancers reste de manière générale élevée dans les deux villes par rapport à la France, pour les hommes comme pour les femmes.

La piste de l'exposition professionnelle pour les femmes de l'étude peu étayée par nos données. Une autre explication concernant la prévalence des cancers chez les femmes pourrait tenir au fait que les femmes soient plus exposées professionnellement que les hommes. Or, il n'en est rien. Dans notre étude, seulement 50% des femmes rapportent une exposition professionnelle perçue au cours d'un travail précédent ou au cours d'un travail actuel, contre 85% des hommes. L'hypothèse que l'intensité et la nature de ces expositions pourraient tout de même influencer le développement de cancers chez les femmes pourrait être avancée, mais au vu de la part d'occupation masculine des postes de travail les plus exposés aux cancérogènes certains (benzène, chlorure de vinyle, HAP par exemple) dans notre étude, cela reste une hypothèse peu probable.

La piste environnementale résidentielle et une plus grande vulnérabilité des femmes à certains polluants perturbant le fonctionnement hormonal ou affectant des organes qui le régulent reste l'explication la plus probable. Les femmes des deux villes du golfe de Fos travaillent moins que les hommes[17]. Les participants de nos ateliers ont rappelé que l'hypothèse selon laquelle une exposition régulière à la pollution de l'air dans la zone pouvait constituer un des facteurs favorisant le développement des cancers chez les femmes. La pollution atmosphérique est classée comme cancérogène certain par le CIRC depuis 2013. Au-delà du compartiment air, l'ensemble des voies d'exposition résidentielle aux polluants susceptibles de perturber le système hormonal et d'influencer la carcinogenèse peut contribuer à affecter gravement la santé des femmes de l'étude. La pratique de la collecte, pêche ou cueillette de produits locaux imprégnés de ces polluants, sur des périodes plus ou moins longues, y contribue peut-être. De même, le nettoyage à la maison des bleus de travail encore imprégnés des « poussières » et polluants des expositions professionnelles des hommes du foyer, encore rapporté aujourd'hui dans notre enquête, peut aussi jouer un rôle. L'aspect intergénérationnel des types de cancer rapportés chez les femmes, en cas de stabilité résidentielle de la population comme il semble que ce soit le cas dans l'étude, peut aussi constituer une piste explicative intéressante.

Une prévalence de cancers plus élevée et plus homogène à Port-Saint-Louis qu'à Fos-sur-Mer : la piste de la précarité sociale, de la précarité médicale, des expositions professionnelles et environnementales dans la durée et cumulées. La répartition spatiale de la prévalence des cancers chez les adultes de l'étude montre une élévation de la prévalence des cancers au-dessus de la moyenne de l'étude dans la plupart des quartiers de Port-Saint-Louis-du-Rhône (carte 3 ci-contre). Ce résultat peut s'expliquer, en premier lieu, par la précarité économique plus marquée à Port-Saint-Louis qu'à Fos-sur-Mer (données de l'étude et données de l'INSEE). Ces niveaux de précarité différents peuvent expliquer en partie la différence de répartition spatiale des cancers : la précarité ou la pauvreté constituent en effet des facteurs connus pour aggraver l'état de santé des populations (Dozon dir., 2014). Ces inégalités sociales de santé concernent également le cancer (INVS, 2008), la précarité pouvant augmenter le risque de survenue de la maladie et les conditions de sa prise en charge. Si les inégalités sociales produisent des inégalités de santé et cela partout en France, ce facteur défavorable peut en outre être renforcé à Port-Saint-Louis car l'accès aux soins, compte-tenu de l'offre locale de consultations de spécialistes et des distances à parcourir pour être dépisté ou être tout simplement soigné, est plus compliqué qu'à Fos-sur-Mer. Cependant, les inégalités sociales ne peuvent à elles seules expliquer les niveaux de prévalence observés dans l'étude, comme en témoignera d'ailleurs dans la section suivante le cas des Carabins à Fos.

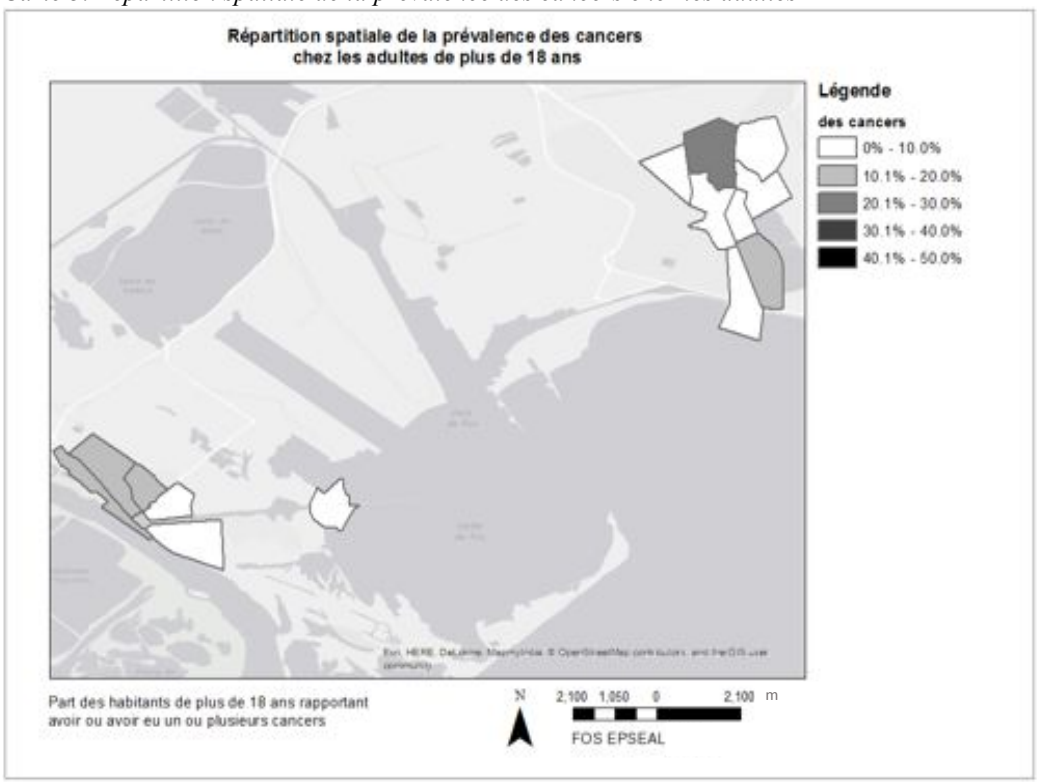
La piste des expositions professionnelles, plus homogènes et plus élevées que les moyennes de l'étude dans les quartiers considérés à Port-Saint-Louis, a été envisagée au cours des ateliers avec les habitants de la ville. Bien que les résultats statistiques de l'étude n'aient pu mettre en valeur un risque plus élevé de rapporter un cancer dans la population qui avait rapporté une exposition professionnelle actuelle, ou dans un emploi précédent, ce résultat (abordé plus loin) n'épuise en aucun cas la question du lien entre les cancers et les expositions professionnelles telle qu'elle est développée dans la littérature scientifique (Marchand, 2016 ; Davezies et al., 2015 ; Thébaud-Mony, 2008). Ce résultat statistique à l'échelle de notre étude et à travers son prisme ne signifie pas qu'il n'existe pas de lien entre expositions au travail et cancers. Les travailleurs des quais, profession très présente dans la ville de Port-Saint-Louis, et les ouvriers et ouvrières des usines, qu'ils soient retraités, en emploi, ou non, ont partagé avec les enquêtrices de très riches informations au sujet de leurs expositions professionnelles passées et présentes, des expositions qui ne sont pas toutes prises en compte dans le cadre de cette analyse statistique. En 2012, à Port-Saint-Louis, 35% de la population de 25 à 54 ans appartient à la catégorie des ouvriers (contre 24% à Fos) (INSEE, 2015), une catégorie réputée particulièrement exposée au travail. Dans le cadre de notre analyse générale cependant — dans la mesure où moins de 20% de cette catégorie ouvrière à Port-Saint-Louis sont des femmes (INSEE, 2015), où moins de femmes ont rapporté des expositions professionnelles dans l'étude (tableau 3) et où l'étude montre un fardeau de cancers particulièrement porté par les femmes —, cette explication plausible par les expositions professionnelles ne peut être la seule.

Une piste de réflexion considérée par les Saint-Louisiens lors des ateliers concerne l'exposition environnementale résidentielle dans la longue durée, dans la ville. Les données de l'étude sur le temps de résidence moyen dans la ville (non seulement à l'adresse actuelle, mais aux précédentes adresses aussi) montre une sédentarité ou une stabilité plus grande de la population de Port-Saint-Louis, comparée à celle de Fos, dans les quartiers considérés dans l'analyse (entre 32 et 34 ans en moyenne). Par ailleurs, nombre de nos répondants sont natifs de la ville, et leur

[17] Source : Insee - Commune de Port-Saint-Louis-du-Rhône (13078) - Dossier complet / Insee - Commune de Fos-sur-Mer (13039) - Dossier complet.

famille y est parfois installée depuis plusieurs générations. Les habitants ont suggéré que certaines expositions passées puissent avoir des répercussions intergénérationnelles (par exemple pour les cancers de la thyroïde), et que certaines expositions puissent avoir été de plus longue durée qu'à Fos-sur-Mer, tout en comprenant aussi des expositions plus variées qu'à Fos-sur-Mer (nous reviendrons sur ce point dans la section consacrée aux expositions environnementales). Nous abordons ici des points qui deviennent d'analyse délicate sur le plan statistique : l'étude statistique n'a pu mettre en évidence, sur l'ensemble des deux villes, d'association entre temps passé à l'adresse actuelle et cancer. Cela ne signifie pas que cette relation n'existe pas, encore une fois. Cependant, cela pourrait également indiquer que les personnes arrivées plus récemment dans ces villes ont un passé d'exposition environnementale, et/ou que le déclenchement des cancers ne dépend pas seulement du temps de résidence mais aussi de la vulnérabilité de la personne à certains facteurs locaux particulièrement intenses et de maladies multifactorielles. Il en va de même pour les autres maladies (asthme, maladies respiratoires autres que l'asthme et diabètes) testées dans le cadre de cette analyse statistique d'association entre temps de résidence à l'adresse actuelle et risque de rapporter une maladie, maladies qui ont montré dans l'étude des prévalences plus élevées qu'ailleurs. Cette analyse spatiale des cancers centrée sur Port-Saint-Louis gagne à être confrontée à l'interprétation par les habitants de Fos-sur-Mer du cas de l'élévation de cancers du quartier des Carabins.

Carte 3. Répartition spatiale de la prévalence des cancers chez les adultes



Le cas des Carabins à Fos-sur-Mer : une prévalence très élevée de cancers sans lien avec le revenu socio-économique : des expositions au travail et résidentielle spécifiques. Le cas du quartier du quartier des Carabins vient à son tour éclairer le contexte local par sa spécificité. Cas particulier, il vient tordre le coup à un certain nombre d'analyses réductrices, comme celle des inégalités sociales comme facteur explicatif d'une prévalence élevée du cancer. Dès le début de l'étude et lors de l'enquête FOS EPSEAL, les habitants de Fos-sur-Mer ont souvent relayé l'impression que, dans le quartier des Carabins, il y aurait 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.

« Ce qui se dit c'est qu'aux Carabins il y a plus de cancers »

« Rumeur », fausse idée des habitants, ou savoir d'expérience 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 atteint près du double de la moyenne de l'étude (dans les deux villes), elle-même étant déjà le double de la prévalence en France (figure 4). Les habitants qui ont participé aux ateliers collaboratifs ont regardé ce résultat avec attention.

Pour le comprendre au mieux, nous avons d'abord cherché ensemble 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. Si c'est le quartier qui compte le plus d'habitants ayant ou ayant eu un cancer dans l'étude, c'est aussi le quartier qui compte le moins de précarité économique : 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 10% à Fos. L'explication en termes d'inégalités sociales de santé ne peut donc tenir. Dans ce quartier, la moyenne des expositions professionnelles perçues par les travailleurs actuellement en emploi est inférieure à la moyenne de l'étude, tandis que les expositions professionnelles perçues dans un emploi précédent sont à la moyenne. Le facteur exposition professionnelle ne semble donc pas non plus pouvoir expliquer une telle élévation dans ce quartier. Au cours des ateliers, les Fosséens ont pourtant retracé l'histoire des habitants de ce quartier résidentiel de Fos 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 doses de cheval (parfois 8000 fois 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.

> *— 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 (sans généraliser). » (un échange entre participants au cours d'un atelier à Fos-sur-Mer)*

Cette historique du quartier des Carabins joue sans doute encore aujourd'hui dans son image de quartier particulièrement touché par les cancers à Fos. Cependant, 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. Notre enquête, puisqu'elle ne traite statistiquement que des personnes ayant eu un cancer au cours de leur vie, et actuellement en vie, n'a pu documenter qu'une partie infime de ces « survivants » de conditions d'exposition si extrêmes. Toutefois, nous distinguons une différence dans la nature des cancers rapportés dans ces deux zones, par rapport au reste de l'étude, ce sont des cancers plus diversifiés et relativement moins féminins. 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 raison de santé majeure. D'autres habitants ont décrit la santé dans le quartier, comme par exemple ici :

> *« 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 la 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 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. » (Une habitante des Carabins, à Fos-sur-Mer)*

L'exposition résidentielle de longue durée sur le front industriel d'usines polluantes aux Carabins pourrait ainsi 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 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 : les habitants des Carabins, proches de la raffinerie, des dépôts de pétrole, mais aussi de l'aciérie, subissent des expositions résidentielles à la pollution industrielle plus continues et plus élevées qu'ailleurs dans les deux villes, parce qu'ils y sont exposés sous toutes les conditions de vent. Selon les habitants, ces deux pistes explicatives se renforcent pour aboutir à une élévation spécifique aux Carabins.

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 et particulièrement pour les femmes, 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.

Les diabètes sont plus fréquents à Fos et Port-Saint-Louis qu'en France, et plus encore le diabète de type 1

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.

Définition des diabètes des deux types[18] : le diabète de type 1 (DT1) est une maladie auto-immune. Le diabète de type 1 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. L'organisme ne reconnaît plus ces cellules bêta et les détruit (les cellules bêta sont détruites par des anticorps et des cellules de l'immunité, les lymphocytes, fabriquées par l'organisme) : on dit que le diabète de type 1 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. 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). Ainsi, 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. Ce diabète est dit insulinodépendant et se déclenche avant 40 ans. 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, chargée des études santé à l'Institut Ecocitoyen 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).

Le diabète de type 2 (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 diabète de type 2 chez les personnes génétiquement prédisposées. Le diabète de type 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 diabète de type 2 apparaît en général après 40 ans, mais des cas de jeunes adultes ou d'adolescents apparaissent en France. Les causes du diabète de type 2 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. Des perturbateurs endocriniens, tels que bisphénols et phtalates, sont connus aussi pour jouer sur l'insulinorésistance.

Un diabète élevé dans la population de l'étude, en particulier pour le DT1 ou diabète auto-immun. Chez les répondants, 12.9% [19] ont ou ont eu un diabète, alors qu'en France la prévalence est de 5.2% (pour les diabètes diagnostiqués, traités ou non) (Mandereau-Bruno et al, 2014 ; Ricci P. et al., 2010). La prévalence des diabètes dans notre enquête, standardisée sur la population française, est de 11.6% [20]. Parmi les répondants diabétiques (n=104), la répartition entre diabètes de type 1 et 2 est décrite dans le tableau suivant (tableau 6), en regard de la répartition française. Le diabète, et tout particulièrement le diabète de type 1 auto-immun, est donc une maladie chronique qui impacte plus fréquemment les Saint-Louisiens et les Fosséens que le reste de la population française.

Lors des ateliers dédiés aux maladies endocriniennes et auto-immunes, nous avons approfondi la question des indicateurs de comparaison afin que chacun des participants comprenne bien ce qui était comparé. Dans notre étude, 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)[21]. Ce chiffre pour la France reflète donc l'estimation la plus précise dont il est possible de disposer, et la plus proche de notre indicateur : ce sont des diabètes diagnostiqués, qu'ils soient traités ou non avec des médicaments.

[18] Sources : http://www.ameli-sante.fr/diabete-de-type-1/definition-causes.html, consulté le 28 novembre 2016 et fédération des diabétiques, https://www.federationdesdiabetiques.org/information/diabete, consulté le 28 novembre 2016. Ateliers du 5 octobre 2016 à Fos-sur-Mer et Port-Saint-Louis, avec les contributions de Sylvaine Goix et du Dr Pierre Souvet à la revue de la littérature scientifique (P. Souvet, 2016. *200 alertes santé environnement*).

[19] IC 95%: 10.7-15.4%.

[20] IC95%: 10.1-13.1%.

[21] Le pourcentage de 5.2% inscrit dans le tableau 6 a donc été obtenu par addition de la prévalence estimée du diabète diagnostiqué et traité pharmacologiquement en France en 2012 (4.6%) et de la prévalence du diabète diagnostiqué mais non traité pharmacologiquement (0.6%), d'après Mandereau et al. (2014).

Tableau 6. Prévalence du diabète dans l'étude et en France, et répartition comparée entre diabètes de type 1 (auto-immun) et autres types de diabète

	Prévalence du diabète dans la population	… dont (en % des diabétiques)	
Etude EPSEAL (prévalence standardisée sur la France)	11.6%	Diabète de type 1 : **11.5%** Diabète de type 2 : 76.9% Ne sait pas le type : 11.5%	88.4%
En France (diabètes diagnostiqués, traités pharmacologiquement ou non, en 2012)	5.2%	Diabète de type 1 : **5.6%** Diabète de type 2 : 91.9% Autre type de diabète : 2.5%	94.4%

Une prévalence élevée du diabète en général dans l'étude, par rapport à la France et au département. Si nous considérons la colonne centrale du tableau 6, 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. Les Bouches-du-Rhône ont une prévalence de diabète moins élevée que les départements du Nord et du Nord-Est, mais plus élevée que les autres départements de la région PACA. Sylvaine Goix s'est livrée pour les besoins de l'atelier à un calcul rapide de cette prévalence départementale du diabète traité et non traité, chez les plus de 18 ans en 2013 : elle obtient une prévalence de 6.6% pour le département des Bouches-du-Rhône, à laquelle notre prévalence brute de 12.9% est cette fois plus comparable. Parallèlement, l'étude locale menée par l'ORS PACA dans la ville de Port-Saint-Louis (Dumesnil & 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. Ces disparités territoriales dans la prévalence du diabète en France peuvent être en lien avec la précarité sociale (Ricci et al., 2010 : 430) : 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 : 497). L'auteur ajoute qu'une analyse contextuelle peut seule permettre d'estimer l'effet des différents facteurs explicatifs de l'hétérogénéité géographique du diabète.

Des prévalences de diabète plus élevées que la moyenne de l'étude dans certains quartiers des deux villes. Dans notre étude, la répartition spatiale des prévalences du diabète montre une certaine homogénéité à la moyenne de l'étude, mis à part pour les quartiers de Port-Saint-Louis situés le long du Rhône et dans la zone de Malebarge, Allende et Faubourg Venise, plus touchés ; à Fos, c'est encore le même quartier des Carabins et Carabins Nord qui enregistre une hausse (comme pour les cancers). En l'état des recherches et compte-tenu de la présence locale d'une multiplicité de facteurs et de pistes explicatives, nous pouvons suggérer que la porte de la piste environnementale, conjuguée à d'autres facteurs tels que la précarité sociale et l'accès à une alimentation de qualité, semble grande ouverte. Les Carabins constituent à nouveau un contre-exemple à l'explication unique par le critère de la défaveur sociale, ainsi que le sont les quartiers bordant le Rhône, à Port-Saint-Louis. Ces types de diabètes sont en augmentation dans le monde, mais nous cherchons ici à expliquer pourquoi ils semblent encore plus en progression dans notre population et dans certains quartiers, afin d'affiner ces pistes environnementales locales. 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 de manière massive 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 diabètes de type 1 (auto-immuns) dans l'étude : une élévation conséquente qui renforce la piste environnementale. Considérons plus précisément la colonne de droite du tableau 6, à présent, celle de la part des

diabétiques des différents types. Dans notre étude, 11.5% des répondants ont répondu avoir un diabète de type 1. Ce diabète nécessite un traitement sous forme d'injection ou de pompe à insuline, auto-administré depuis le plus jeune âge. Le diabétique de type 1 ne peut donc guère ignorer le type de diabète dont il est affecté, et il y a ainsi peu de chances que ce diabétique insulino-dépendant se retrouve classé dans nos deux autres catégories. Pour comparer nos résultats avec la prévalence du diabète en France, nous ne disposons pas d'étude épidémiologique en population en région Provence Alpes Côte d'Azur concernant le diabète de type 1. Seules la Normandie et l'Aquitaine sont couvertes par le registre du diabète de type 1 en France. 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 « Echantillon national témoin représentatif des personnes diabétiques ». ENTRED définit le diabète de type 1 par un diagnostic avant 45 ans et un traitement par insuline dans les deux ans suivant le diagnostic. En effet, certains diabètes de type 2 peuvent aussi nécessiter un traitement par insuline mais ne rentrent pas dans cette définition précise. Dans notre étude, les diabétiques de type 2, et surtout ceux qui prennent de l'insuline, peuvent ignorer qu'il existe un autre type de diabète ou ne pas être sûrs de la catégorie à laquelle se rattacher. Dans les cas où la personne hésitait, nous avons rapporté sa réponse dans la troisième catégorie du tableau 6 (« ne sait pas le type »). Cela peut expliquer l'écart que l'on trouve entre les pourcentages des deux dernières catégories de diabètes, entre notre étude et la France. Si l'on groupe les réponses pour les diabètes de type 2 et la troisième catégorie de diabètes (indéterminés ou autres types), l'on obtient par contre une proportion globale assez proche dans notre étude et en France. Nous pensons que nous pouvons donc comparer ces proportions de diabète de type 1 obtenues dans notre étude et pour la France, dans l'analyse.

Puisque la prévalence du diabète en général est le double de celle de la France dans notre étude, et que la proportion de diabète de type 1 dans notre étude est aussi presque le double de la proportion de DT1 en France (voir chiffres en gras dans le tableau 6), cela signifie que le diabète de type 1 est presque 4 fois plus élevé dans la population de notre étude qu'en France. D'après Sylvaine Goix, qui prépare avec l'Institut Ecocitoyen une étude des variations des taux de diabète de type 1 dans un ensemble de communes du département, *« dans l'étude, si on est à trois fois le niveau national de diabète de type 1, cela montre qu'on doit creuser dans le sens du lien avec la pollution… »*. 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 (le diabète de 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 mise en lumière de l'écart significatif entre prévalence locale de diabète auto-immun et prévalence en France, ce résultat essentiel de l'étude 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, qui sont elles-mêmes des maladies liées à un dysfonctionnement du système immunitaire.

Une piste de recherche complémentaire serait de retracer avec plus de précision les trajectoires résidentielles, professionnelles et comportementales de diabétiques de type 1 et 2 dans les deux villes, mais aussi de déterminer la proportion de femmes et d'hommes atteints dans l'étude. Un croisement avec les résultats des futures études de l'Institut Ecocitoyen sera aussi riche d'enseignements.

Les maladies endocriniennes, en lien avec la thyroïde et le système hormonal et les maladies auto-immunes

Les maladies endocriniennes, en lien avec l'environnement. Le système endocrinien est composé de glandes qui sécrètent des substances chimiques appelées hormones. Les ovaires, testicules, thyroïde, parathyroïde, surrénale, hypophyse, pancréas, thymus par exemple font partie du système endocrinien. Le système endocrinien coordonne et régule des fonctions essentielles du corps humain, comme la reproduction, le comportement, la production d'énergie, l'équilibre électrolytique dans l'organisme. Le système endocrinien est vulnérable à certaines substances naturelles ou synthétiques, les perturbateurs endocriniens. Dans un environnement industriel, on les retrouve spécialement dans les solvants, lubrifiants et sous-produits qui englobent les PCB, les polybromobiphényles (PBB) et les dioxines. Les bisphénols, le dichlorodiphényltrichloroéthane (DDT) des pesticides, mais aussi certains métaux (cadmium, mercure, arsenic, plomb, manganèse, zinc) perturbent aussi ce système [22]. Toutes ces substances peuvent se trouver concentrées dans les déchets et effluents industriels, les eaux de ruissellement industrielles, les ports. Les habitants du golfe de Fos, comme ceux d'ailleurs, retrouvent également ces perturbateurs dans certains produits de consommation (cosmétiques par exemple). L'exposition professionnelle aux dioxines peut par exemple entraîner des cancers du sein chez l'homme. L'exposition des femmes aux phtalates (un agent plastifiant) pendant leur grossesse peut entraîner des anomalies urogénitales touchant les garçons nouveau-nés.

Les maladies endocriniennes dans l'étude : elles sont plus élevées qu'en moyenne en France. Nous avons demandé aux répondants s'ils avaient déjà reçu un diagnostic de maladie endocrinienne (autre que l'obésité et autre que le diabète) au cours de leur vie : 13.4% [23] des répondants ont répondu en être affecté, en comparaison des 10% de la population française (DREES, 2015 : 70[24]). Après standardisation sur la population française, la prévalence des maladies endocriniennes reste plus élevée (11.3%; IC 95%: 9.5-13.1%), mais comprend la prévalence française dans

[22] Source : Centre Canadien d'Hygiène et de Sécurité au Travail (http://www.cchst.com/oshanswers/chemicals/endocrine.html).

[23] IC 95%: 11.2-15.9%.

[24] Dans ce rapport, les maladies endocriniennes incluent l'obésité (25.6%), elle-même évaluée à 15% de la population. On obtient donc 10% de prévalence pour les maladies endocriniennes.

son intervalle de confiance à 95%. Cependant, l'indicateur pour la France semble inclure le diabète, tandis que le nôtre l'exclut. Si tel est bien le cas, nous devrions revoir l'interprétation de cet écart à la hausse. Les types les plus communs de maladies endocriniennes cités par les répondants de notre étude étaient les nodules et ablations ou cancers de la thyroïde, les dysfonctionnements de la thyroïde (dysthyroïdies, hypo ou hyper-thyroïdies), les cancers hormono-dépendants. Les maladies endocriniennes et les maladies auto-immunes, pour certaines, se recoupent : c'est le cas du diabète de type 1 et de la thyroïdite d'Hashimoto (une inflammation de la glande thyroïde qui entraîne une thyroïdite chronique auto-immune et se traduit par une hypothyroïdie, ou production insuffisante d'hormones par cette glande endocrine).

Les maladies auto-immunes (autres que le diabète de type 1) ne montrent pas une élévation claire mais cela ne veut pas dire que prises individuellement certaines ne soient plus fréquentes qu'ailleurs. Les maladies auto-immunes résultent d'un dysfonctionnement du système immunitaire qui s'attaque aux constituants normaux de l'organisme. Dans cette catégorie d'environ 80 maladies, plus ou moins fréquentes dans la population, ou suivant le sexe ou l'âge, on trouve par exemple : la sclérose en plaques, le diabète de type 1, le psoriasis, le rhumatisme psoriasique, l'arthrite rhumatoïde, la maladie de Graves Basedow (une hyperthyroïdie), le syndrome de Gougerot-Sjögren (ou « syndrome sec »), la thyroïdite d'Hashimoto, la maladie de Crohn, la maladie de Berger, le lupus. Dans la population française, on peut évaluer la prévalence de l'ensemble de ces maladies à 8%, ou entre 5 et 10% de la population. Les causes (pas encore totalement identifiées) de ces maladies incluent des facteurs génétiques, hormonaux, et environnementaux.

Dans l'étude, les maladies auto-immunes sont citées par 7.4% des répondants[25]. Ce résultat ne comprend pas le diabète de type 1, documenté séparément dans l'étude FOS EPSEAL. Des maladies auto-immunes, la plus couramment rapportée dans l'étude était le psoriasis, avec 50% des réponses. Le psoriasis se manifeste par une affection cutanée, ou articulaire, et son impact est décrit très différemment par nos répondants : certains trouvent ses manifestations bénines (des démangeaisons du cuir chevelu par exemple), tandis que d'autres passent des semaines entières à l'hôpital pour son traitement. Il peut s'être déclenché avant l'âge adulte. Le psoriasis semble plus fréquent à Fos-sur-Mer, ce qui s'aligne avec les résultats de l'étude concernant les maladies de la peau en général. Sont ensuite citées, par ordre décroissant, la thyroïdite d'Hashimoto, puis la polyarthrite rhumatoïde, la maladie de Gougerot-Sjögren, et la maladie de Crohn (ou maladie coeliaque, ou rectocolite hémorragique). La thyroïdite d'Hashimoto, la maladie de Gougerot et la maladie de Crohn (ainsi que le diabète de type 1) semblent faire l'objet d'une préoccupation locale plus grande de la part des habitants des deux villes, peut-être du fait de leur moindre rareté dans la population et le fait de percevoir une expérience de santé partagée dans la ville. La thyroïdite auto-immune et le syndrome de Gougerot touchent presqu'exclusivement les femmes. La maladie de Crohn, quant à elle, est reliée par les habitants de Fos-sur-Mer à l'activité de l'aciérie et à ses travailleurs, en particulier. Ces maladies restent certainement sous-diagnostiquées localement, c'est l'exacerbation des poussées symptomatiques qui conduit souvent à consulter et entrer dans le parcours diagnostique. La maladie de Gougerot est aussi appelée « syndrome sec » car elle se traduit par un dysfonctionnement des glandes exocrines produisant par exemple salive, mucus, et une sécheresse des muqueuses : nombre d'habitants ont rapporté des sécheresses chroniques sévères de la bouche, des yeux, et des problèmes de glandes salivaires, pendant l'enquête, sans rapporter cette maladie, par exemple.

Dans l'enquête, les habitants ont souvent parlé d'un parcours de reconnaissance diagnostique de la maladie assez cahotique, certains habitants en étaient d'ailleurs encore au stade de la suspicion de maladie auto-immune. Au cours des ateliers, nous avons abordé la question du facteur environnemental. Certaines études mettent en avant le rôle d'événements de vie éprouvant et du stress quotidien, dans le déclenchement de maladies auto-immunes comme la polyarthrite rhumatoïde. Mais leur lien avec le système hormonal amène aussi à suspecter le rôle des perturbateurs endocriniens, pour certaines formes de maladies auto-immunes, notamment celles qui touchent plus les femmes. Ces maladies affectent le quotidien des habitants qui en sont atteints car le parcours de diagnostic est parfois long et que le traitement n'est pas curatif, dans la plupart des cas. De plus, dans l'étude, les habitants atteints de maladies auto-immunes ont pu en citer entre une et trois sortes différentes.

Santé de la reproduction chez les femmes et les adultes de l'étude

Une préoccupation locale, abordée par le prisme des femmes dans l'étude. 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. 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. A ce jour, nous ne trouvons pas d'écart significatif entre les données de notre étude épidémiologique et les données nationales.

Les femmes de l'enquête ont également rapporté au cours de l'enquête 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

[25] IC 95% : 5.8%-9.4%.

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. Elles se sont parfois demandé si ces 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. 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.

La question de la fertilité masculine reste un sujet de préoccupation locale. Les questions liées à la santé de la reproduction, aux naissances demeurent néanmoins une préoccupation locale, plus souvent reliée par les habitants à l'infertilité masculine. C'est la raison pour laquelle nous y avons organisé des séances thématiques dédiées lors de la phase d'analyse participative, en 2016. Les habitants y ont regretté que dans notre questionnaire, les questions concernant les naissances, la fertilité et l'infertilité n'aient été posées qu'aux femmes, pour des raisons méthodologiques. Les hommes n'ont pu rapporter, sauf s'ils le faisaient de manière spontanée, si eux-mêmes rencontraient ces problèmes, et nous ne disposons donc pas de données systématiques sur l'infertilité masculine qui puissent être traitées quantitativement à l'échelle de l'étude. Ceci peut constituer une piste d'amélioration possible, et de recherche, pour une prochaine étude. Pour autant, les ateliers collaboratifs ainsi que les résultats qualitatifs ont pu montrer que la question de la fertilité, bien que relativement taboue dans le milieu ouvrier et industriel, est une préoccupation pour les habitants et les travailleurs de l'enquête. 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 des deux villes lient l'infertilité aux polluants, d'une part, et aux situations d'exposition professionnelle des hommes, d'autre part. La zone industrielle émet, en effet, un ensemble de polluants tels que le dioxyde de soufre (SO_2), le monoxyde et le dioxyde d'azote (NO et NO_2), les particules et les métaux lourds qu'ils contiennent tel que l'Arsenic (As), Cadmium (Cd), Nickel (Ni) et 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 al., 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[26] et des dioxines (INSERM, 2012). Les habitants de ce territoire travaillent ou ont travaillé, de manière assez commune, dans la zone industrielle. Dans le cadre de leur vie professionnelle, ils sont exposés à des polluants qui peuvent altérer la fertilité (Perrin, 2007) : c'est tout particulièrement le cas des agents chimiques appelés CMR (cancérigènes, mutagènes, *reprotoxiques*). Ces agents chimiques se retrouvent dans les secteurs du bâtiment, dans l'industrie navale, pétrolière, chimique, pétrochimique, métallurgique et les services de nettoyage[27]. A Fos et à Port-Saint-Louis, l'ensemble de ces secteurs d'activités est présent. La zone pourrait donc représenter un potentiel de risque cumulé pour la santé de la reproduction et la fertilité.

Les situations d'exposition professionnelle aux polluants peuvent expliquer certains cas d'infertilité masculine. Par exemple, 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. 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 tache, 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 réversible. Aucune étude plus précise n'existe puisque l'infertilité n'est pas reconnue comme maladie à caractère professionnel. Ils 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).

Le docteur Vincent Achard, biologiste de la reproduction, spécialiste de l'infertilité, des maladies endocriniennes et intéressé par le lien entre santé et environnement, exerce au centre de Procréation Médicalement Assistée de La Conception (Marseille). Il a participé à un atelier collaboratif dans chacune des deux villes, le 28 septembre 2016. Lui aussi émet l'hypothèse d'un problème d'infertilité dans la zone :

> *« 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*

[26] Dans le Rhône, la consommation de poisson a été interdite à partir de l'année 2007 sur une distance de 300 km, entre Lyon et l'embouchure du fleuve en Camargue. Or, les Fosséens et les Port-Saint-Louisiens ont une pratique de loisir dans leur espace naturel, nombreux sont ceux pêchent ou qui ont longtemps pratiqué la pêche.

[27] Source : site de l'INRS, http://www.inrs.fr/risques/cmr-agents-chimiques/ce-qu-il-faut-retenir.html, consulté le 4 avril 2016.

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 et c'est en ce sens que votre étude m'intéresse et que je suis venu. »

Les affections respiratoires considérées ensemble, chez les adultes : presqu'un adulte sur deux en souffre

Au cours de l'analyse participative, les habitants nous ont demandé de regrouper l'ensemble des affections respiratoires documentées dans notre questionnaire dans l'analyse des résultats chez les adultes et les enfants. Les affections respiratoires considérées sont *l'asthme, les maladies respiratoires autres que l'asthme, les allergies respiratoires autres que le rhume des foins*.

Chez les adultes, plus de 40% des répondants ont rapporté au moins une de ces affections respiratoires. Les maladies respiratoires autres que l'asthme citées étaient, pour 30% des réponses à cette question, des bronchites chroniques et/ou asthmatiformes. Etaient ensuite citées insuffisances respiratoires en lien avec des problèmes cardiaques, les pneumopathies et pneumonies, les emphysèmes, les broncho-pneumopathies obstructives chroniques, la toux chronique (parfois en lien avec des hernies hiatales), les plaques pleurales, les tumeurs pulmonaires. En comparaison, en France, l'enquête décennale sur la santé (INSEE-CREDES/IRDES) de 1991-1992 montrait que 7% des Français souffraient de maladies respiratoires[28]. En France, parmi les consultations en médecine libérale dédiées aux affections respiratoires, les bronchites aiguës étaient le plus souvent observées (54% des consultations pour affections respiratoires), suivies de l'asthme (21%), alors que la bronchite chronique et l'emphysème motivaient moins souvent le recours à un médecin libéral (9%) (Enquête CREDES, clientèle et motifs de recours en médecine libérale, 1992).

Les maladies respiratoires revêtent bien des formes et différents stades de gravité, d'après les descriptions livrées par les répondants durant notre enquête. Outre les « cancers de l'amiante » que nombre d'habitants mentionnent dans leur entourage, et les cancers pulmonaires dont nous avons fait état précédemment, les Saint-Louisiens et Fosséens parlent de façon commune de bronchites chroniques et asthmatiformes, de toux sifflantes, d'angines qui se transforment immanquablement en bronchites. Ces maladies respiratoires sont liées parfois à des descriptions données par d'autres habitants au sujet de leurs symptômes nez-gorges aigus : des polyposes nasales qui obstruent totalement la respiration naturelle, par exemple, sont citées en tant que maladie respiratoire.

Un lien établi avec la pollution atmosphérique. Le lien entre exacerbation, aggravation et même déclenchement des maladies respiratoires, et pollution atmosphérique, est établi par de très nombreuses études scientifiques, partout dans le monde, depuis des décennies. Il n'y a pas de raison qu'il en aille différemment, dans le golfe de Fos… L'asthme, dont nous avons fait état précédemment, n'est qu'une des formes que revêtent ces manifestations respiratoires. Les réactions de l'appareil respiratoire complet à l'environnement pollué induisent des maladies bien déterminées, comme des cancers du poumon qualifié « du non-fumeur », qu'on ne voyait pas avant. Mais ils induisent aussi une quantité de plaintes de santé qui aboutissent et sont exprimées, sans toujours pouvoir être prises en charge, dans les consultations des pneumologues et des allergologues. La définition médicale d'une maladie, apprise à l'université par le médecin, perd de sa pertinence dans ces contextes de cumuls d'expositions à la pollution. Le Dr Bonnet, pneumologue, nous confie ainsi éprouver parfois des difficultés, à présent, à poser des diagnostics clairs d'asthme, tant la forme de la maladie s'éloigne du profil simple appris et expérimenté jusqu'à présent. De même, elle constate que de plus en plus de patients s'adressent à elle pour des maux de gorge et des gênes nasales chroniques, qu'elle aurait tendance à sous-estimer, ne pouvant y poser de diagnostic clair. Elle relie ces changements aux polluants présents dans l'environnement :

— Docteur Bonnet (pneumologue): « Il n'est pas surprenant de trouver plus de maladies respiratoires dans une région où il y a des usines donc il y a des émanations… ça tombe sous le sens…
J'ai l'impression qu'il y a des choses sur lesquels on ne met pas de mots, je me faisais la réflexion, est-ce qu'il y a des choses pour lesquelles on dira dans 20 ans 'ah ben c'est une maladie en lien avec des polluants'. Oui parce qu'il y a des maladies qui n'ont pas de mots. Le nez en premier, les bronches après, donc le nez et les bronches ce sont nos filtres…
— Yolaine : Oui, il y a un signal d'alerte c'est la rhinite. Dans les mécanismes des voix respiratoires, on a remarqué qu'il y a des gens qui n'ont pas de répit dans l'année, elles n'avaient plus jamais de répit alors qu'avant ça ne leur arrivait pas.

[28] http://www.sesstim-orspaca.org/depot/pdf/02-R3_7.10.pdf

— Docteur Bonnet: Tous ces gens qui consultent, même les enfants, et on ne trouve rien d'allergique, il y a sûrement de ça, ce sont des rhinites non allergiques ça veut dire qu'on ne sait pas ce que c'est, est-ce environnemental ? » (atelier du 5 septembre 2016)

Durant l'enquête, certains habitants mettaient aussi spontanément en lien leurs affections respiratoires avec leur environnement. Pour certains d'entre aux, les quintes de toux irrépressibles se déclenchent au milieu de la nuit, en été, quand on dort au premier étage de la maison avec les fenêtres ouvertes, et qu'arrive une vague de pollution. En plein jour aussi cela arrive, à Fos comme à Port-Saint-Louis :

« J'éternue et j'ai la gorge irritée quand les usines dégazent, du coup je suis obligée de fermer les fenêtres. » (Fos-sur-Mer)

« Je fais des bronchites chroniques et asthmatiformes, dès la demi-saison, je suis très sensible aux fumées d'usines. » (Fos-sur-Mer)

« J'ai du mal à respirer, quand il n'y a pas de mistral, depuis qu'on habite à Fos, ça arrivait moins à Martigues. » (Fos-sur-Mer)

Quitter la zone régulièrement pour mieux respirer, une stratégie commune dans les deux villes. Comme pour l'asthme, les habitants quittent le plus régulièrement possible leur environnement pollué afin de « respirer » : ils vont à la montagne, dans les Cévennes, le Lubéron, les Alpes, mais aussi à la campagne ou à l'étranger, peu importe du moment que l'air y est de meilleur qualité.

« Nous, on va à la montagne une ou deux fois par an, voilà, il faut qu'on aille à la montagne quand on est là-bas ça va mieux, on respire, dès qu'on revient ici, on sent la différence »

« On part deux fois par an à la montagne dans les Pyrénées, deux fois 15 jours dans le sud ouest aussi, on y a va pour respirer »

« Moi si je pouvais je partirais à la montagne plus souvent »

« Avec le comité d'entreprise on a eu de la chance on pouvait partir en vacances régulièrement, alors déjà on a voyagé dans beaucoup d'endroits dans la France et puis surtout à chaque fois on prenait l'air et on respirait l'air pur. » (des habitants de Fos et Port-Saint-Louis)

Ce dépaysement, ce changement brutal d'air, se traduit pour certains par des malaises respiratoires étranges qu'ils expliquent par le niveau de saturation atteint par leur organisme juste avant de partir de la zone. Nombre d'habitants insistent sur le fait que dans cette zone, le corps n'a aucun répit ni aucun temps pour se désintoxiquer de tous ces polluants. C'est l'un des buts recherchés par les séjours hors de la ville : permettre un temps de repos à l'organisme. Dans le cas de cette habitante de Fos-sur-Mer, ce malaise respiratoire s'est produit après plusieurs semaines de pollution et de chaleur intenses, au point de se demander si le corps saturé d'ozone peut aussi demander des paliers de désaturation pour ne pas manifester de signes de détresse (voir le tableau 8 en section suivante) :

« Je n'ai pas remarqué avant cette grande crise respiratoire de juillet 2015 que j'avais des difficultés à respirer, j'ai fait une crise, les pompiers sont venus, c'était en arrivant pour des vacances chez ma mère en Normandie. Après un gros épisode de canicule et de pollution à Fos. » (Fos-sur-Mer)

Ces affections respiratoires sont à considérer en lien avec la description des symptômes aigus vécus au quotidien par les habitants des deux villes.

Des problèmes de peau chroniques courants dans notre population.

La prévalence des problèmes de peau chroniques, l'un des états de santé les plus fréquemment rapportés dans l'étude, s'élève à 26,8% [29] des répondants, alors qu'en France nous trouvons une prévalence de 9,4% (DREES, 2015) à 15-20% (INSERM 2016[30]) de la population française, suivant les études. Quand on standardise notre population d'étude sur la population française, la prévalence* standardisée (26,7%) est quasiment identique à la prévalence brute, et significativement plus élevée qu'en France.

Les problèmes de peau sont surtout très fréquents dans la ville de Fos-sur-Mer (carte 4). Le psoriasis, une maladie auto-immune, a été très souvent rapportée durant l'enquête, ainsi que l'eczéma et la dermatite. Au cours des ateliers, les habitants ont associé certains problèmes de peau courants dans la population, à l'environnement. Le stress dans le quotidien, une expérience assez communément partagée à Fos-sur-Mer pour faire l'objet d'une discussion dédiée au cours d'un atelier, peut être considéré comme une forme d'exposition ayant des retentissements sur la santé prise de manière globale. Les habitants ont souvent associé le psoriasis, au cours de l'enquête, à la « nervosité », l' « anxiété », un événement important de la vie comme la perte d'un proche.

— « Moi ça m'interpelle ce taux de problèmes de peau, ce n'est pas l'hygiène qui manque.

— Le psoriasis, c'est aussi le stress, ici on demande toujours plus dans le travail. Mon fils était tout seul pour réparer l'usine, quand il demandait de changer les filtres, on lui interdisait.

— Mais on ne peut pas tout mettre sur le compte du stress non plus… les cancers du sein, les maladies des enfants…

— Ici, au bout de trois jours, on doit se laver les cheveux, sans quoi on a le crâne qui démange. A la montagne par contre ça peut tenir toute la semaine. C'est la même chose pour les odeurs corporelles.

[29] IC 95%: 23.8-30.0%.

[30] Institut national de la santé et de la recherche médicale (2016) : http://www.inserm.fr/thematiques/immunologie-inflammation-infectiologie-et-microbiologie/dossiers-d-information/allergies

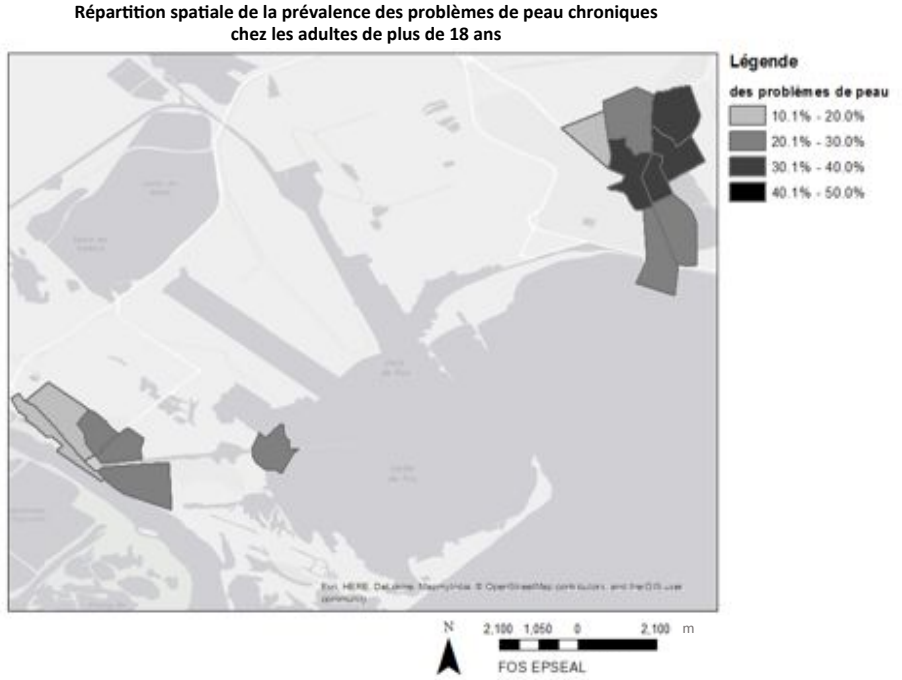
— Les problèmes de peau y'a une réticence à en parler, on est un peu honteux, on est pudique de son propre corps. » (un échange entre participants au cours de l'atelier du 27 juin 2016 à Fos-sur-Mer)

Les problèmes de peau peuvent être en lien avec des réactions à l'environnement pollué. Les problèmes de peau peuvent avoir été sous-estimés dans les résultats de l'enquête, pour plusieurs raisons. Une raison peut être la pudeur et/ou la honte qui entoure cet aspect de la santé humaine, comme le mentionnent les habitants dans l'extrait ci-dessus. On peut aussi penser à une banalisation de cette catégorie de problèmes de santé, du fait en général de son faible retentissement sur l'activité quotidienne en comparaison d'autres maladies communément rencontrées dans les deux villes.

Les problèmes de peau ont été reliés par les habitants au « stress », au soleil (cancers), à des causes inconnues, à des allergies. La peau est une surface majeure d'exposition à l'environnement. Tout comme les voies respiratoires supérieures, ou les yeux, la peau est aux avant-postes de l'entrée en contact avec l'air, l'eau, les sols, et toutes les matières qui l'entourent. Un environnement allergène, cancérigène ou irritant peut donc impacter son équilibre. L'Association pour la Prise en Charge des Maladies Eliminables, 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 pouvent être une manifestation symptomatique accompagnant ou précédant la réaction immunitaire ou inflammatoire de cette maladie.

Carte 4 . Répartition spatiale de la prévalence des problèmes de peau chroniques chez les adultes



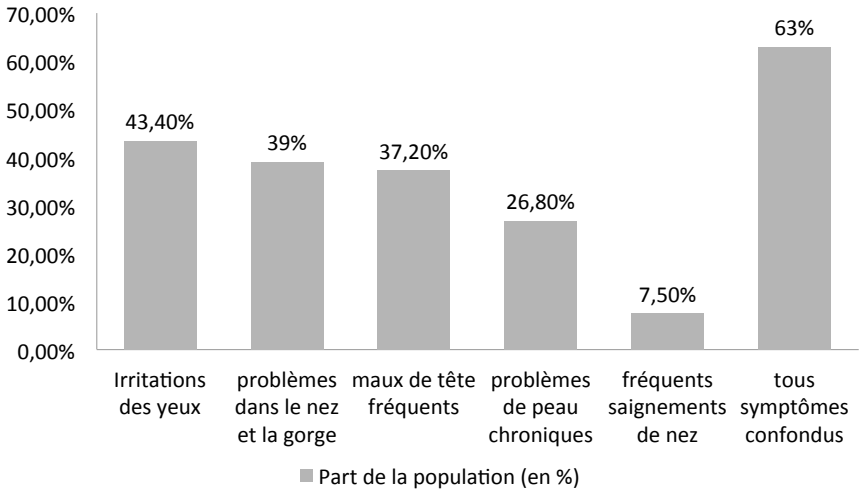
Les symptômes aigus sont communs dans les deux villes

Les répondants ont rapporté de nombreux symptômes aigus affectant leur vie quotidienne (Figure 5) : 63% ont rapporté au moins un symptôme aigu (desquels nous avions explicitement exclu les symptômes potentiellement induits par le rhume des foins*), incluant irritations des yeux (43.4% ; IC95%: 40.1-46.9%), problèmes dans le nez ou la gorge (autres que l'asthme, les autres problèmes respiratoires ou les allergies) (39% ; IC95%: 35.6-42.4%), maux de tête fréquents (37.2%; IC95%: 34.0-40.6%), et saignements de nez fréquents (7.5%; IC95%: 5.9-9.6%). Ces niveaux ne sont pas directement comparables à des indicateurs en France. Par contre, rapportés aux résultat obtenus dans l'enquête de Richmond, en Californie, dans un contexte industriel assez comparable (Cohen et al. 2012), on relève que la part de la population affectée par des irritations des yeux est presque identique (42%). Les maux de tête sont encore plus fréquents à Richmond (51%), tandis que les problèmes de peau sont plus rapportés dans les deux villes du golfe de Fos qu'à Richmond.

Des symptômes sensibles à l'environnement. Les médecins des deux villes qui ont participé aux ateliers trouvent ces niveaux de symptômes considérables. De manière significative, les habitants sont bien plus nombreux à juger l'intensité de leurs symptômes plus forte quand ils sont dans leur ville, ou à associer leur existence au fait de s'y trouver, alors que lorsqu'ils sont ailleurs ils vont mieux et ont un temps de répit. Durant les ateliers, les habitants ont aussi parlé d'un phénomène d'accoutumance en relation avec la perception des odeurs industrielles et les maux de tête :

perception des odeurs et maux de tête diminueraient dans les conditions d'exposition moyennes, au bout d'un temps d'adaptation, et ne réapparaîtraient qu'en cas de niveau plus élevé ou « anormal » d'exposition.

Figure 5. Part des répondants de l'étude rapportant être affecté de manière chronique par l'un au moins des symptômes aigus documentés dans l'étude



Les irritations des yeux, un symptôme qui se déclenche immédiatement au contact d'une substance irritante, se placent en tête des symptômes rapportés par les habitants. Près d'un habitant sur deux s'en dit affecté dans son quotidien. Dans l'enquête, les habitants associent 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 porte soit sur les substances polluantes présentes à certains moments de l'année ou de la journée dans l'air, l'eau et les sols, soit sur les particules mises en suspension dans l'air par vent violent ou projetées par d'autres actions mécaniques au travail, ou au cours d'un bricolage. Les irritations des yeux sont d'ailleurs la seule affection 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 l'un ou l'autre.

« 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. » (Dr Bonnet, pneumologue, atelier du 5/9/16)

Les symptômes nez-gorge ne laissent pas de répit à la plupart des habitants. Les symptômes nez-gorge ont été décrits avec une grande précision par plus de 300 répondants durant l'enquête. Ces symptômes étaient différenciés dans notre questionnaire des réponses allergiques de type coryza spasmodique (rhume des foins) et allergies respiratoires (aux acariens, aux poils d'animaux, etc). Dans ces descriptions il s'agit donc de symptômes indépendants de ces allergies, bien qu'elles puissent interagir. Nez qui coulent, nez bouchés, polyposes nasales à des stades rarement observés par les spécialistes et développées très jeune, gorges qui grattent, qui piquent, angines, laryngites et pharyngites à répétition, jusqu'aux otites insérées par certains répondants dans cette catégorie « ORL », sont l'ordinaire presque banal de la plupart des habitants, si bien que certains en viennent à presque l'oublier de leur tableau de santé. Ce n'est que lorsqu'ils quittent la zone et que leurs symptômes cessent ou diminuent, qu'ils se souviennent qu'une autre vie naso-pharyngée existe, une vie où il est possible de percevoir les odeurs de ce qui nous entoure et de ce que nous respirons ou ingérons, et où il redevient possible de respirer sans effort.

Les habitants ont montré pour certains qu'ils associaient leurs symptômes avec des pollutions particulières aux deux villes.

« Je suis très souvent enrhumé, j'ai la gorge qui gratte, quand il y a la Tramontane à cause des poussières de soufre d'Arcelor et de la pétrochimie. » (un habitant de Plaine Ronde, à Fos-sur-Mer)

« J'ai des picotements dans la gorge, des sensations d étouffement la nuit, des difficultés pour déglutir, ça arrive au moins une fois par mois, ca peut durer deux trois jours. C'est quand il y a pas de vent, que l'air reste. » (un habitant des Carabins, Fos-sur-Mer)

« J'ai la gorge qui pique, mais je suis fumeur, et j'ai l'impression d'avoir souvent des angines, quand je vais passer une semaine a 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 l'état de l'environnement et au trafic dans le coin... » (Un habitant de Port-Saint-Louis)

La répartition spatiale des symptômes nez-gorge, assez homogène dans les deux villes, est néanmoins plus élevée que la moyenne de l'étude dans la zone Ouest de Port-Saint-Louis et dans les quartiers des Carabins et de Plaine Ronde au Nord-Ouest de Fos-sur-Mer.

Chez les enfants : des réactions précoces à l'environnement, même si les pathologies chroniques clairement diagnostiquées paraissent moins présentes que chez les adultes

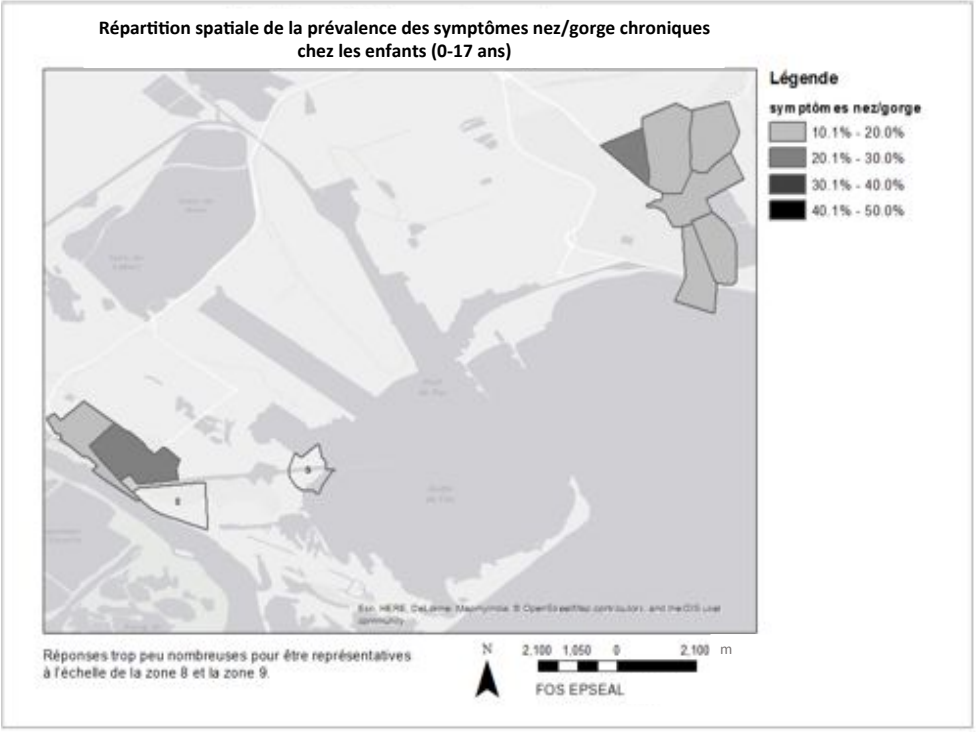
L'un des objectifs de l'étude était de décrire la santé des enfants dans les deux villes. A cet effet, nous avons collecté des données, à travers le répondant, sur la santé des enfants habitant dans son foyer. En général, les enfants sont apparus en meilleure santé que les adultes de l'étude. Les problèmes de santé les plus communs chez les enfants sont les problèmes de peau (20% des enfants), le rhume des foins (20%), et les problèmes chroniques de la sphère nez/gorge autres que l'asthme et le rhume des foins (18%)[31].

Les symptômes chez les enfants sont communs. Selon les médecins présents lors des ateliers collaboratifs, ces niveaux sont de 30 à 50% plus élevés que ceux que l'on rencontre ailleurs. La répartition spatiale de ces états de santé chez les enfants montre une cohérence avec certains résultats obtenus chez les adultes, comme pour l'asthme et les symptômes nez-gorge. Les symptômes nez-gorge (carte 5) 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). 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, le problème de peau dominant est l'eczéma et les rougeurs et sècheresses. Les symptômes ou maladies des enfants ont pu être sous-estimés au moment de leur collecte puisque dans certaines situations c'était un enfant de la fratrie, présent, qui mentionnait ces problèmes, à la place de son parent. 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 moins encombré quand elle venait de passer les vacances en Alsace. 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)

Carte 5. Répartition spatiale de la prévalence des symptômes nez-gorge chez les enfants



[31] Les prévalences standardisées sont quasiment identiques aux prévalences brutes (à savoir, des prévalences standardisées de 21% pour les problèmes de peau chroniques et de 20% pour le rhume des foins).

Des affections respiratoires qui concernent déjà près d'un enfant sur quatre. L'asthme chez les enfants est présent chez 10.6% d'entre eux, une prévalence légèrement supérieure à la prévalence moyenne en France et en région PACA (10%), sans l'être de manière significative. Les habitants comme les médecins locaux ont rappelé que l'asthme des enfants ne répond pas au même fonctionnement que chez les adultes (Jacquemin, 2015), et que le diagnostic d'asthme s'effectue dans la durée. Les maladies respiratoires autres que l'asthme concernaient souvent des bronchiolites et bronchites à répétition, qui peuvent être rapprochées d'un diagnostic d'asthme même s'il n'a pas encore été effectué. Les enquêtrices ont été en outre surprise que nombre de parents rapportent des toux sifflantes, sans rapporter d'asthme, pour certains de leurs enfants.

Dans l'étude Panoxy-Berre (OREP, 1996) réalisée sur un échantillon d'enfants d'âge scolaire dans différentes villes du pourtour de l'étang de Berre, il avait été trouvé une relation positive significative entre les symptômes respiratoires (toux), symptômes irritatifs, ORL (rhinite), symptômes généraux (céphalées, asthénie – fatigue, nausée) et les taux moyens par 24h de SO2 (dioxyde de soufre) et NO2 (dioxyde d'azote), deux traceurs de la pollution (industrielle) utilisés par cette étude. Par la suite, d'après les données de l'étude Panoxy-Berre, une autre analyse (Ramadour et al., 2000) a montré que la prévalence des symptômes asthmatiques chez les enfants était associée à la concentration moyenne en ozone. Chez les jeunes enfants, la pollution atmosphérique peut exacerber les inflammations et favoriser les maladies respiratoires (Beyerlein et al., 2015). Des études montrent que l'exposition à des polluants atmosphériques tels que les particules, le dioxyde d'azote, sont associés avec un risque accru de diabète de type 1 chez les enfants âgés de moins de 5 ans (Hathout et al., 2002).

Dans l'étude, nous avons documenté pour les enfants les mêmes questions que pour les adultes. Les réponses sont communiquées dans ce rapport dans la mesure où elles respectent les conditions de l'anonymat des personnes. Cancers des enfants et diabètes des enfants étaient des questions d'intérêt pour les habitants des deux villes, mais nous ne sommes pas en mesure d'apporter plus d'élément quantitatifs.

Dans la mesure où les enfants ont été exposés à leur environnement depuis moins longtemps que les adultes, mais alors qu'ils y étaient plus vulnérables, ne pas voir dans les résultats communicables de l'étude les signaux d'alarme classiques de l'organisme (inflammation et irritation), pavant la voie à des maladies plus invalidantes dans le futur, serait peu clairvoyant.

Les maladies cardiovasculaires citées spontanément par un adulte sur trois

A la fin du questionnaire, nous avons posé une question ouverte aux répondants : êtes-vous affectés par d'autres problèmes de santé autres que ceux évoqués dans l'enquête. Un des résultats majeurs concernant cette question ouverte, relève des maladies cardio-vasculaires. En effet, sur 481 répondants témoignant d'un autre problème de santé, 139 ont fait part d'un problème cardio-vasculaire soit 29% des répondants. Ce résultat n'est pas surprenant. Des travaux récents de l'INVS effectués dans la zone de l'étang de Berre (Pascal et al., 2011) rapportent que

> « Par rapport à la région PACA, les hospitalisations pour pathologies cardio-vasculaires, qui concernent plus fréquemment des hommes, sont plus élevées dans le secteur de l'Étang de Berre. (…) Une association significative entre les concentrations estimées de SO2 et les hospitalisations pour infarctus du myocarde (IDM) est retrouvée sur le secteur de l'Étang de Berre. myocarde (IDM) et exposition au traceur SO2 (dioxyde de souffre) chez les hommes pour les niveaux les plus élevés et chez les femmes pour une exposition moyenne et élevée. En revanche, aucune association n'a été observée avec les niveaux de particules alors que dans plusieurs d'études des résultats significatifs sont observés avec *les particules, PM2,5 notamment.*Peu d'études concernant l'impact de la pollution industrielle sur les hospitalisations cardio-vasculaires ou respiratoires ont été publiées. Une étude menée au Canada retrouve un ratio standardisé d'hospitalisation cardio-vasculaire et respiratoire plus élevé dans les villes industrialisées par rapport à la ville témoin, ce ratio étant plus élevé chez les femmes. (…) Cette étude a mis en évidence un excès d'hospitalisations pour infarctus du myocarde chez les femmes exposées à des niveaux de SO2 supérieurs à 4 µg/m3. Cet excès d'hospitalisation pour infarctus du myocarde est aussi observé, mais à un niveau plus bas, pour les hommes résidents dans les communes industrialisées impactées par les niveaux de SO2 supérieurs à 6 µg/m3 ».

L'association entre maladies cardiovasculaires et pollution atmosphérique en général ou divers polluants est déjà établie et ne constituait donc pas une priorité dans notre questionnaire, déjà fort fourni et centré sur les questions qui pouvaient apporter des connaissances nouvelles d'intérêt pour les habitants, les chercheurs et les décideurs. Cependant, l'enquête montre que le quotidien des habitants est aussi impacté par ces maladies. Notamment, les risques cardiovasculaires en lien avec l'environnement professionnel dans les deux villes, et en lien avec l'isolement médical ressenti à Port-Saint-Louis, sont des thèmes qui sont ressortis de l'analyse qualitative.

D'autres maladies apparaissent dans l'étude

Les habitants ont mentionné d'autres maladies qui leur paraissent plus courantes dans leurs villes qu'ailleurs. Les maladies neurodégénératives, la maladie de Charcot ou Sclérose Latérale Amyotrophique, la spasmophilie, la fibromyalgie, les problèmes d'anémie ou d'excès de fer, et de densité des os, ont été mentionnés. Les enquêtrices pour leur part se sont étonnées, sans être spécialistes, du nombre d'ablations de la vésicule biliaire et d'autres organes chez les habitants.

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 : 31-32). 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)

Expositions professionnelles et santé à travers le prisme de l'étude : les irritations des yeux, les problèmes de peau chroniques et les maladies respiratoires autres que l'asthme sont plus fréquents chez celles et ceux qui travaillent et perçoivent une exposition professionnelle

Dans le questionnaire, des questions portaient sur l'exposition professionnelle perçue, dans l'emploi actuel et au cours d'un emploi précédent. Nous parlons d'exposition professionnelle perçue car c'était au répondant d'estimer son exposition à la pollution dans le cadre de son emploi. Certain.e.s travailleu.r.se.s (hommes ou femmes) étaient ou avaient été quotidiennement en contact sur leur poste avec des agents chimiques ayant un effet délétère sur la santé, mais s'estimaient correctement protégés et ont donc répondu non à cette question. D'autres ont rapporté des expositions uniques et accidentelles (pour lesquelles ils n'étaient donc pas suffisamment protégés), d'autres ont rapporté des expositions chroniques à des pollutions, polluants ou agents chimiques pour lesquelles ils s'estimaient insuffisamment protégés, pour différentes raisons.

Nous avons recherché s'il existait dans l'étude des associations statistiquement significatives* entre ces 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, dans l'étude et pour les états de santé retenus dans cette analyse. 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. (tableau 7)

Tableau 7. Associations statistiques entre expositions professionnelles perçues et états de santé au prisme de l'étude[32]

		Excès de risque relatif* pour…		
	Asthme, cancers, fatigue chronique, conseils fertilité	**Irritations des yeux**	**Problèmes de peau chroniques**	**Maladies 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 dans l'étude	1.27 fois plus de risque	1.55 fois plus de risque	1.86 fois plus de risque
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

Comment interpréter ces résultats de l'étude, notamment par rapport aux connaissances construites dans la zone du golfe de Fos par l'APCME (Association pour la Prise en Charge des Maladies Eliminables, sise à Port-de-

[32] Le tableau se lit ainsi : « 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 ».

Bouc), de manière très méthodique et ancrée dans les savoirs de terrain détenus par les médecins et les travailleurs ? Nous savons, 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, 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. Notre étude quant à elle a considéré dans cette analyse biostatistique un ensemble d'états de santé qui dépasse le cadre des tableaux des maladies professionnelles[33]. 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, n'ont été mises en valeur que les associations avec irritations des yeux, problèmes de peau et maladies respiratoires autres que l'asthme (ce qui est déjà beaucoup). 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 notre étude : 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. Nous n'incluons donc pas dans l'analyse l'exposition professionnelle perçue des répondants qui étaient sans emploi ou retraités au moment de l'enquête. Dans ce cadre, et selon les normes assez conservatrices de calcul des risques relatifs*, 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). 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. 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 : 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. Ces différentes constatations rejoignent le phénomène qualifié en épidémiologie d' « effet travailleur sain » (*healthy worker effect*). Ce phénomène a été mis en évidence à partir de 1976 par des épidémiologistes pour expliquer pourquoi le taux de mortalité et de morbidité dans la main d'œuvre industrielle était inférieur à celui de la population générale, ce qui pouvait paraître contre-intuitif compte-tenu de la nature des expositions industrielles. Pour être employables, les travailleurs doivent être en bonne santé, et « ce processus de sélection se poursuit après l'embauche lorsque ceux qui ne supportent plus les conditions de travail quittent prématurément leur emploi » (Crasset, 2013). Ce biais de comparaison entre santé des travailleurs et santé de la population générale est plus marqué au début de l'entrée dans l'emploi (quand le travailleur sain n'a pas encore été exposé de manière prolongée), et plus marqué aussi « pour les maladies qui apparaissent progressivement que pour celles qui se manifestent de manière soudaine ». Ainsi, les excès de risque pour les cancers, et peut-être les asthmes qui répondent dans certains cas (asthmes immunologiques) à des mécanismes de plus long terme, seront-ils moins perceptibles dans une population de travailleurs exposés par rapport à une population de travailleurs non-exposés, ou par rapport à une population générale. Les variations du biais de comparaison provoqué par « l'effet travailleur sain » expliquent aussi que notre étude trouve une association positive pour les irritations des yeux surtout (un symptôme de manifestation immédiate), et dans une moindre mesure pour les problèmes de peau et les maladies respiratoires. De plus, les personnes ayant un emploi instable ont moins de chance d'être inclus dans notre

[33] « 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. » (site de l'INRS, 06/01/2015 : http://www.inrs.fr/risques/cmr-agents-chimiques/maladies-professionnelles.html) Le syndrome d'épuisement professionnel est en cours de reconnaissance en tant que maladie professionnelle.

observation (qui concerne les répondants qui travaillent actuellement) « alors que leur santé peut être davantage altérée par le travail ». Cette diminution de visibilité épidémiologique des expositions aux risques industriels s'explique donc parce que « l'événement 'être en bonne santé' est associé au fait d'être observé » (Crasset, op. cit.), dans notre analyse.

L'état de santé général de notre population de comparaison pour cette analyse (c'est-à-dire les répondants étant parvenus à ce stade du questionnaire, s'étant dit en emploi actuellement, mais sans exposition professionnelle perçue), pour être des travailleurs et des habitants des deux villes, n'en reste pas moins dégradé par rapport à l'état de santé en France. Cela ne doit pas être perdu de vue dans notre analyse, puisque cette image globale de la santé de notre population montre déjà une élévation de l'asthme débutant le plus souvent à l'âge adulte et une élévation des cancers.

Il est aussi difficile de déterminer son exposition au travail. Dans l'enquête et lors des ateliers, nous avons pu constater que l'information sur les dangers de certains polluants auxquels les travailleurs pouvaient être exposés ne descendait souvent pas l'échelle hiérarchique (ce qui semble particulièrement problématique) : bien des travailleurs ignorent donc la dangerosité de leur poste de travail, en particulier les travailleurs sous-traitants et intérimaires. Par ailleurs, sans pouvoir mener un degré d'analyse statistique plus fin, nous relevons trois grandes catégories d'expositions au travail rapportées par les répondants de l'étude : l'exposition à une accumulation de polluants et poussières présents dans l'air de la ZIF sur le lieu de travail, sans que cette exposition soit limitée à un poste de travail ou à une usine ; l'exposition à un agent chimique ou à une liste d'agents chimiques ou de polluants et poussières industriels particuliers, présents sur des postes de travail spécifiques ; l'exposition à d'autres sources que ces polluants chimiques industriels (par exemple ondes électromagnétiques, radiations, cigarette passive). Nous parlons aussi d'expositions perçues, c'est-à-dire moins du contact quotidien avec des polluants produits, émis, présents ou transformés sur ces sites industriels ou ces postes de travail, que du contact perçu par le répondant comme insuffisamment protégé, exceptionnel par son intensité, ou accidentel. Le contact avec les substances les plus dangereuses pour la santé est en général soumis à des normes de sécurité qui sont suivies par le travailleur individuel. Cependant, cette différence de perception par le répondant, pour des expositions qui peuvent rester dangereuses même si elles ne sont pas forcément vécues comme telles, peut influencer la nature de nos résultats. En outre, les discussions avec les participants des ateliers ont aussi mis l'accent sur l'écart entre le travail prescrit et le travail réel, dans le domaine de la sécurité : parfois, les équipements de protection individuelle ne correspondent pas à la situation de travail ou aux contraintes réelles du poste, et sont délaissés au profit du respect des cadences ou d'autres contraintes qui prennent le pas sur la protection de la santé. Toutes ces situations d'exposition ne sont pas forcément rapportées par les répondants.

Il est difficile enfin de distinguer des gradations d'intensité de l'exposition professionnelle sur le front industriel, ou en d'autres termes de déterminer où commence l'exposition diluée, et l'exposition concentrée, dans un contexte de cumul d'une variété de polluants de nature différente et de formes d'exposition à la pollution. Dans l'enquête, les habitants travailleurs ont cité l'air de la ZIF comme une exposition professionnelle perçue, au même titre que les risques présents sur un poste particulier. Nous verrons aussi que ces frontières sont difficiles à définir dans un contexte de front industriel, entre exposition professionnelle perçue à l'air pollué de la ZIF, et exposition résidentielle à ce même air quelques centaines de mètres plus loin.

Dans le domaine de l'exposition professionnelle perçue, nous avons trouvé que les femmes de l'étude étaient moins nombreuses que les hommes à rapporter une exposition professionnelle (tableau 3 ci-dessus), que ce soit dans l'emploi actuel (22.7% des femmes, contre 65.4% des hommes), dans l'emploi précédent (18.2% des femmes contre 52.9% des hommes), ou dans l'un ou l'autre (50% des femmes contre 85% des hommes). Néanmoins, les femmes de l'étude sont trois fois plus impactées que les femmes françaises par les cancers. Cela nous conduit — dans la lignée de ce que les habitants ont aussi demandé au cours des différentes réunions pendant l'étude, à encourager aussi la recherche locale à considérer avec attention les impacts de l'exposition résidentielle en général sur la santé, et non pas seulement les impacts des expositions professionnelles. Si les expositions professionnelles peuvent être un facteur explicatif de la santé (surtout masculine) à l'échelle de la zone, elles ne peuvent occulter les autres pistes explicatives à une aggravation de la santé de la population.

S'interroger sur l'image globale de la santé saisie par l'étude FOS EPSEAL

Tous ces éléments de description et d'analyse nous ont amenés et nous amèneront encore 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. Symptômes avant-coureurs et maladies peuvent aussi être perçus à l'échelle collective, comme individuelle, comme des éléments d'indication, dès lors qu'on en conçoit les mécanismes et leviers, pour améliorer le bien-être de tous et prévenir leur survenue pour les générations futures. C'est en ce sens que l'on peut percevoir l'utilité de construire des connaissances solides en santé environnementale.

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 transforment 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 terme de seuil de

saturation. Or, l'environnement industriel de ces deux villes 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'il 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 : Ca 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 ».*

Les sources d'expositions environnementales à Fos-sur-Mer et Port-Saint-Louis

> *« Eh bien, en venant ici, on ne peut pas dire qu'il ne se passe rien dans la zone ! »* (un médecin spécialiste venu participer à un atelier collaboratif à Port-Saint-Louis)

C'est en ces termes qu'un médecin spécialiste venu participer à un atelier collaboratif d'analyse des résultats de l'étude avec les habitants du golfe de Fos, a commenté sa traversée de la zone depuis Fos-sur-Mer jusqu'à Port-Saint-Louis, par la route de La Fossette. En effet, l'activité de la zone industrielle de Fos ne passe pas inaperçue quand on longe la ZIF. Pour l'observer au plus près, on peut aussi naviguer sur une carte satellite de la zone, ou encore emprunter un bateau qui propose quelques fois par an un tour du Port industriel, dans des eaux dont l'accès est règlementé par le Grand Port Maritime de Marseille. Pour l'observateur qui arrive de l'extérieur de la zone, l'activité industrielle se présente d'abord visuellement sous la forme d'une coupole qui recouvre la zone d'un voile de particules plus ou moins denses et d'opacité variable suivant les régimes de vent. Les cheminées d'usines canalisent certaines émissions, plus ou moins régulières, en fonction des incidents, redémarrages, phases de production. Les émissions « diffuses », dues en particulier à la marche dégradée de certaines installations industrielles devenues vétustes par manque d'investissement, s'ajoutent aux précédentes. Les émissions de polluants se font dans l'air, mais aussi dans l'eau, et dans les sols. Elles sont actuelles, mais aussi historiques. Elles caractérisent une activité industrielle spécifique, mais elles se cumulent aussi, se mélangent et se transforment en se déplaçant. C'est cette alchimie toxique complexe qui atteint les lisières du foncier industriel et vient impacter la vie quotidienne des habitants du front industriel, à Fos-sur-Mer et à Port-Saint-Louis-du-Rhône.

Dans cette section, nous examinons les expositions environnementales — professionnelles et résidentielles — auxquelles les habitants des deux villes nous ont dit être soumis, durant l'enquête et au cours des discussions en atelier. Il s'agit d'une première analyse qualitative des données collectées durant le temps de l'étude, qui restitue une partie des enjeux qui se dégagent de ce corpus de données. Des analyses plus détaillées et approfondies suivront dans des versions ultérieures du présent rapport.

Nature des expositions professionnelles perçues chez les travailleurs actuels de l'étude : l'exposition aux poussières et agents chimiques industriels présents sur la Zone industrielle de Fos domine

L'enquête SUMER[34] (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.

Dans l'étude, les expositions professionnelles perçues les plus couramment étaient les suivantes : l'exposition à la pollution atmosphérique de la Zone industrialo-portuaire de Fos et l'exposition à un cumul de poussières et d'agents chimiques industriels. La répartition des réponses dans l'étude est décrite dans le tableau 8 (les expositions peuvent se cumuler, les pourcentages dépassent donc un total de 100% et désignent la part des réponses ayant cité l'exposition en question sur le nombre total de répondants ayant rapporté une exposition professionnelle perçue ; nous avons repris les termes cités par les répondants et certains polluants peuvent entrer dans plusieurs catégories).

[34] SUMER : Surveillance médicale des expositions médicales des salariés aux risques.

Tableau 8. Types d'expositions professionnelles perçues dans l'étude, soit dans l'emploi actuel, soit dans l'emploi précédent, pour les répondants travaillant actuellement

Dans un emploi actuel (89 réponses) *« Dans votre emploi actuel, avez-vous été exposé.e à une pollution dont vous pensez qu'elle a impacté votre santé ? »*	Nb de citations/ nb de réponses
• Exposition à l'air de la zone industrialo-portuaire de Fos. Les deux tiers des citations décrivaient une exposition à l'air de la ZIF depuis la ZIF et le tiers restant décrivait l'exposition à cet air depuis un autre lieu.	37%
• Exposition à des poussières ou agents chimiques industriels dont :	57%
Poussières de métaux, de minerais, charbon, bauxite, ciment, chaux, laitier, matériaux composites, ou particules	27%
Hydrocarbures, produits pétroliers, essence, essences spéciales, gazoil	14%
Agents CMR (Cancérogènes, Mutagènes, Reprotoxiques) spécifiés (benzène, HAP, chlorure de vinyle, amiante) ou non,	19%
dont amiante	6%
Huiles minérales, hydrauliques, solvants	4%
Autres polluants spécifiques (ammoniac, acide, arsenic, cyanure, aluminium anodisé, plomb, chlore, monoxyde de chlorure, gaz naturel, éthylènes, méthylène, méthanol, éthanol, propylène, cadmium, monoxyde de carbone, soufre, colle, poussières de céréales et pesticides, mercure, dioxine, hydrogène sulfuré, vapeurs de soudure)	20%
• Exposition aux gaz d'échappement	9%
• Exposition à d'autres sources (produits ménagers pour l'entretien industriel, bruit, LED, rayonnements, nucléaire, pollution intérieure, agent infectieux)	19%
Dans un emploi précédent (154 réponses) *« Y'a-t-il d'autres emplois antérieurs où vous avez été exposé à une pollution qui a pu impacter sur votre santé ? »*	
• Exposition à l'air de la zone industrialo-portuaire de Fos, pour plus des deux tiers une exposition à l'air de la ZIF depuis la ZIF, et pour le tiers restant l'exposition à cet air depuis un autre lieu	14%
• Exposition à des poussières ou agents chimiques industriels dont :	65%
Poussières de métaux, minerais, charbon, ciment	21%
Hydrocarbures et produits pétroliers	16%
Agents CMR spécifiés ou non (benzène, benzol, gaz sidérurgiques, HAP, goudron de houille, amiante),	32%
dont amiante	27%
Solvants et huiles minérales	5%
Autres polluants spécifiques (produits phytosanitaires, colorants, résines, soufre, alumines, boues ultimes d'incinération, plomb, arsenic, hydrogène sulfuré, dioxyde d'azote, PCB, phénols, chlore, acide, soude, vapeurs de soudure, ferrochrome, bromure de méthyl, gaz naturels, trichloréthylène, polyéthylène, poussière de bois, dioxyde de carbone, sablage)	24%
• Exposition aux gaz d'échappement	6%
• Exposition à d'autres sources (produits d'entretien, produits chimiques hospitaliers, produits de coiffure, chaleur, bruit, LED d'ordinateurs, lignes à haute tension, tabac passif, pollution de l'eau, radiations ionisantes et non-ionisantes et rayonnements électromagnétiques, agents infectieux)	23%

Ces catégories analytiques peuvent se recouper et il n'est pas aisé de les rendre homogènes puisque nous cherchons aussi à conserver l'originalité des réponses données aux enquêtrices, mais elles donnent une image des réponses obtenues dans l'étude. En l'occurrence, on peut comparer ces catégories à celles les plus couramment relevées par l'enquête SUMER, citée plus haut. Dans l'étude, les expositions en lien direct avec des polluants présents dans les activités industrielles de la Zone industrialo-portuaire de Fos apparaissent comme prédominantes. Dans la catégorie des expositions professionnelles perçues aux poussières et agents chimiques industriels, la plus importante, les expositions décrites se cumulent, parfois en des listes impressionnantes, et sans cloisonnement entre agents chimiques ou poussières et vapeurs présents dans la pétrochimie et agents présents dans la métallurgie ou la sidérurgie. Dans notre liste, l'exposition aux gaz d'échappement est minoritaire. L'amiante, souvent couplé à d'autres expositions en milieu industriel principalement, est cité dans 27% des réponses pour les expositions perçues dans un emploi précédent. Pour les expositions perçues dans l'emploi actuel, il y a lieu de noter la place qu'y occupe la catégorie « Exposition à l'air de la Zone industrialo-portuaire de Fos » : près d'une réponse sur trois intègre cette exposition. Le plus souvent, il s'agit de

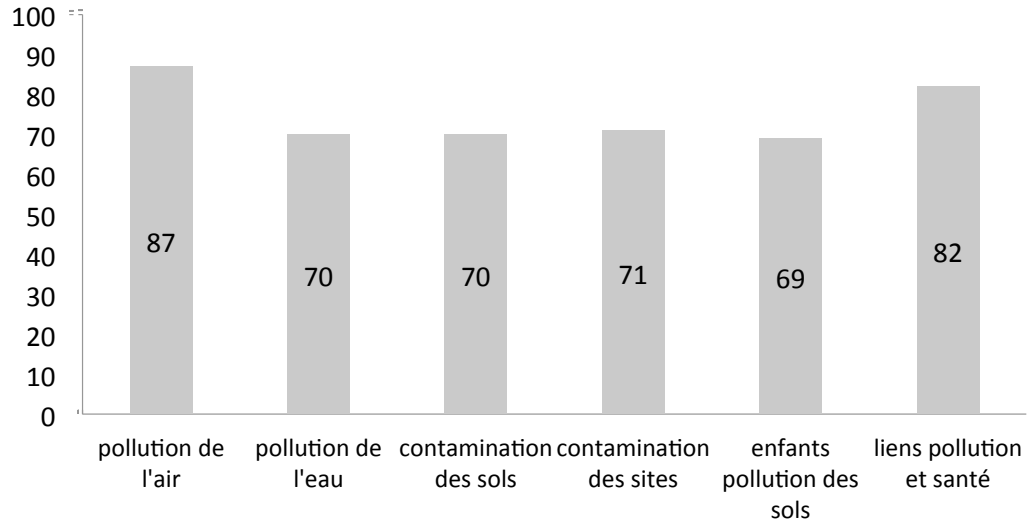
professionnels qui travaillent en plein air sur les quais industriels (les dockers par exemple) et qui sont affectés par les particules de minerais et autres produits stockés sur la ZIF, et par les irritations causées par la composition de l'air local. Il peut aussi s'agir de personnes qui travaillent non loin de la ZIF, dans des activités non industrielles mais sur zone, ou qui se déplacent entre ces usines. « Les fumées des usines environnantes », « la pollution de l'air de la zone », « les fumées dégagées par Arcelormittal », « les rejets de l'incinérateur et de toutes les usines environnantes », « la pollution de l'air due aux usines de Sollac et de l'incinérateur », « les poussières de laitiers résidus des hauts-fourneaux, la dioxine de l'incinérateur », « les produits chimiques et les fumées sur la zone industrielle », sont par exemple cités dans cette catégorie. Souvent ces descriptions sont accompagnées spontanément de descriptions d'irritations (yeux, gorge, voies respiratoires), et de mesures prises pour tenter de s'en prévenir : « On a alerté la caserne de pompiers de Port-Saint-Louis, le CHS du Port a envoyé des contrôles », « je ne m'attardais pas dans ces usines ». Plus rarement ces expositions à l'air général sur la zone industrielle concernaient aussi des emplois exercés dans la zone industrielle de Berre-l'Etang ou de Lavéra-La Mède.

Sans prétendre à l'exhaustivité, cette liste d'expositions professionnelles perçues, en lien avec l'air de la ZIF ou du pourtour de l'Etang de Berre ou en lien avec les poussières, vapeurs et agents chimiques présents sur des postes industriels occupés dans le golfe de Fos, peut indiquer à la fois la nature des polluants qui se retrouvent dans l'environnement local, leur variation de concentration, mais aussi le mélange et le cumul progressifs qui s'opèrent entre tous ces polluants depuis le moment où ils sont perçus sur un poste de travail, le moment où ils sont perçus dans les environs immédiats des usines, jusqu'au moment où ils impactent les deux villes voisines.

Les habitants sont préoccupés par la pollution locale de l'air, de l'eau, des sols, la contamination des sols et de sites, l'exposition des enfants aux substances chimiques dans les sols, et par le lien entre la pollution locale et la santé

Comme l'indique la figure ci-dessous, la pollution atmosphérique locale arrive en tête des préoccupations des habitants. Les autres formes de pollution (de l'eau, des sols, des aliments des jardins) préoccupent aussi la plupart des habitants, ainsi que l'impact de la pollution sur la santé.

Figure 6. Part des habitants préoccupée ou très préoccupée par la pollution dans leur environnement local et son lien avec la santé (en % des répondants)



La question de l'exposition locale à la pollution atmosphérique induite par l'activité industrielle

La pollution atmosphérique est la forme de pollution perçue comme la moins évitable et la plus quotidienne. On ne peut s'arrêter de respirer ni de circuler à l'extérieur, alors que l'on peut dans une certaine mesure choisir de ne pas se baigner dans le golfe de Fos, de ne pas boire l'eau de ville, de ne plus arroser son potager avec l'eau du Rhône, de contourner des sites ou sols pollués, de préserver ses enfants des substances les plus toxiques ou de réduire le risque de contamination des légumes et fruits des jardins de la ville.

La Loi sur L'Air et l'Utilisation Rationnelle de l'Energie (LAURE) a reconnu dès 1996 le droit de respirer un air qui ne nuise pas à la santé, dans la lignée des nombreuses études européennes et américaines qui avaient prouvé l'impact sans effet de seuil de la pollution atmosphérique sur la santé. Des Plans Régionaux pour la Qualité de l'Air (PRQA) doivent prévenir et lutter contre la pollution de l'air. Après examen de la littérature scientifique la plus récente, le CIRC a classé la pollution de l'air extérieur comme cancérogène (de classe 1) pour l'homme, notamment les matières particulaires (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)

La question du Mistral purificateur de l'air du golfe de Fos. Les aménageurs du Port Autonome de Marseille et de la ZIF ont souvent argué de la présence d'un épurateur local naturel, le Mistral, un vent fort qui souffle environ 100 jours par an, pour reléguer au second plan les risques sanitaires liés à l'accumulation de la pollution industrielle émise localement.

> *« C'est pour ça qu'avec le mistral, les gens pensent que ça enlève la pollution, or le mistral il n'y est pas tout le temps, il y a un mythe sur le mistral, mais quand il y a du vent en fait des fois ça part en mer et ça revient, surtout quand il y a le vent de mer. » (un habitant de Port-Saint-Louis lors d'un atelier)*

Peu de temps après le début de l'aménagement du complexe industriel de Fos étaient pourtant déjà mis en avant l'influence des vents faibles (brises de mer et de terre), de l'inversion, et des régimes de vents de Sud-Sud-Ouest, presqu'aussi forts et fréquents que le Mistral de secteur Nord-Est (Perrin, 1973). La répartition journalière et annuelle de ces vents installe des phénomènes de stagnation de la pollution sur le littoral, en été, en hiver, le matin, l'après-midi, en début de nuit, et en général sur les périodes où s'opèrent les changements de direction des vents. Sur le littoral, les brises de mer sont 3 à 4 fois plus fortes, et soufflent sur des couches plus épaisses que les brises de terre.

> « Un tel phénomène pourrait, en fin de nuit, charrier les polluants industriels vers le large puis au fur et à mesure de la rotation les ramener vers le continent. »
>
> « En définitive, parmi les vents faibles, les brises apparaissent bien comme devant jouer un rôle essentiel dans la dispersion ou la concentration et le transport des rejets atmosphériques. » (Perrin, 1973 :114-115)

Ces observations, déjà formulées en 1973, sont encore l'objet de controverses locales entre d'une part l'expérience vécue par les habitants et travailleurs de la zone, et les interprétations « expertes » de ces expériences locales à partir de perspectives de spécialistes de la qualité de l'air, et les industriels qui répètent en boucle le discours bien pratique sur le Mistral.

L'enjeu de la définition de l'air que l'on respire. Le docteur Besin, médecin qui a exercé d'abord à Grenoble puis à Port-Saint-Louis, fin connaisseur de l'aérologie locale, décrit ainsi l'ambiguïté de l'argument du mistral utilisé de manière instrumentale et répétitive pour justifier du caractère non dangereux pour la santé locale de la concentration d'émissions industrielles en ce même lieu : s'il est vrai que le mistral chasse les polluants vers le large, et atténue ainsi l'exposition des habitants à la pollution industrielle, il est aussi vrai que par temps calme, les habitants sont exposés à des concentrations élevées de polluants. De plus, comme le souligne aussi Daniel Moutet, président de l'Association de Défense et de Protection du Littoral du Golfe de Fos (ADPLGF), les brises de mer ramènent tous les polluants depuis le large vers le littoral, ce qui explique que l'on observe des pics locaux de pollution à l'ozone troposphérique même après trois journées consécutives de mistral, comme ce fut le cas en octobre 2016 lors de nos ateliers.

Ainsi, nous avons affaire à des phénomènes de dispersion atmosphérique beaucoup plus complexes qu'une simple évacuation des polluants vers le large. Cette complexité des courants amène d'ailleurs les spécialistes d'Air PACA et de l'Institut Ecocitoyen à distinguer certains quartiers des deux villes, comme Fos-Carabins, par exemple, comme particulièrement soumis à la pollution industrielle et particulaire car impactés sous tous les régimes de vents.

Pollution mesurée et pollution non mesurée par des instruments. Air PACA dispose d'un réseau de mesure de la qualité de l'air afin de contrôler sa conformité avec la réglementation en vigueur en France et en Europe. Cette réglementation fixe différentes normes par polluant règlementé (annuelles, journalières, horaires) et seuils (de qualité, d'alerte, etc), plus ou moins contraignants. Comme l'a noté René Raimondi, maire de Fos-sur-Mer, lors d'une réunion publique de l'étude en juin 2016, la question qui importe localement est de savoir

> *« Que font les industriels, et la DREAL (Direction Régionale de l'Environnement) [des mesures de la qualité de l'air d'Air PACA] ? C'est la question, même s'il y a des efforts, le cumul est là et on le sait tous ».*

Les polluants surveillés ainsi que leur impact sanitaire sont décrits dans le tableau 9. Un habitant de Port-Saint-Louis s'interroge sur la pertinence de mesures des particules dans l'air local fortement influencé par l'industrie, quand on sait que les industries produisent beaucoup de particules ultrafines, que 82% des particules présentes dans l'air local (en nombre de particules) sont des particules ultrafines et que celles-ci ne sont pas mesurées en routine par Air PACA. Or, ce sont aussi ces particules qui peuvent avoir le plus d'impact sur la santé, et que les filtres des usines n'arrêtent pas. (tableau 9).

Tableau 9. Principaux polluants surveillés dans l'air et leurs effets toxiques sur la santé[35]

Polluants surveillés	Effets sur la santé humaine
Dioxyde de soufre (SO2) Gaz irritant, produit	Exposition aiguë : Irritations de la peau, des muqueuses, inflammation des bronches, trouble de la fonction respiratoire.

[35] Sources : Atiyeh (2006), Organisation Mondiale de la Santé, Air PACA, INERIS. D'autres polluants spécifiques, comme les dioxines et les furanes, peuvent être surveillés.

principalement par l'activité industrielle	Exposition chronique : affecte le système respiratoire, le fonctionnement des poumons et provoque des irritations des yeux. L'inflammation de l'appareil respiratoire entraîne toux, production de mucus, exacerbe l'asthme, entraîne et aggrave bronchites chroniques et insuffisances respiratoires. Augmentation des maladies respiratoires et cardio-vasculaires ischémiques, des insuffisances respiratoires chroniques, des décès pour pathologies cardio-vasculaires. Le SO2 agit en synergie avec d'autres substances notamment les particules. Les asthmatiques y sont particulièrement sensibles.
Ozone (O3) troposphérique Polluant secondaire photochimique à propriétés oxydantes (transformation par le rayonnement solaire des NOx, CO, COV)	Irritant des yeux, nez, bronches, altère la fonction respiratoire. Augmentation des symptômes bronchiques et déclenchement de crises d'asthme lors d'épisodes de pollution à l'ozone. Augmentation de la mortalité et des hospitalisations pour pathologies respiratoires. Les effets à long terme sont encore mal connus : augmentation de l'incidence de l'asthme chez les hommes, apparition de maladies respiratoires. Les effets de l'ozone sont majorés par l'exercice physique. Les effets s'atténuent après 4 jours d'exposition par phénomène d'adaptation.
Monoxyde et dioxyde d'azote (NO et NO2) dégagé par combustion (chauffage, moteurs de bateaux et véhicules, industrie, production d'électricité)	Irritant des bronches. Altération des muqueuses respiratoires. Lésions inflammatoires de l'épithéliome de type oxydatif. Les pics de concentration sont plus nocifs que l'exposition chronique à de faibles doses. Augmente la fréquence et la gravité des crises chez les asthmatiques. Favorise les infections pulmonaires chez les enfants. Augmentation de la mortalité et des hospitalisations pour pathologies respiratoires.
Particules en suspension (PM, PUF) Naturelles, polluants, en combinaison, les PUF sont particulièrement présentes dans les zones industrielles, peuvent aussi se former à partir de gaz précurseurs	Plus elles sont fines et plus elles pénètrent profondément dans l'organisme et plus leur temps de séjour y est important. Les particules les plus fines se déposent à tous les niveaux de l'organisme, pas seulement aux niveaux les plus profonds. Les particules les plus grosses passent dans le système digestif par déglutition, les particules les plus fines s'infiltrent par capillarité dans tous les organes. Les particules, qu'elles transportent des polluants toxiques (comme les métaux lourds, les HAP, les POP) ou non, ont une action sur l'organisme. Elles irritent le système respiratoire, déclenchent des maladies respiratoires aiguës, même à de faibles concentrations. Elles ont un effet inflammatoire et allergisant par activation du système immunitaire notamment. Elles peuvent avoir un effet cancérogène suivant la nature du polluant. Augmentation de la mortalité et des hospitalisations pour pathologies respiratoires et cardiovasculaires. A long terme, elles ont un effet délétère sur l'appareil cardiovasculaire et pulmonaire. Elles sont cancérigènes. Pas d'effet seuil, c'est-à-dire qu'elles nuisent à la santé même à faible concentration.
Monoxyde de carbone (CO)	Les premiers symptômes sont maux de tête et vertige. Ce gaz se fixe sur l'hémoglobine et entraîne la mort de manière irréversible si l'exposition ponctuelle aiguë se prolonge.
Benzène (C6H6) et autres hydrocarbures aromatiques polycycliques (HAP) comme le benzo(a)pyrène	Présents dans les activités industrielles (sidérurgie, pétrochimie, métallurgie). Gaz sans effet de seuil (c'est-à-dire qu'il n'y a pas de dose en dessous de laquelle ils ne présentent pas de risque pour la santé). Cancérogènes reconnus par le CIRC (Centre International de Recherche sur le Cancer).
Composés Organiques Volatils (COV)	Effets variables suivant la nature du composé, allant de la simple gêne olfactive, aux effets mutagènes et cancérogènes, en passant par l'irritation et l'altération de la fonction respiratoire et reproductive. Le benzène est un COVnm (non-méthanique).
Les métaux : Arsenic As, Nickel Ni, Cadmium Cd, Plomb Pb, Vanadium..	Certains de ces micropolluants sont toxiques s'ils sont inhalés (ou ingérés). Ils peuvent s'accumuler dans le corps et conduire à des intoxications rénales (cadmium), de l'anémie (plomb), des troubles de la fonction spermatique (plomb), agir sur le système nerveux (plomb, vanadium), respiratoire (nickel, vanadium), ou être cancérigènes (arsenic, nickel, cadmium, chrome hexavalent). Le mercure provoque des maladies immunologiques, cardiovasculaires, rénales et neurologiques, même à très faibles concentrations.
Ammoniac NH3	Utilisé dans la chimie du pétrole et des carburants, le traitement des métaux, généré aussi par la fabrication d'engrais et du traitement des déchets. Irritant oculaire. Irritant des voies respiratoires, à concentration élevée il peut provoquer une oppression respiratoire et des brûlures des muqueuses. Des expositions aiguës peuvent induire un asthme irritatif. Les effets respiratoires sont moins intenses chez les individus qui ont déjà été en contact avec de l'ammoniac.

Pollution mesurée et pollution ressentie par le capteur du corps humain. La question des niveaux de tolérance de l'organisme humain à la pollution dépend bien entendu moins de seuils limites fixés par des règlementations, que de vulnérabilités individuelles et de situations contextualisées. Au cours de l'enquête, la question spécifique des niveaux de pollution ressentis plus fortement la nuit par nombre d'habitants des deux villes, est ressortie comme particulièrement partagée. Les habitants partagent l'impression d'une pollution industrielle plus débridée la nuit, propice aux décrassages, dégazages, en douce, à l'insu des habitants :

> *— « Selon le temps, les périodes diurnes ou nocturnes tu es plus ou moins exposé : hier, je suis rentré à 4 heures du mat, et bien c'était feu d'artifice. Dans les usines il y a la torchère, celle des incidents quand ils doivent rejeter, et quand ils lâchent avec ça c'est monstrueux, et je ne sais pas pourquoi ça tombe souvent la nuit. Hier c'était les torchères plus courants, hier c'était à Esso, ça crachait de partout, hier c'était calme on voyait bien, on voyait ces trucs de fumée.*
>
> *— En fait, l'incinérateur il ne s'arrête jamais, il fonctionne normalement sans arrêt, on le voit quand il y a une différence de température, entre la sortie des cheminées et l'air extérieur, s'il y a une différence de température tu le vois, sinon tu le vois pas, c'est à cause de la température et de l'humidité de l'air, c'est pour ça qu'on le voit pas. Les fumées sont séchées. »* (échange entre participants, atelier du 29 juin à Port-Saint-Louis)

Le représentant d'Air PACA, ainsi que des habitants, ont précisé que les usines fonctionnaient de préférence à marche constante, dans leur intérêt économique. Toutefois, les habitants ressentent les effets de cette pollution, sur leur santé, la nuit en particulier, fenêtres ouvertes ou quand ils sont à l'extérieur. Cette controverse locale montre sans doute que par temps calme ou lorsque les régimes de brise s'inversent sur la zone, la pollution stagne plus près du sol et cause ainsi plus de désagrément. L'effet concomitant d'une plus grande visibilité des fumées d'usine la nuit, dû aux conditions d'humidité et de température qui diffèrent de jour et de nuit, pourrait renforcer la défiance dont témoignent les habitants envers les industriels locaux.

Pollution atmosphérique d'origine industrielle, et en provenance d'autres sources. Les habitants perçoivent la contribution de l'industrie locale à la pollution atmosphérique comme écrasante, dans leur ville. La pollution mobile induite par le trafic (routier, maritime), ou la pollution induite par la production locale d'énergie pour le fonctionnement des usines, est aussi relié par les habitants à l'industrie. La pollution industrielle est aussi une origine de pollution sur laquelle ils n'ont que peu d'impact possible en termes d'action.

> *« Quand le Préfet nous demande de ralentir en voiture, avec mon mari ça nous fait doucement rire ! A-t-on demandé aux usines de ralentir à elles aussi ? Si oui, et bien ça ne se voit pas ! »*
>
> (Une Fosséenne, commentant la présence d'un grand panneau de recommandation de santé publique au croisement de la Fossette – à la jonction entre la route de Fos et celle de Port-Saint-Louis et à l'entrée de la ZIF – recommandant de réduire sa vitesse afin de préserver la santé)

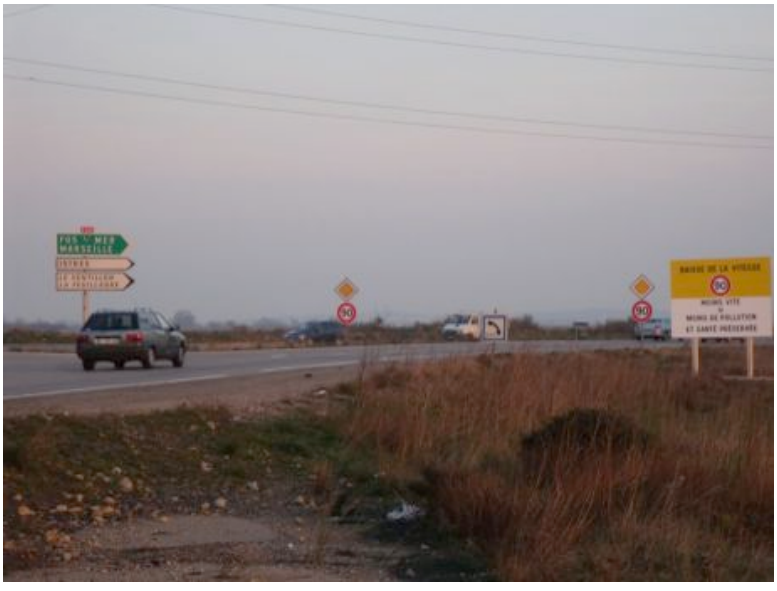


Photo 2. Panneau de recommandation de santé publique au rond-point de la Fossette, à la jonction très fréquentée des routes de Fos-sur-Mer, Port-Saint-Louis-du-Rhône et Arles « Moins vite = moins de pollution et santé préservée ». Sur la droite du panneau, s'étendent les 10000 hectares de la ZIF. (G. Casanova, 2016)

Spécificités de la pollution atmosphérique à dominante industrielle. La nature des polluants, la finesse des particules, la moindre présence de pics de pollution par rapport à la pollution urbaine, la plus grande constance de niveaux moyens de pollution, le système de mesure et de régulation de la pollution peu adapté aux spécificités d'une pollution industrielle (particules ultrafines), font que les habitants du front industriel sont soumis à un régime de pollution particulier, qui ne peut se comparer à la pollution urbaine. De plus, les leviers en jeu pour réduire cette pollution atmosphérique locale ne sont plus le contrôle de conduites et de comportements individuels (comme se rendre en voiture en ville, ou non, un jour de pic de pollution), mais le contrôle d'émissions réelles de multinationales de

l'industrie qui menacent de délocaliser emplois et pollution plus au Sud, ou vers un lieu où les habitants riverains seront encore plus impuissantes.

Nature des expositions résidentielles perçues par les habitants de Fos-sur-Mer et Port-Saint-Louis-du-Rhône : les sources de pollution industrielles dominent, mais n'occultent pas la question du cumul de sources d'expositions variées

Le tableau des sources de pollution locales perçues par les habitants est dressé à partir de leurs réponses au questionnaire d'enquête, et des discussions en atelier. Ces expositions résidentielles locales proviennent de plusieurs sources identifiées par les habitants. Ces sources de pollution locales peuvent être d'origine industrielle, agricole, résidentielle, ou naturelle, historiques et/ou actuelles. La majeure partie des expositions résidentielles à la pollution décrites dans l'étude par les répondants trouve son origine dans les activités industrielles de la ZIF, et du pourtour de l'Etang de Berre.

Les sources industrielles locales, qui se cumulent, dominent dans le recensement des sources de pollution préoccupantes. Les usines « en général », « toutes les usines de la zone », « les usines à poussières », sont citées comme une globalité. Certaines d'entre elles se détachent dans les citations des habitants : celles qui les préoccupent le plus sont Arcelor Mittal (sous ses différents noms successifs, voir carte 1) et l'activité sidérurgique, grand pourvoyeurs de rejets de « poussières », « fumées rousses », « panaches de toutes les couleurs » ; les incinérateurs, de déchets industriels dangereux et des déchets ménagers de Marseille (ce dernier « bénéficie » d'un nombre considérable de mentions) ; les raffineries et les usines chimiques et pétrochimiques ; la cimenterie. Certaines usines du pourtour de l'Etang de Berre, et de Salin de Giraud, sont également mentionnées comme des préoccupations locales : surtout celles de la plateforme de Lavéra, dont les émissions sont ressenties dans les deux villes du golfe de Fos sous certaines conditions atmosphériques, mais aussi celles de La Mède et de Berre qui contribuent à la pollution globale par temps calme.

Les changements dans l'environnement immédiat des habitants depuis l'installation des usines, leur sont perceptibles à travers leurs pratiques historiques du territoire :

> *« Depuis 'qu'ils' rejettent la saumure des usines de sel des Alpes dans l'eau du Golfe, les moules sont toutes mortes, et les poissons fuient le Golfe. Et le chlore qu'ils envoient depuis le terminal gazier, c'est pas bon. On n'a plus de loup, plus de maquereau espagnol, plus de daurade, on en prend plus dans le canal que dans le Golfe, maintenant. » (Un habitant)*
>
> *« Depuis 'qu'ils' ont fait le Grand Port de Fos, j'ai vu le changement… Au début de l'installation, les moules sentaient le mazout à la cuisson, elles sont passées à la poubelle. Je pêchais au festier (fourchette), maintenant y'a plus rien. Ca a changé en mal, le 'progrès'. » (Un habitant de Fos-sur-Mer)*

D'autres sources d'exposition locale à la pollution préoccupent les habitants par leur possible impact sur leur santé, et leur cumul à cette pollution industrielle massive.

Les sources mobiles. Il s'agit de l'ensemble du trafic sur route, sur mer, sur canal, dans l'air, dans la zone. Le trafic automobile (voitures), routier (camions) et maritime en lien avec la ZIF est perçue comme une source mobile plus impactante que les autres sources mobiles. Le trafic aérien en lien avec la base aérienne militaire d'Istres est aussi mentionné dans ce recensement.

Les polluants amenés par le Rhône, qui finissent dans le golfe de Fos. Il s'agit surtout du PCB, mais également des pollutions radioactives et de toutes les pollutions en provenance du cours du Rhône, bordé par plusieurs corridors chimiques historiques.

Les pesticides d'origine agricole ou utilisés dans la lutte anti-vectorielle (éradication des moustiques). Ces pesticides impactent surtout la ville de Port-Saint-Louis, selon les habitants. La riziculture et l'arboriculture de la Crau sont des sources identifiées au Nord de la ville. L'épandage de biocide et larvicide pour le contrôle des populations de moustique concerne la ville elle-même et les zones humides alentours. On retrouve aussi le souvenir encore vivant chez les habitants des campagnes aériennes de démoustication, massives dans les années 1960, au DDT. Certains habitants, alors enfants, se souviennent s'être retrouvés plus d'une fois le corps entièrement recouvert de cette mousse blanche après le passage de l'un de ces avions.

Les écobuages de la paille de riz en saison automnale (souvent anticyclonique). Ces feux de paille de riz allumés au Nord de Port-Saint-Louis génèrent des émissions supplémentaires, qui sont perçues comme évitables dans leur environnement déjà pollué.

Les pollutions historiques des sols, surtout dans la ville de Port-Saint-Louis. Parmi les sources historiques d'exposition dans la ville de Port-Saint-Louis, au profil industriel déjà bien marqué avant l'installation de la ZIF, on retrouve les anciennes activités implantées à l'intérieur même de la ville, autour du port. Les produits stockés sur le port, transformés ou manufacturés en ville étaient : produits pétroliers, huiles minérales, papier, bois. Ces sources de pollution, même si elles ne sont plus actives aujourd'hui, peuvent avoir une influence sur la santé des habitants à travers la persistance de l'imprégnation des organismes et des sols (et l'évaporation dans l'air des polluants). Certains quartiers sont bâtis sur ces anciens fonciers industriels.

Les antennes-relais, ondes électromagnétiques, lignes électriques à haute tension. Ces sources sont mentionnées de manière ponctuelle à l'échelle de certains quartiers.

L'air intérieur dans la maison et sur le lieu de travail, en particulier en lien avec l'usage des produits ménagers, les peintures, les moisissures, les poussières des usines qui entrent dans les maisons.

La combustion du bois de chauffage, parfois du bois qui provient de la zone industrielle, peut être citée comme source d'irritation en hiver dans certains quartiers.

Les produits consommés localement et leur répercussion entre générations même si adaptation des pratiques (précaution, on répartit les risques).

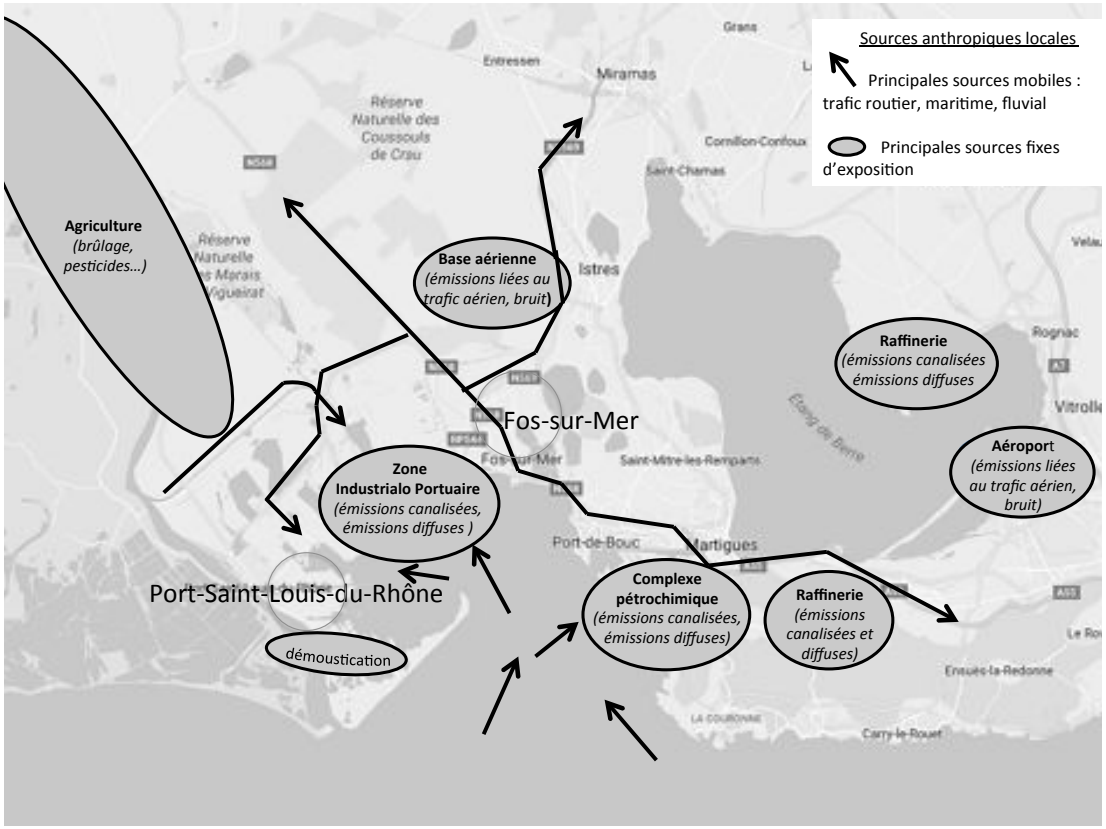
Le fond pollinique local qui ajoute des particules irritantes.

Le stress comme source d'exposition locale dommageable pour la santé. Au cours des ateliers, et de l'enquête, les habitants ont mis leurs problèmes de santé en lien avec le stress subi notamment au travail dans les usines.

> *« J'ai un collègue qui a développé un autre cancer du poumon au même moment lui aussi, lui il vivait un grand stress au travail, moi ça fait 30 ans que je suis dans la boîte, personne n'a pris de mes nouvelles on se dit : on n'est rien… ».* (Atelier du 19 septembre 2016)

La question du stress a fait l'objet de nombreux débats dans les ateliers. Les participants ont souvent rapporté des situations de travail particulièrement difficiles, dans un contexte économique qui favorise le maintien de pressions directes ou indirectes par la hiérarchie. Ainsi, s'ils témoignent tous d'une inégalité face à la maladie, ils expliquent que certaines maladies pourraient être accentuées ou déclenchées par des situations de stress au long cours au travail. Par ailleurs, ils rappellent tous que les pathologies ne peuvent être le seul résultat du stress et insistent sur le fait qu'elles apparaissent dans un environnement pollué qui favorise le développement de ces pathologies.

Carte 2. Principales sources anthropiques d'exposition citées par les habitants de Fos-sur-Mer et Port-Saint-Louis-du-Rhône au cours de l'étude



Des cumuls d'exposition dans les deux villes. La ville de Fos-sur-Mer semble donc avoir un profil d'exposition plus exclusivement relié à l'activité de la ZIF. Les pics de particules ultrafines retrouvés en particulier dans le quartier des Carabins, soumis à l'influence de plusieurs sources industrielles et mobiles en fonction des régimes de vent, l'illustrent de manière paradigmatique. Il s'agit d'une pollution industrielle cumulée et complexe, de nombreux polluants et paramètres de diffusion entrant en jeu. (Air PACA, atelier du 12 octobre 2016)

Les expositions relevées pour la ville de Port-Saint-Louis paraissent tout autant cumulées, mais de nature plus diversifiée. L'influence industrielle, passée et présente, reste majeure. C'est ce que montre l'imprégnation des sols dans la ville aux HAP. S'y ajoutent les influences agricoles, les apports de polluants par le Rhône (en particulier les PCB, mais pas seulement), les campagnes de démoustication actuelles et passées.

« Si tu regardes, on est exposé en tant que consommateurs du territoire, on est résident et en plus on travaille la plupart dans la zone. » (Un participant lors d'un atelier à Port-Saint-Louis)

« L'exposition résidentielle se mêle à l'exposition professionnelle, et puis quand on pêche pour notre plaisir, on est dans le golfe, sous la pollution… » (Un Saint-Louisien)

Les cumuls d'exposition sont donc de deux sortes. C'est 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, d'une part, et d'autre part, un cumul de modes d'exposition à ces polluants chez un même habitant (résidentiel, pratiques du territoire, professionnel, transgénérationnel). 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.

Les habitants voient leurs voisins, leurs familles avec des maladies qu'ils ne connaissaient pas avant (le diabète par exemple), ils demandent des réponses, mais c'est difficile. 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 secondaires. (Entretien du 28/1/2014 avec la responsable des risques majeurs et chroniques de la ville de Fos-sur-Mer)

La spécificité de l'exposition de front industriel. L'exposition de front industriel n'est ni une exposition concentrée à un polluant ou une liste de polluants, ni une exposition diluée à ce seul risque. 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. C'est une zone dans laquelle on peut en apprendre beaucoup sur les risques sanitaires encourus par les riverains des usines, par la connaissance des risques sanitaires réalisés à l'intérieur même de ces usines. « 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'activités 2015 de l'APCME).

Chronique d'une pollution ordinaire. La vie à Fos-sur-Mer et Port-Saint-Louis-du-Rhône

Comprendre la vie quotidienne des habitants de ces villes de front industriel, les raisons de leur attachement à leur terroir, leur sentiment d'impuissance, d'abandon ou d'injustice, mais aussi leurs raisons de se mobiliser, depuis leurs perspectives, permet de dépasser les jugements hâtifs et les regards parfois méprisants que les Saint-Louisiens et les Fosséens ont dit recevoir de l'extérieur. Ces habitants, que d'aucuns qualifient de « cowboys » parce qu'ils cultivent encore un art de vivre camarguais autour du taureau et du cheval, pourraient bien se révéler plutôt les « Indiens » d'une politique d'aménagement qui a concentré les émissions industrielles en un seul lieu et créé ainsi une situation d'injustice environnementale caractérisée.

La section qui suit présente une première analyse qualitative des données de l'enquête, du point de vue des habitants.

Habiter au quotidien sur un front industriel comporte des spécificités ou contraintes, parfois partagées sur tout le pourtour de l'étang de Berre, bassin particulièrement industrialisé, ou parfois plus particulières à chacune des deux villes du golfe de Fos. Nous avons recueilli de nombreux témoignages de cette vie quotidienne à Fos-sur-Mer et Port-Saint-Louis, tout au long de l'enquête et de l'étude.

Les spécificités visuelles, olfactives et auditives les plus évidentes de la cohabitation entre pratiques résidentielles et industrielles, sur le front industriel

Tout d'abord, les habitants parlent d'une catégorie évidente de conditions de vie spécifiques au voisinage des usines. Ces conditions spécifiques impliquent un temps d'adaptation et/ou un changement de pratiques et de représentations de l'environnement, par rapport à la vie en dehors du voisinage d'usines.

De jour comme de nuit, la perception visuelle, olfactive et auditive, des usines en activité continuelle et de leur panache d'émissions variées, fait l'objet de nombreuses observations, plus ou moins attentives et savantes suivant le degré de familiarisation avec les procédés industriels locaux. Certains habitants ignorent aussi ce voisinage, par choix ou par habitude. Ces observations peuvent être ravivées suivant les circonstances climatiques, l'actualité ou les incidents, comme nous avons pu le constater durant le temps de l'enquête : les temps anticycloniques de l'été et de décembre ont ravivé les commentaires par exemple concernant les odeurs, d'intensité encore plus forte ; les explosions des cuves de la raffinerie de Berre le 14 juillet 2015 ont fait augmenter la fréquence des commentaires autour de la sensibilité des sites industriels aux attaques terroristes et des risques majeurs de vivre à proximité de tant d'usines SEVESO ; les redémarrages d'usines, comme celle de Lyondell Basel durant la fin de l'enquête et en pleine ouverture de la conférence de Paris sur le Climat, ont aussi suscité une vague de remarques sur des actualités si décalées, avec d'un côté une pollution décomplexée, de l'autre les efforts en vue de dépasser une économie basée sur les ressources fossiles.

« Maintenant, les usines, ils te disent par avance qu'ils vont polluer. Par exemple, au redémarrage de Lyondell avec ces grosses fumées noires, ils m'ont averti avant par courriel…» (Un habitant de Port-Saint-Louis)

« Les industriels sont débridés depuis un an. » « Ils ne craignent plus personne. » « Ils sont en redémarrage constant ! » (des habitants de Fos et de Port-Saint-Louis, décembre 2015)

Certains habitants, et en particulier ceux qui travaillent sur place dans la ZIF, photographient certains panaches d'émissions qui leur semblent sortir de l'ordinaire et plus inquiétants : nombre d'entre eux nous les ont montrées sur

leurs portables pendant l'enquête. La photographie est aussi le moyen qu'emploie souvent Daniel Moutet, président de l'ADPLGF*, afin d'interpeller les industriels au sein des Comités de Suivi de Site sur leurs rejets diffus, non mesurés, ou sur les « incidents habituels » qui se produisent toujours au même moment de la journée. Ce sont des éléments de pollution industrielle bien visibles et tangibles, dont l'existence ne peut être contestée du moment qu'on peut les fixer sur un support visuel.

Les émissions relâchées par les usines dans l'atmosphère locale, bien visibles depuis les deux villes, retombent aussi sur leurs sols, sous diverses formes suivant les quartiers et les conditions météorologiques. A Fos, en particulier dans le quartier de la Plaine Ronde et des Carabins (la partie Nord-Ouest de la ville, en lisière d'industries), les habitants nous montrent sans cesse la pellicule de « paillettes » brillantes, déposée partout à l'extérieur sur les terrasses, les mobiliers d'extérieur, le fond des piscines, malgré un nettoyage multi-quotidien. Face à ce phénomène (que les habitants qualifient de moins important que par le passé grâce selon eux à l'amélioration des filtres industriels), certains habitants ont couvert leurs piscines de toits transparents, car ces « paillettes » corrodent les équipements, tout comme la peinture des voitures stationnées dans ces quartiers.

« Dans la piscine, suivant les émissions des usines et la météo, on retrouve les poussières rouges d'Arcelor, les paillettes, ou les poussières noires. Les poussières rouges d'Arcelor on en a plein les poumons. » (Un habitant du quartier du Mazet à Fos)

« Les industriels doivent oublier de mettre le filtre, de temps en temps… » (Un Fosséen)

Dans le Sud, le linge sèche habituellement à l'extérieur. Mais à Fos et à Port-Saint-Louis, seuls les novices s'y laissent prendre. Les « paillettes » se déposent instantanément sur le linge, et il faut laver à nouveau, sans compter parfois les odeurs tenaces de soufre ou de gaz qui imprègnent les tissus. Les habitants sont contraints de modifier leurs habitudes afin de rendre possible leur quotidien.

« Mon linge sèche à l'intérieur de la maison. Sinon, il sentait le gaz, et était couvert de paillettes noires... » (Une Fosséenne)

En parallèle de ces dépôts ou stagnation de particules sur les sols et dans l'air des deux villes, les habitants vivent au quotidien dans le fond sonore de l'activité industrielle, qui devient particulièrement gênant la nuit, surtout à Fos-sur-Mer.

« La première année j'ai pensé craquer, la nuit, avec le bruit des usines qui n'arrête pas un instant. Parfois je mets des boules quiès. On se réveille toujours fatigué le matin. » (Une habitante récemment installée à Fos-sur-Mer)

Cependant, suivant la durée d'installation dans ces villes et les réactions individuelles à ces perceptions visuelles, olfactives et auditives, l'accoutumance à cet environnement peut se produire, jusqu'à des niveaux assez poussés d'a-perception : tel habitant, au cours de l'enquête, ne perçoit pas les odeurs des usines que l'enquêtrice a du mal à supporter et qui lui donnent mal à la tête et des nausées ; tel autre habitant rapporte ne plus même sentir l'odeur de la menthe ou encore de la lavande (onasmie), non plus que les odeurs industrielles présentes en ville.

Une expérience plus spécifique de la vie sur un front industriel : santé, environnement et engagement

Dans cette catégorie, nous pouvons citer des expériences qui ne touchent qu'une catégorie plus réduite (mais encore conséquente) des habitants, et/ou ne concernent que les personnes qui sont engagées dans une réflexion sur leur santé en lien avec leur environnement industriel — les habitants les plus vulnérables ou sensibles et leur entourage, les habitants les plus informés, engagés, ou experts. Les conditions de vie spécifiques qu'ils rapportent, ne relèvent plus d'une expérience des sens plus ou moins évidente, mais s'avère plutôt le fruit d'une association d'observations dans leur vie quotidienne. A l'instar de cette mère de famille qui constate que son fils, qui n'est pourtant pas réputé asthmatique selon elle, éprouve des difficultés respiratoires et « siffle » lors des entraînements de foot sur un terrain directement attenant au foncier industriel :

« Est-ce que les raffineries ne pourraient pas respecter certains horaires d'entraînement et ne pas dégazer à ces heures-là ? Et favoriser les journées avec du vent pour dégazer ? A la base, je pense que les usines ont été installées en fonction des secteurs de vent, mais à présent ils dégazent en fonction d'impératifs de rendement, et pas en fonction de la météo. Donc il arrive que les usines dégazent au moment des entraînements, même si ce n'est pas volontaire, c'est une négligence totale, en fait. Le terrain de foot, avec une pelouse synthétique toute neuve, est en plein sur la trajectoire des fumées. On n'aurait pas pu trouver un meilleur endroit en ville pour pratiquer le foot ? Par exemple, faire ces entraînements dans le nouveau stade vers la Bergerie ? Mon fils éprouve parfois des difficultés pour respirer pendant les entraînements, pourtant il n'est pas asthmatique… » (Une habitante de Fos-sur-Mer) (photo 2 ci-après)

La cohabitation impossible entre pratiques sportives et pratiques industrielles est souvent citée dans nos enquêtes, en particulier à Fos. Tel cycliste embarque son vélo dans sa voiture pour commencer son tour à quelques dizaines de kilomètres au Nord de la ville, telle joggeuse remarque que par temps couvert elle a plus de mal à respirer à la fin de sa boucle habituelle que par temps clair. Tous invoquent les rejets des usines comme cause de leur malaise à pratiquer un sport dans la ville ou ses environs directs.

« On nous conseille de ne pas trop faire de sport quand c'est pollué, mais ce n'est pas vivre ça… » (Un Saint-Louisien)

Au-delà des pratiques sportives et des gênes ressenties lors de l'effort, vivre au quotidien à proximité des usines peut aussi comporter une série d'effets rapportés dans l'enquête par les habitants : déclenchement de symptômes spécifiques ou même de maladies, chez les adultes mais aussi les enfants.

« Ca gratte la gorge le soir, quand ils dégazent, que le temps est couvert. » (Fos-sur-Mer)

« Par temps couvert on a du mal à respirer, quand il fait gris, c'est la pollution qui descend. » (Fos-sur-Mer)

« Ici on est à peu près tranquille, à part les lâchers de gaz, mais ils ne le disent pas… et on se retrouve tous chez le docteur avec les mêmes choses : le nez, les maux de tête… » (Fos-sur-Mer)

Photo 2. Le front industriel vu depuis l'Hauture, centre-ville historique, à Fos-sur-Mer (Y. Ferrier, 2015)



« Pour les migraines de ma fille, je n'ai aucun doute, c'est la pollution ! Quand on fait une cure de bon air à la montagne, deux fois par an, pour se ressourcer, ma fille n'a plus de migraines, et toute la famille se sent mieux, dans nos corps, dans nos têtes, on n'est plus oppressés, on se lève sans fatigue ce qui n'est pas le cas le reste de l'année à Fos. » (Fos-sur-Mer*)*

« Depuis que je suis à Fos, je suis plus souvent malade : des maux de tête, des maux d'estomac… Mes enfants ont été diagnostiqués pour l'asthme et les allergies à Fos, je me demande si c'est en lien avec la pollution, mon allergologue à Martigues m'a conseillé de les faire changer d'air, partir à la campagne, à la montagne… » (Fos-sur-Mer)

« Ca fait deux jours qu'ils nous balancent de la fumée noire à côté, mon fils l'a prise en photo… On sait qu'on est pollué… On voit beaucoup de bébés venir pour la kiné respiratoire à son cabinet… » (Fos-sur-Mer)

Les habitants savent qu'ils sont exposés à la pollution et adoptent des stratégies de mitigation des effets sur la santé. Plusieurs stratégies coexistent et se complètent : voyages et changement d'air, alimentation la plus saine possible, adaptation des pratiques d'extérieur.

« J'essaie de pallier tout cela [la pollution locale] en mangeant sainement, autant que faire se peut. Mais la qualité des fruits et légumes manque à Fos, je connais un primeur sur Martigues à qui je fais confiance pour avoir des produits locaux. (…) Je n'achète que les productions françaises, mais nous n'avons pas de circuit court malheureusement sur Fos. (…) La très bonne qualité des produits que l'on trouve en montagne n'a pas d'équivalent ici. Et pour ma fille j'essaie de la faire manger bio. J'essaie de préserver son bon capital sante. » (Une habitante de Fos-sur-Mer)

Certains habitants vont jusqu'à comparer leur ville à un laboratoire à ciel ouvert, et leur personne à des souris de laboratoire soumises aux émissions continues de la ZIF. Et de constater les effets sur leur santé, dans le temps :

« Mon obésité est arrivée à l'adolescence… Vous voyez la présentation de la chercheuse Sylvia Pietri sur les souris, lors de la conférence de l'Institut Ecocitoyen sur les particules ultrafines en octobre (2015) à Fos… ***et*** *bien je me sens comme cette souris de laboratoire, qui était devenue obèse suite à l'inhalation de ces particules fines non toxiques. Et la conférencière m'a répondu que moi, c'étaient des particules toxiques que j'avais inhalées ! »* (Une habitante de Fos)

Les habitants des deux villes du golfe de Fos se reconnaissent souvent entre eux dans les salles d'attente des mêmes services hospitaliers (par exemple les services de biologie de la reproduction à Marseille), ils demandent des explications à leurs affections de santé aux praticiens médicaux locaux qu'ils consultent, ils consultent aussi beaucoup internet pour obtenir les informations dont ils pensent manquer localement. Certains praticiens locaux mettent

clairement 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, mais aussi maladies auto-immunes (telles que la thyroïdite d'Hashimoto, la maladie de Gougerot ou le diabète de type 1), cancers, 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, les autres comptant les pourcentages relatifs de délivrance de médicaments contre les affections respiratoires, les autres signalant la recrudescence de cas d'irritations des yeux dus selon lui à la présence de déchets de plastique brûlés depuis l'installation de l' « incinérateur de Marseille ».

Dans ce cadre, les habitants ne se sentent pas assez précisément informés sur les risques chroniques encourus en fonction des catégories de polluants émis sur la ZIF et en fonction des régimes météorologiques. Parfois, ils se sentent même désinformés, ou ils pensent que l'on cherche à les rassurer à tout prix sans donner les informations pertinentes et objectives. La méfiance et le doute face à l'information sur la santé locale, la crainte de la désinformation, la contestation des mesures de pollution locales, le sentiment d'injustice environnementale et d'impuissance politique face aux décisions suprêmes de l'Etat et des multinationales présentes sur la ZIF, font ainsi partie des expériences spécifiques de la vie quotidienne des habitants de ce front industriel.

De nombreux doutes sont par exemple émis par les habitants sur l'efficacité des contrôles de l'Etat pour vérifier la sincérité de l'auto-déclaration de leurs émissions de polluants par les industriels.

« On nous donne des tas d'idées sur les filtres, les contrôles, mais après personne ne vient sermonner les usines ! » (Une Fosséenne dont le mari travaille depuis 30 ans à Arcelor)

Les habitants ont très souvent fait part de leur sentiment d'impuissance face à des enjeux qu'ils pensent hors de portée de leurs compétences :

« On sait qu'il n'y a rien à faire, on l'a vu pour l'incinérateur de Marseille, c'est pot de terre contre pot de fer… et maintenant, en plus de faire brûler leurs déchets chez nous, Marseille et la Métropole vont nous piquer tous nos sous… » (Un Fosséen)

« Les enquêtes publiques, tu parles, on n'a aucun pouvoir. Ensuite, c'est pas de s'opposer à toutes les usines, mais aux usines polluantes qui ont détruit la région. On ressent de la fatigue liée à cette impuissance. Malgré toutes nos manifestations, l'incinérateur, encore une usine à poussières, pollue plus maintenant qu'avant l'incendie ! » (Un Saint-Louisien)

« Le radiologue d'Istres dit qu'un Fosséen sur deux a des nodules thyroïdiens… On a l'impression d'être abandonnés » (Un Fosséen)

Ces habitants demandent la mise en place d'une information quotidienne, dès le matin, facilement accessible en ville ou sur internet, sur les niveaux de pollution locale à l'échelle de chaque ville. Air PACA et les villes tentent de répondre à cette attente, mais de manière insuffisante, pas assez objective ou détaillée, et avec avant tout la volonté de ne pas alarmer, selon les habitants.

« Ici on ne nous dit pas le degré de pollution. A Paris, on parlait des pics d'ozone dans la ville. » (Un habitant de Port-Saint-Louis)

« Moi j'aimerais connaître l'impact de la pollution sur la santé, sans que ce soit minimisé. Connaître aussi les niveaux de pollution et la qualité de l'air, sans avoir de doutes sur les niveaux. Que ce soient les mesures locales, pas un indice. » (Un habitant de Port-Saint-Louis, pêcheur professionnel)

« Je filtre l'eau du robinet, même pour le café. L'eau de mer je ne m'y baigne pas à Fos car je pense que c'est pollué par la pétrochimie, les bateaux de commerce, on a beau mettre le Pavillon Bleu j'y crois pas. » (Un Fosséen)

Les habitants souhaitent aussi des informations plus fiables et précises, avec des sources considérées comme légitimes localement, au sujet des impacts possibles de leur environnement sur leur santé. Les habitants ont conscience d'habiter dans un environnement spécifique qui requiert une attention plus fine et contextualisée, qui plus est compte-tenu de l'asymétrie des forces en présence. Le manque d'honnêteté intellectuelle des industriels dans leur communication avec les habitants entretient un climat de défiance qui nourrit les controverses et suspicions locales.

« Je ne pense pas qu'on sera prévenu par les usines en cas de pollution : ce sont eux qui réalisent les mesures. » (Un habitant de Fos)

« Est-ce qu'on peut penser recevoir une info transparente de la part des industriels sur les produits qu'ils rejettent et les effets possibles sur la santé.. ? On n'a pas confiance, surtout quand on côtoie ceux qui travaillent dans ces usines... » (Un habitant de Fos)

« Et puis les usines cachent les maladies professionnelles, on l'a bien vu dans un reportage récent sur Arcelormittal à Fos… » (Un Saint-Louisien)

« La ville n'était pas comme ça avant, on avait beaucoup d'usines pétrochimiques en ville mais pas toutes ces allergies. Etions-nous moins sensibles, ou bien quelque chose a changé dans l'atmosphère ? On a l'incinérateur aussi… Nous les personnes âgées on vit ce changement, on le voit, on y est plus sensibles. » (Une habitante de Port-Saint-Louis, allergique depuis quelques années)

« On se doute bien qu'il y a des retombées de toutes les usines dans les sols, Naphta, Sollac… » (Une habitante de Fos)

« Pour les liens entre pollution et santé à Port-Saint-Louis, je n'ai pas encore reçu de réponse complète à cette question et aux intuitions qu'on a ici. On part de l'état de fait, et on essaie de rechercher les causes, avec

l'Institut Ecocitoyen. Car si on attend la DREAL ou l'ARS, c'est pas la peine, on a quand même eu les RG chez nous, les gendarmes, la brigade anti-terroriste d'Avignon pour venir nous déloger de la terrasse de la DRASS, alors qu'on demandait simplement des données sur notre santé. » (Un habitant de Port-Saint-Louis)

Les habitants réfléchissent à leur condition, leur santé, leur environnement, et recherchent plus d'information ou prennent des décisions en conséquence. Ils comparent des états de santé tels qu'ils les vivaient en dehors de Fos ou Port-Saint-Louis, et leur santé dans ces villes. Leurs connaissances immédiates et de première main sont donc primordiales pour la recherche et pour bâtir des savoirs pertinents en santé environnementale locale : elles sont la seule porte d'entrée dans la réalité locale.

« Certains disent que les bronchites sont plus fréquentes ici : ceux qui viennent d'ailleurs, les médecins, mes enfants à Istres qui ont fait le choix de partir de Fos… » (Une habitante de Fos)

« Les gens à Fos perdent leurs cheveux, c'est nouveau, je n'en avais pas entendu parler avant… J'ai demandé aux infirmières, au dermatologue… » (Une Fosséenne)

« Mon mari a eu un carcinome, pourtant il ne s'expose jamais au soleil. »

« Sur le plan de la santé on n'est pas tous égaux, moi je vis ici en couple depuis 50 ans, et ma femme a eu de l'asthme vers 55 ans, et moi non. » (Un Fosséen)

Enfin, dans ce contexte, les habitants soumis à ces expériences sanitaires spécifiques qu'ils lient à la présence des rejets de polluants de la ZIF, s'interrogent sur la pertinence des recommandations générales de santé publique, de respect de l'environnement et de développement durable, dans leur ville.

« Je fais le tri sélectif, mais franchement quand je vois les fumées noires, la nuit, et ça dure de plus en plus longtemps, et après on veut nous faire porter le chapeau à nous les petits… Et pour qu'ils stockent nos déchets à l'incinérateur, en plus ! Les gens ont pris conscience qu'on est bien pollués, l'eau du robinet est imbuvable, je me demande comment les analyses peuvent être bonnes, et pareil pour la plage, moi je n'y vais plus depuis 1985… » (Une Fosséenne)

« Je suis passée pour une extra-terrestre quand j'ai proposé d'améliorer le recyclage dans la résidence… Et soit-disant l'incinérateur ne trie pas, ici… Et on fait avec… Et où vont les déchets de Fos ? Avec le mistral, ce serait plus propre si la ville installait des poubelles enterrées, car tout s'envole… » (Une habitante de Fos-sur-Mer)

« Parfois je suis obligé de fermer la fenêtre à cause de la pollution, c'est irrespirable. Est-ce l'ozone ? Et en plus avec le chauffage au bois des villas juste à côté, ça s'ajoute… Pour faire du vélo de route, je prends d'abord ma voiture, je sors de la zone, ici c'est trop pollué. » (Un Fosséen)

La comparaison avec la vie ailleurs

La comparaison avec la vie ailleurs — des ailleurs plus ou moins éloignés et différents en nature — est souvent faite par les habitants et vient corroborer leurs choix de vie, et les manières d'organiser leur vie quotidienne. Les comparaisons peuvent se faire soit par des expériences personnelles de résidence dans d'autres lieux pour des durées plus ou moins longues, soit en discutant avec des personnes qui ont fait d'autres types d'expériences ailleurs et qui connaissent aussi les deux villes de l'étude.

La question de l'ubiquité de la pollution, sous des formes variées, est souvent posée par les habitants. Tout d'abord, la pollution du golfe de Fos, et du pourtour de l'étang de Berre, n'est pas contenue comme à l'intérieur d'une cloche hermétique, mais s'étale au gré des courants aériens et des circulations maritimes. Il faudrait donc s'éloigner assez, pour ne plus y être soumis. Les habitants ne sont pas dupes des discours ambiants ou des non-dits entretenus par les promoteurs immobiliers et les entrepreneurs touristiques : ils considèrent souvent la Côte Bleue, et les pieds des Alpilles, comme des zones sous influence des émissions de leur zone industrielle.

« 'Déménagez de Fos, c'est la pollution !!' comme dit mon ophtalmologue, c'est son truc à lui ça, mais c'est pollué de partout… » (Un Fosséen)

Au cours de l'enquête, on nous a souvent demandé si nous comptions la reproduire dans d'autres villes du pourtour de l'Etang de Berre, qui sont considérées par les habitants comme soumises aux mêmes contraintes environnementales potentiellement dommageables pour la santé. Les villes de La Mède, Port-de-Bouc, Berre, sont souvent citées. Les habitants de Fos et Port-Saint-Louis amenés à traverser ces villes font état d'odeurs irritantes auxquelles ils comparent celles de Fos, considérées comme moins gênantes pour eux : c'est un phénomène que l'on peut sans doute rapprocher de l'accoutumance, et que nous avons décrit plus haut dans le cas des habitants qui dans une situation d'exposition donnée en ville ne perçoivent plus d'odeur ni de symptôme là où des non-habitants en perçoivent.

« Quand j'habitais en centre-ville à Fos, les odeurs étaient pires et différentes, j'avais plus de gênes aussi, j'en souffrais plus qu'ici à Port-Saint-Louis. » (Une habitante de Port-Saint-Louis)

« Les natifs de la ville, ils ne sont pas choqués, pas conscients du milieu dans lequel ils vivent… » (Un habitant de Port-Saint-Louis)

« Les poussières dans la maison, dehors, quand on ouvre la fenêtre ça vole, je n'avais pas ça à Port-de-Bouc, ni à Istres. » (Un habitant de Fos)

Les habitants inscrivent leur expérience locale comme une expérience partagée à l'échelle du bassin industrialisé de l'Etang de Berre. Pour eux, ces expériences ne diffèrent pas. Ils restent parce qu'ils apprécient la vie à Fos et Port-Saint-Louis, avec ses aménités liées à la richesse de l'environnement naturel (mer, étangs, marais), aux

pratiques de loisir possibles, au niveau d'équipement, de services et de facilités offert par les municipalités. Surtout, les habitants de Fos et Port-Saint-Louis valorisent leur qualité de vie par rapport à la vie dans un grand centre urbain. Les niveaux de pollution sont souvent mis en balance avec ceux des grandes villes : les uns prétendant qu'il y a moins de risque à habiter à Fos ou Port-Saint-Louis que dans une grande ville, et la plupart revendiquant leur choix de ne pas habiter dans une grande ville, considérée comme éloignée de la nature, polluée et stressante.

Alors que les habitants semblent donc hésiter à classer leur ville parmi les lieux les plus pollués, au sein d'un groupe de villes plus ou moins proches et plus ou moins grandes — mais toutes polluées selon eux, ils montrent beaucoup moins de retenue à décrire ce qui caractérise leur ville comme un espace pollué dès lors qu'elle est considérée de l'extérieur, soit depuis un lieu/angle d'observation plus éloigné que celui du quotidien, soit depuis un lieu de villégiature considéré comme non-pollué. Les commentaires liés à l'amélioration ou la disparition de symptômes communs dans leur vie quotidienne locale, ou à l'amélioration de leur état de santé, quand ils sont dans ces ailleurs non-pollués, sont légion dans l'enquête.

« Un jour que je pêchais au large, j'ai pris peur, c'était une cloche marron au-dessus de Fos (la pollution)… » (Un Fosséen, pêcheur de loisir et ancien chef d'équipe à l'aciérie)

Les raisons d'habiter sur le front industriel, de continuer d'y habiter, d'agir ou de le quitter : l'attachement local

Nous avons vu que la durée moyenne de résidence à la même adresse dans les deux villes pour nos répondants était de 15 ans, un temps assez long, et qui sous-estime encore la grande stabilité de ses habitants, surtout à Port-Saint-Louis, puisque les habitants rapportent un temps de résidence en ville supérieur en moyenne à 30 ans dans cette ville.

Les habitants sont donc attachés au lieu dans lequel ils habitent, et qui est aussi souvent à la fois le lieu où leurs ascendants se sont installés, le lieu où leurs descendants ont choisi de rester, et le lieu où tous travaillent ou ont travaillé. Dans ce contexte, quitter la ville pour des raisons sanitaires devient une question beaucoup plus complexe qu'elle ne peut paraître aux yeux de technocrates, de chercheurs pressés, ou d'habitants qui ont fait le choix de quitter les deux villes. Dans l'enquête, nous avons pu approcher cette complexité, y compris en rencontrant des anciens habitants des deux villes.

« Je ne sais pas si les gens s'organiseraient contre l'installation d'une usine ; c'est très pollué et tout le monde s'adapte, est habitué, donc je me demande quand est-ce que je vais m'adapter ; moi je suis venue là par obligation professionnelle… » (Une nouvelle habitante de Fos-sur-Mer)

« Quelqu'un qui serait 'très préoccupé' par ces pollutions (trafic sur la départementale, usines) serait quelqu'un qui envisagerait de vivre longtemps sur Fos, mais moi je ne me transpose pas si longtemps ici, surtout à partir du moment où j'aurai des enfants. Moi, je me dis 'préoccupé' seulement, car je ne peux rien contre. » (Un jeune Fosséen)

Les habitants se sentent tiraillés entre des injonctions contradictoires, le désir de vivre bien et de vivre, tout simplement, et celui d'accéder à un confort matériel suffisant. C'est le mythe de la Tarasque et de Faust, et le troc de la santé contre la prospérité, qui reviennent comme dans l'ouvrage de Bernard Paillard.

« Ma santé va bien en général mais j'ai plus de gêne respiratoire depuis que je travaille à l'usine. (…) On est entourés d'usines, ça sert à rien d'en distinguer, les odeurs pourries ça vient pas d'Arcelor (…). Y'a un prix à payer pour avoir des emplois. » (Un habitant, travailleur de la ZIP, exposé aux particules fines de minerais sur l'atelier d'agglomération à Arcelor)

« On nous parle toujours des meilleures normes... Mais est-ce que les meilleures normes, c'est un incendie deux ans après la construction de l'incinérateur de Marseille ? On choisit toujours entre l'argent ou la santé, ici… » (Une habitante de Fos-sur-Mer)

« On n'a pas l'air de parler de pollution et de ce qu'on a autour, ils parlent plus d'emploi… mais le recyclage ça ferait de l'emploi, en Californie ça marche ! » (Une habitante de Fos-sur-Mer)

« On nous dit que nos irritations à la gorge, sur le quai (de la zone industrielle), ne viennent pas de l'incinérateur (de Marseille), mais moi je pense que oui. » (Un habitant travaillant sur le quai)

« Mon fils qui pêche dans la zone est obligé de mettre un masque pour travailler, à cause de l'incinérateur. » (Une habitante de Port-Saint-Louis)

« Nous aussi les femmes de ménage nous avons des prises de sang, dans l'usine. »

Avoir les moyens d'agir pour améliorer la situation locale implique, selon les habitants, l'acquisition de connaissances sur lesquelles fonder une action. Dans notre questionnaire, nous demandions aux habitants s'ils avaient déjà contesté les niveaux mesurés de pollution locale, s'ils pourraient le faire, ou s'ils ne le feraient jamais. Les retours de ceux qui avaient déjà contesté des mesures parlaient de contestations de mesures de pollution, ou de polluants, dans le cadre professionnel, c'est-à-dire un cadre où l'on dispose de compétences précises et d'une mise en situation directe.

« Il faut avoir des données, savoir de quoi on parle… Sauf peut-être de contester les niveaux visuels… Quand je travaillais à Sollac, je donnais mon avis à mes collègues, sur les niveaux de Ph mesurés dans l'eau du bassin, car on était tellement habitués à la couleur… Et bien j'avais raison, ils ont dû ré-étalonner l'appareil qui avait fait une mesure erronée… Moi ce qui m'étonne à Fos, c'est le Pavillon Bleu ! » (Un Fosséen et ancien d'Arcelor)

« A Ascométal, les mesures de poussières sont fonction du tonnage enfourné, mais la nuit la DRIRE n'est pas là… Moi, je n'y crois pas à ces déclarations d'émission de poussières à l'extérieur de l'usine… J'avais fait

mes calculs. Mais on m'a répondu que tout est bon et qu'il y a un ingénieur sécurité pour ça ! L'usine tourne en marche dégradée, on fait tomber les suies en ouvrant les trémies directement par terre, à l'écoulement des eaux c'est emporté… En marche normale les suies sont traitées en Italie et stockées dans un hangar fermé… » (Un habitant de Port-Saint-Louis, travailleur dans la ZIP

« Il faudrait que la mauvaise foi de ceux qui mesurent soit flagrante pour que les gens bougent. » (Une Fosséenne)

« Et qu'on ne vienne pas nous dire que le vent chasse tout ! » (Une habitante de Fos-sur-Mer)

« Si on me disait que l'air n'est pas pollué, qu'on respire l'air de la montagne, ou que l'eau du robinet coulait marron, là je ne serais pas d'accord ! »

Le cas paradigmatique de la mobilisation contre « l'incinérateur de Marseille » invite les habitants à la réflexion tout au long de l'enquête, sur la question des conditions de l'engagement dans l'action pour influer l'environnement industriel.

« Ce qui m'a touché depuis que j'habite ici, c'est l'incinérateur et le terminal méthanier (la plateforme Ikéa ne me préoccupait pas), mais à chaque fois que l'enquête publique commençait, l'affaire était déjà pliée, vous savez, il y a des intérêts en jeu. » (Un habitant de Fos)

« Ce n'est pas le fait qu'ils aient fait un incinérateur qui me gêne le plus, c'est le fait que ce soient les poubelles de Marseille qu'on vienne brûler dans notre jardin. Et quelle est le bon sens de dire que c'est déjà pollué dans la zone de Fos ? » (Un habitant de Fos)

La question du départ, de la décision de quitter sa ville, est abordée par les habitants, mais, même si l'on rencontre des habitants sur le départ ou d'anciens habitants relocalisés, on ne peut qu'entrevoir les raisons qui font que le détachement prend le pas sur l'attachement aux deux villes du golfe de Fos.

« Moi je pars vers la Charente, où je connais le climat… Ici, l'humidité me donne des douleurs articulaires, et la pollution prend au nez, je respire difficilement. » (Une habitante de 83 ans, Port-Saint-Louis)

« Si mes enfants n'étaient pas installés à Istres, je serais repartie en Normandie, notamment à cause de la pollution, du bruit des usines, de nuit comme de jour, mais il aurait fallu le faire plus tôt… » (Une habitante de Fos)

L'enjeu de la construction d'une connaissance solide sur la santé des habitants est celui de la possibilité d'agir sur son environnement, au lieu de le quitter. Dans une telle situation de déséquilibre, d'injustice environnementale (c'est-à-dire d'une injustice sociale doublée d'une injustice environnementale), l'équipe de recherche a été particulièrement heureuse de pouvoir proposer aux habitants — dans la mesure des capacités et compétences de chacun, et dans une synergie constructive — de se lancer dans l'aventure de la co-construction démocratique d'un savoir actionnable en santé environnementale. L'aventure n'est pas terminée.

Discussion sur les résultats

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 cancers et de diabètes, et sur la forte prévalence de sympômes aigus rapportée 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 trois types de pathologies 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 : comment donc expliquer ces prévalences locales excessives par rapport à la France ? Habiter sur un front industriel 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 le plus précisément possible en fonction des données disponibles et des résultats, afin d'obtenir des pistes pertinentes pour améliorer la situation sanitaire collective dans les deux villes.

Si l'on suit la « piste environnementale » (Akrich et al., 2010), les habitants des deux 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 deux villes. Si le savoir progresse dans le domaine de la santé environnementale, de nombreuses zones d'ombre subsistent sur les mécanismes exacts de déclenchement des maladies, sous certaines conditions d'exposition à des polluants. L'équipe de l'étude FOS EPSEAL, tout comme les habitants de Fos-sur-Mer et Port-Saint-Louis, pense 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 « laboratoire » pour faire avancer cette connaissance, et par là préserver la santé de ses habitants.

Des hypothèses, parfois générales, parfois particulières, ont été avancées pour expliquer à la fois certains phénomènes spatiaux documentés dans l'enquête, et certains résultats généraux. Dans la pathogenèse de ces états de santé, les symptômes aigus chroniques doivent être 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 ont pu se retrouver plus répandus dans la population, et sous des formes très semblables d'une personne à l'autre, lors de certaines périodes de l'enquête et/ou suivant les quartiers enquêtés. 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. Il est intéressant de noter, à l'égard des symptômes rapportés, qu'un effet d'habitude contribue à une sous-estimation des troubles: il n'a pas été rare qu'un enfant rapporte lui-même lors de l'enquête être affecté de manière chronique de symptômes nez/gorge, ou d'une affection de la peau, tandis que son parent avait sous-estimé ce point dans la réponse au questionnaire. Parallèlement, souffrir continuellement de maux de tête, ou de nez bouché, ou de polypose nasale, peut être relégué au second plan par l'habitude et il faut alors que le répondant fasse un effort de réflexivité pour parler de ce symptôme, au moment de l'échange avec l'enquêtrice autour du questionnaire.

L'attention portée dans notre enquête aux symptômes, aux 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 représentatif de la santé globale des habitants de ce front industriel.

Une épidémiologie alternative se concentre sur la complexité des interactions entre états de santé et environnement, car ces relations, dans le monde réel, sont par nature multifactorielles, combinées et cumulatives, et n'affectent pas tout le monde de la même manière (Wing, 1994).

Forces et limites de l'étude FOS EPSEAL

L'étude FOS EPSEAL fonde la robustesse et la légitimité de ses résultats, y compris dans un contexte de savoirs et de pathologies contestés, sur plusieurs lignes de force.

FOS EPSEAL est à notre connaissance la première utilisation de cette méthode de fabrique participative de connaissances locales en santé environnement en France, et en Europe. Cette méthode permet d'accroître la pertinence, la rigueur et la portée (les trois « R » : « *rigor, relevance, reach* ») des résultats produits (Balazs & Morello-Frosch, 2013). FOS EPSEAL, de par son caractère international, permettra aussi de tirer des leçons innovantes de l'adaptation à un contexte français et européen, de cette méthode de recherche venue des Etats-Unis.

De plus, l'analyse participative des résultats a été poussée à un degré d'inclusion des habitants rarement égalé, et le corpus de données de ce type collectées sur un échantillon aléatoire est l'un des plus étoffés, sinon le plus large, dans le monde.

Le caractère aléatoire de l'échantillon de population de l'étude confère leur représentativité aux résultats de FOS EPSEAL, qui peuvent être ainsi rapportés à l'échelle de la population totale des deux villes. Cette représentativité s'est vérifiée *a posteriori* par comparaison de la composition de notre échantillon avec la composition de la population décrite par l'INSEE (2015).

Dans un contexte de controverse autour de la fabrique des connaissances locales en santé environnement, et de savoirs contestés sur des maladies qui ne sont pas forcément reconnues comme telles ou qui n'apparaissent qu'à l'état symptomatique, notre étude a aussi permis de construire avec les habitants des connaissances qui aient du sens pour eux, et qui soient légitimes, aussi bien scientifiquement qu'aux yeux des habitants. L'indépendance de l'équipe de recherche, son exogénéité à l'arène locale habituelle, ont aussi été relevées comme des atouts par les habitants au cours de l'enquête et de l'étude.

Notre étude peut aussi présenter quelques limites. D'abord, la préservation de l'anonymat durant l'enquête et le caractère a-personnel des données collectées auprès des habitants, tout en facilitant la participation des habitants durant l'enquête, pose aussi problème : l'anonymat des répondants de l'enquête n'a pas permis de relancer plusieurs fois les mêmes participants sélectionnés selon notre méthode aléatoire. Le taux de participation aurait donc pu être amélioré si nous avions pu conserver des données personnelles, comme l'adresse des habitants sélectionnés dans notre échantillon, par exemple. Nous avons néanmoins essayé de contrebalancer ce phénomène en proposant plusieurs modes de participation (voir l'annexe méthodologique).

De plus, notre étude forge son corpus de données à partir des informations recueillies auprès des habitants en vie pendant le temps de l'enquête. Elle ne traite directement que de morbidité, et pas de mortalité, et n'offre donc qu'un prisme sur la réalité sanitaire complète vécue par les habitants, souvent confrontés à des décès prématurés dans leur entourage et leur famille. Des études existent néanmoins, localement, qui montrent un excès de mortalité pour certains cancers, affections respiratoires, et par accident (Dumesnil & Saugeron, 2013 ; INSERM, 2005 cité par Atiyeh, 2006), et viennent donc corroborer l'expérience sanitaire locale des habitants.

Le fait que l'étude parte des habitants, de leurs connaissances et de leur expérience en lien avec leur santé et leur environnement, s'il constitue l'originalité du projet et sa force, peut aussi être vu comme une difficulté méthodologique par certains : la santé « incarnée » rapportée par les habitants peut différer du savoir purement médical sur les états de santé. Des états de santé peuvent être sur- ou sous-estimés par les habitants qui ont répondu au questionnaire, ou tout simplement ignorés. Nous avons tenté de dépasser cette difficulté méthodologique en demandant aux répondants du questionnaire si « un docteur ou un professionnel de santé avait déjà diagnostiqué » tel ou tel état de santé chez eux, une approche couramment employée par de nombreuses études sanitaires reposant sur des données de santé auto-déclarée. Toute méthode de saisie d'un corpus de données comporte des biais et des limites qu'il s'agit de comprendre et d'analyser, en fonction des objectifs assignés à l'étude.

Conclusions de l'étude FOS EPSEAL

Des maladies chroniques communes et des symptômes aigus répandus dans les deux villes

Les principaux résultats (tableau 3, annexe 1) montrent que les maladies et symptômes aigus chroniques sont communs dans les deux villes de l'étude. Chez les adultes, l'asthme cumulatif, les cancers et les diabètes sont plus fréquents qu'en France.

Bien que 72% des habitants des deux villes disent être en excellente ou bonne santé en général, au minimum 63% d'entre eux rapportent ensuite au moins une maladie chronique parmi les huit maladies chroniques principales documentées dans l'étude FOS EPSEAL (asthme, maladie respiratoire autre que l'asthme, allergie respiratoire autre qu'au pollen, affection dermatologique, cancer, maladie auto-immune, maladie endocrinienne, et/ou diabètes). Cette proportion est nettement plus élevée que globalement en France, alors même que nous considérons un indicateur plus restrictif dans notre étude. Dans l'étude, plus on juge sa santé générale médiocre, plus on a de chance de rapporter au moins une affection chronique. Cependant, les affections de santé dites chroniques sont de natures et de degrés de gravité différents. Certaines affections chroniques, ont expliqué les participants de l'étude, peuvent être bien vécues au quotidien, souvent grâce à un traitement adéquat, ce qui explique que bien des habitants ayant rapporté une maladie chronique se jugent en bonne santé.

Soixante-trois pour cent des adultes rapportent que leur quotidien est affecté par au moins l'un des symptômes aigus chroniques suivants, dans l'ordre décroissant de fréquence dans l'étude : irritations des yeux, symptômes nez/gorge, maux de tête, problèmes de peau, saignements de nez. Considérer les symptômes aigus chroniques, qui affectent la qualité de vie des habitants au quotidien, était un parti-pris délibéré de l'étude, même si ces résultats trouvent pour l'instant peu de points de comparaison en France et en Europe. Les symptômes, de formes et de gravités variées, apparaissent souvent comme les signes avant-coureurs de pathologies stabilisées, nommées et reconnues par les spécialistes, elles. Par exemple, dans un domaine encore peu investi, celui de l'asthme professionnel, la rhinite allergique est considérée comme un signal d'alerte précurseur de la réaction asthmatique critique.

Plus de 40% des adultes rapportent au moins une affection respiratoire chronique (parmi les affections respiratoires documentées, à savoir l'asthme, les maladies respiratoires autres que l'asthme, et/ou les allergies respiratoires autres qu'au pollen), et près d'un enfant sur quatre. Ces résultats, bien que nous ne disposions pas d'indicateur comparable récent en France, paraît élevé selon l'avis des praticiens médicaux locaux, et quand on sait qu'en 1991-1992, en France seulement 7% des personnes interrogées dans l'enquête décennale sur la santé et les soins médicaux rapportaient une maladie respiratoire.

Des habitants préoccupés par les sources de pollution locales, principalement industrielles

Les habitants sont préoccupés par la qualité de leur environnement, les pollutions environnementales locales, et le lien entre leur santé et leur environnement. Ils font la chronique d'une pollution devenue ordinaire, de débordements industriels cumulés à d'autres formes d'exposition locale à la pollution, au sujet desquelles ils aimeraient que leur voix soit entendue afin d'améliorer la situation sanitaire et environnementale locale, dans une perspective de justice environnementale.

Une étude en santé environnement fruit de la participation des habitants et autres acteurs locaux

Cette étude et ces résultats doivent avant tout leur existence et leur réalisation à l'implication à toutes les étapes du projet des habitants des deux villes et d'autres acteurs locaux, au premier rang desquels les médecins généralistes et spécialistes engagés auprès de l'équipe de FOS EPSEAL.

La préexistence de questionnements locaux en santé environnement a été propice à la mise en place de l'étude et à sa conception. L'actualité des préoccupations des habitants pour leur santé et leur environnement a permis une participation riche et essentielle des habitants lors de la phase cruciale de l'enquête par questionnaire, dans tous les quartiers des deux villes de Fos-sur-Mer et Port-Saint-Louis-du-Rhône. L'équipe du projet, après avoir collecté deux fois plus de données qu'escompté, a stoppé fin décembre 2015 sa phase d'enquête afin d'avoir la possibilité matérielle de traiter toutes les données principales dans le temps du projet.

La phase d'analyse collaborative des résultats de l'étude s'est montrée concluante. L'analyse collaborative a élevé le degré de pertinence de l'interprétation des résultats, tant pour les habitants que pour les chercheurs. Habitants, chercheurs et participants des ateliers d'analyse ont été amenés à incorporer les expériences et savoirs de chacun (chacun ayant des savoirs experts à fournir), à mêler les compétences afin de donner corps aux résultats de l'enquête. Les réflexions de chaque catégorie de participants autour de la table de discussion, et en premier lieu les réflexions de l'équipe de recherche, ont gagné en acuité au cours de ces échanges dynamiques : et c'est bien d'un processus d'apprentissage à double sens que l'on peut parler.

Les études participatives en santé environnement ancrées localement, utiles en France et en Europe

Ce type d'études, innovant dans les contextes français et européen, a montré toute sa force et son utilité à travers son adaptation au contexte unique de deux villes du golfe de Fos. Cette méthodologie permet en effet de bâtir des connaissances locales légitimes en santé environnement, grâce à l'implication des habitants des localités concernées, y compris dans un contexte de savoirs contestés et de controverses locales en santé environnement (Brown, 2007). L'équipe de l'étude FOS EPSEAL, ainsi que les habitants de Fos-sur-Mer et Port-Saint-Louis qui se sont exprimés dans l'enquête ou dans les ateliers collaboratifs, invitent à une plus large utilisation de cette approche de recherche en France, et en Europe.

Utilisation des résultats selon la feuille de route fixée par les habitants

Le troisième objectif de développement durable fixé récemment par les Nations Unies à l'échelle mondiale est de ***« permettre à tous de vivre en bonne santé et promouvoir le bien-être de tous à tout âge ».*** La santé dégradée à cause de la pollution de l'air est notamment pointée du doigt. Dans ce but, construire des données de manière innovante, peu coûteuse, et démocratique, est à la base de l'action[36]. Aussi la construction de ces données locales en santé environnement doit-elle servir avant tout à la conduite d'actions tangibles visant l'amélioration des conditions sanitaires et environnementales des habitants du golfe de Fos, et plus largement d'autres points noirs environnementaux en France et en Europe.

Au cours des réunions et ateliers collaboratifs tenus dans les deux villes, les habitants ont assigné des objectifs à l'équipe de recherche concernant l'utilisation des résultats de l'étude. Les habitants ont souhaité une diffusion des résultats par tous les canaux possibles, à l'échelle locale comme à l'échelle nationale, et sur la durée.

Cette diffusion est destinée à rendre publique cette connaissance de la santé environnementale locale, et à servir de levier afin de peser dans les choix qui seront faits à l'avenir sur le territoire du golfe de Fos, dans le sens d'une prise en compte de l'état de santé des habitants décrit dans l'étude, en vue de son amélioration. L'équipe de recherche tout comme les habitants espèrent que les pouvoirs publics et les autres acteurs concernés sauront se montrer à la hauteur des enjeux et attentes locaux révélés par l'étude FOS EPSEAL.

[36] « Objectif bien-être pour 8 milliards d'humains », *Sciences et Avenir* (13/07/2016), consulté le 15/12/2016 : http://www.sciencesetavenir.fr/sante/objectif-bien-etre-pour-8-milliards-d-humains_30926

Préconisations des habitants et participants de l'étude FOS EPSEAL : des actions nécessaires

Avertissement : cette section reflète les pistes d'action ouvertes par les habitants et participants de l'étude FOS EPSEAL, durant les ateliers collaboratifs. C'est un ensemble de décisions ou de principes d'action susceptibles d'améliorer la santé des habitants, car au-delà de l'acquisition de connaissances, des actions sont nécessaires. L'équipe de recherche s'en fait le porte-voix.

L'étude FOS EPSEAL a été conduite dans un contexte local de cumul de pollutions engendrées par les activités humaines locales : ces pollutions cumulées peuvent provenir de l'industrie (historique et actuelle), des sources mobiles locales (trafic routier, maritime et automobile, en lien ou pas avec l'activité industrielle), être d'origine résidentielle (chauffage l'hiver, incinération des déchets ménagers) ou agricole (brûlage, épandage de pesticides, gestion des moustiques).

Dans la mesure où notre étude a montré que la santé des habitants est moins bonne que la santé des Français en général, et afin de réduire ces inégalités de santé environnementale, les habitants et participants de l'étude FOS EPSEAL préconisent une série d'actions et d'études complémentaires, à plusieurs échelles :

En matière de réglementation et de contrôle des rejets industriels et des polluants utilisés dans les process industriels

• Réduire significativement les rejets cumulés de pollutions, dans l'air, l'eau, les sols, notamment pour les polluants impactant le plus la santé et en relation avec les excès de pathologies documentés dans l'étude FOS EPSEAL : polluants classiques cancérogènes, mutagènes, reprotoxiques, irritants des voies respiratoires.
• Renforcer les actions de contrôle règlementaire des émissions auto-déclarées par les industriels locaux, et un renforcement des sanctions prises à leur encontre en cas de non-conformité, y compris pour les émissions dites « diffuses », les marches dégradées, les phases de redémarrage et de « décrassage » des usines, et pour toutes les catégories de polluants rejetés au cours de ces émissions diffuses ou « incidents programmés » qui interviennent régulièrement dans les procédés industriels (process).
• En finir avec l'absurdité des normes sur les perturbateurs endocriniens utilisés dans l'industrie, sachant que ces polluants sont les plus néfastes pour la santé quand ils sont présents à faible-dose. Inciter les industriels à utiliser des procédés alternatifs n'intégrant aucune de ces substances.
• Sachant que certains de ces polluants pourraient être reconnus seulement dans l'avenir, agir et prendre des décisions localement en suivant le principe de précaution.
• Mesurer en routine les particules ultrafines, qui s'avèrent les plus dangereuses pour la santé et spécifiques de l'activité industrielle locale, et obtenir leur réglementation locale autour de la zone industrielle.

En matière de réduction des sources de pollution locales et d'exposition à ces sources

• Adapter les sorties en cour de récréation, notamment pour les plus jeunes enfants d'âge scolaire, en fonction de la répartition quotidienne des pics de pollution, notamment des polluants les plus nocifs pour la santé (par exemple, l'ozone et les particules fines).
• Adapter les pratiques sportives scolaires et associatives, pour les enfants, en fonction des niveaux quotidiens anticipés de la qualité de l'air local, et en fonction de la répartition des pics de pollution dans la journée et de la stagnation des masses d'air.
• Veiller à implanter les infrastructures sportives et éducatives dans les zones de la ville les moins impactées par la pollution cumulée.
• Réduire l'utilisation des pesticides et des insecticides en lien avec la lutte anti-moustiques, favoriser les moyens de lutte alternatifs et efficaces, en étudiant les risques pour la santé de manière relative et dans un contexte de pollutions cumulées.
• Stopper la pratique du nettoyage des rues par soufflage mécanique, car cette pratique contribue à remettre en suspension les nombreuses particules présentes dans les deux villes et déjà déposées au sol.
• Préserver les espaces naturels autour des deux villes et renforcer la présence d'arbres et de verdure autour et dans les deux villes.
• Favoriser le trafic ferroviaire plutôt que le trafic routier pour les échanges logistiques avec la Zone industrielle de Fos.
• Développer le transport ferroviaire de passagers, et les points publics de rechargement des véhicules électriques.

En matière d'information de la population des deux villes dans les domaines de la santé et de l'environnement

• Diffuser une information matinale quotidienne, ciblée, locale et précise sur les niveaux de pollution de l'air, dans les deux villes.

• Transmettre aux habitants toutes les informations pertinentes sur la qualité de leur environnement et sur leur santé, afin d'éclairer et d'informer au mieux leurs décisions, sur la base de données exhaustives, objectives et indépendantes.
• Mettre en place des campagnes d'information et de santé publique sur les gestes à adopter tenant compte des problématiques locales spécifiques, campagnes qui devront faire l'objet d'une réflexion et d'une recherche approfondie (aération de l'intérieur des maisons et niveaux de pollution de l'air extérieur, pratiques sportives et pollution de l'air, jardinage pour autoconsommation et pollutions des sols et de l'air, allaitement et accumulation de polluants par la mère, par exemple).
• Diffuser des recommandations précises en matière d'utilisation des sols des jardins dans les deux villes aux fins de production de fruits et de légumes pour l'autoconsommation, et des risques relatifs entre ce type de consommation et la consommation de produits issus de l'agriculture industrielle, raisonnée ou biologique.
• Poursuivre les campagnes de surveillance de l'imprégnation en polluants sur des produits alimentaires cultivés ou élevés localement (par exemple viande bovine et ovine, œufs, huile d'olive, moules et poissons, fromage de chèvre), entreprises depuis 2010 par l'Association de Défense et de Protection du Littoral du Golfe de Fos (ADPLGF), et en informer les habitants.

En matière d'offre de soins de santé de qualité dans les deux villes

• Veiller à faciliter le transport des personnes suivant un traitement ambulatoire ou devant aller consulter à l'extérieur des deux villes.
• Renforcer l'offre médicale locale et la qualité du suivi médical, directement liée à la pérennité de l'installation des praticiens, notamment dans les spécialités médicales suivantes : pneumologie, endocrinologie, oncologie, allergologie, gynécologie, orthophonie, ophtalmologie, chirurgie dentaire.
• Organiser une garde médicale la nuit et en fin de semaine afin de réduire l'insécurité médicale des habitants, notamment dans la ville de Port-Saint-Louis-du-Rhône.
• Organiser des campagnes de prévention et de dépistage plus précoces et adaptées au contexte local, pour les maladies documentées en excès dans l'étude, notamment les cancers chez les femmes.

En matière d'approvisionnement en produits alimentaires frais de bonne qualité

• Veiller à favoriser et diversifier l'offre de produits alimentaires frais pour la consommation de base dans les deux villes. L'offre locale de produits alimentaires biologiques, biodynamiques, les associations locales reliant directement producteurs à consommateurs, devraient être développée afin de répondre à la forte demande des habitants, et à leurs préoccupations concernant l'imprégnation aux pesticides et polluants. Les habitants s'interrogent en effet sur les risques relatifs de la consommation de produits imbibés de pesticides, plutôt que de produits issus de leur propre jardin potentiellement exposé aux pollutions industrielles.

En matière d'approfondissement des questions de recherche posées par l'étude FOS EPSEAL

• Poursuivre l'approfondissement des résultats de l'étude FOS EPSEAL en réalisant les analyses demandées lors de la seconde phase d'ateliers collaboratifs.
• Croiser les données de l'étude FOS EPSEAL avec les futures données de l'étude INDEX, et d'autres études locales conduites par l'Institut Ecocitoyen.
• Rechercher et étudier les polluants susceptibles d'irriter les voies respiratoires et de causer l'excès d'asthme chez les adultes dans l'étude, y compris à partir d'études réalisées auprès des travailleurs des usines potentiellement émettrices, et agir en conséquence.
• Etudier les phénomènes de stagnation de la pollution dans les masses d'air, d'eau et les sols locaux, et en particulier dans l'air durant certaines périodes de l'année, de la journée, et de la nuit, afin de mieux en préserver les habitants.
• Mieux connaître la santé des travailleurs présents dans la ZIF, en particulier les plus précaires, les sous-traitants et les intérimaires, et agir en fonction de ces connaissances ou des connaissances déjà acquises par l'APCME pour éliminer le risque sanitaire à sa source, sans le reporter sur l'environnement ni sur d'autres catégories de travailleurs ou d'individus.
• Reproduire la présente étude dans une zone non-exposée, afin de pouvoir comparer au mieux l'ensemble des résultats, en particulier pour les indicateurs significatifs pour les habitants, mais ne possédant pas actuellement de points de comparaison en France ou en Europe.

Annexe 1. Tableaux de synthèse des résultats de l'étude FOS EPSEAL

Tableau 1. *Composition de la population de l'étude FOS EPSEAL dans les deux villes.*

	Commune de **Fos-sur-Mer**	Commune de **Port-Saint-Louis**	Fos-sur-Mer et Port-Saint-Louis
Habitants (INSEE, 2015)	15.859 65%	8.579 35%	24.438
Foyers (INSEE, 2015)	6.142 61%	3.809 39%	9.951
Foyers sollicités par l'étude FOS EPSEAL	-	-	3.776 soit 38% des foyers et 15.5% des habitants
Répondants* de l'étude FOS EPSEAL	66%	34%	816 soit 3.3% des habitants
Adultes et enfants de l'étude FOS EPSEAL	69%	31%	2055 soit 8.4% des habitants
Adultes de l'étude FOS EPSEAL	1089	494	1583
Enfants de l'étude FOS EPSEAL	127	327	454 dans 255 foyers
Taux de réponse à l'étude FOS EPSEAL	-	-	21.6% des foyers sollicités ont répondu à l'enquête

Tableau 2. *Représentativité de la population aléatoire de l'étude comparée à la population générale des deux villes*

	Population de l'étude Données de l'étude FOS EPSEAL		**Population des communes de Fos-sur-Mer et Port-Saint-Louis-du-Rhône** Données INSEE (2015, exploitation recensement général de 2012)	
	Répondants	**Ensemble des membres des foyers de l'étude**	**Fos-sur-Mer**	**Port-Saint-Louis**
Répartition par sexe Part des femmes / hommes (en %)	58 / 42	50 / 50	51 / 49	52 / 48
Age médian	54 ans	40 ans	42 ans	41 ans
Taille moyenne des ménages (nombre moyen de personnes par foyer)		2.5	2.55	2.24
Temps de résidence moyen à l'adresse actuelle/dans le logement actuel	15 ans		13.7 ans	15.5 ans
Statut professionnel	56.9% employés à temps plein ou temps partiel (18-64 ans)		62.7% en emploi (15-64 ans)	55.9% en emploi (15-64 ans)

Tableau 3. *Synthèse des principaux résultats de l'étude en comparaison des indicateurs en France, pour les adultes*

Etats de santé	**Répondants EPSEAL** **Prévalences brutes**	**Répondants EPSEAL** **Prévalences standardisées** sur la population France entière	France **Prévalences**
Santé générale perçue	Excellente: 15% Bonne: 57% Médiocre: 19% Mauvaise: 7%		Très bonne: 25.2% Bonne: 42.9% Assez bonne: 23.4% Mauvaise: 7.4% Très mauvaise: 1.1% (DREES, 2015 : 54)
Maladies chroniques			
Au moins une maladie chronique	63%		36.6%
Problèmes de peau chroniques	26.8%	26.7%	9.4% 15-20%
Asthme	Tous: 15.1% Non-fumeurs seuls: 12.3%	15.8%	10.2%
Cancer	11.8%	10.5%	6%
Maladies endocriniennes	13.4% (hors diabètes)	11.3%	10% (diabètes inclus)
Diabètes	12.9% (dont 11.5% Type I, 76.9% Type II, 11.5% ne sait pas le type)	11.6%	5.2% (dont 5.6% Type I, 91.9% Type II, 2.5% autre type)
A déjà cherché conseil au sujet de la fertilité (femmes)	10.3%	10.9%	
Au moins une affection respiratoire	40.2% (asthme, problème respiratoire autre que l'asthme, et/ou allergies respiratoires autres qu'au pollen)		7% (1991) (maladies respiratoires déclarées, en dehors des cancers pulmonaires)
Symptômes aigus fréquents			
Au moins un symptôme (hors rhume des foins)	63%		
Irritation des yeux	43.4%		
Problèmes nez/gorge	39.0%		
Maux de tête fréquents	37.2%		
Saignements de nez fréquents	7.5%		

Annexe 2. Approche méthodologique de l'étude FOS EPSEAL

Une Etude Participative en Santé Environnement Ancrée Localement (EPSEAL)

La recherche participative ancrée localement, appelée *Community-based participatory research (CBPR)* aux Etats-Unis où elle a pris forme, implique de manière collaborative les habitants, dits « profanes » - c'est-à-dire n'ayant pas nécessairement d'expertise scientifique professionnelle, mais détenant des connaissances pertinentes acquises depuis leur expérience locale – dans le processus de recherche (Minckler & Wallerstein, 2008)[37]. Cela signifie en pratique que les habitants d'une localité peuvent travailler au côté de chercheurs académiques au cours de chacune des phases du processus de recherche, depuis l'identification des questions à l'étude jusqu'à l'interprétation des données collectées (Israel, Schulz, Parker & Becker, 1998 ; Akrich, Barthes, Rémy, 2010). La recherche participative ancrée localement est devenue une méthodologie populaire aux Etats-Unis, mais elle est moins commune en Europe, où on la connaît souvent seulement sous le nom de recherche participative ou de recherche-action (Minckler & Wallerstein, 2008 ; Storup, 2013).

Dans le domaine de la santé environnementale comme dans les autres domaines d'application de cette approche, la recherche participative ancrée localement se révèle précieuse car elle accroît le niveau de rigueur scientifique en même temps que la pertinence locale de l'étude, par rapport à une étude qui serait réalisée sans l'implication des habitants (Balazs & Morello-Frosch, 2013). Elle augmente les chances de voir les résultats de l'étude utilisés afin d'informer les décisions susceptibles d'améliorer la santé de la population (Jagosh et al., 2012 ; Salimi et al., 2012).

Les études participatives ancrées localement cherchent souvent à comprendre et à résoudre les inégalités de santé, dans une visée de justice sociale (Minckler, 2010). Ce type de recherche a une histoire assez longue en lien avec les disparités en santé environnementale (O'Fallon & Dearry, 2002), puisque ces questions de santé-environnement émergent souvent dans des localités polluées, où les connaissances et le savoir peuvent être contestés (Brown, 2007). Les études participatives ancrées localement en santé environnement ont exploré un éventail de sujets allant de la santé dans des localités riveraines d'activités industrielles (Brown et al., 2012 ; Cohen, Lopez, Malloy & Morello-Frosch, 2012), aux implications sanitaires de sources mobiles de pollution (Garcia et al., 2013), en passant par les préoccupations sanitaires en lien avec l'alimentation et l'agriculture (Hoover, Renauld, Edelstein & Brown, 2015), les problèmes de qualité de l'eau (McOliver et al., 2015) ou encore le changement climatique (McOliver et al., 2015).

Implication concrète des habitants et acteurs locaux à tous les stades du processus de recherche

L'étude doit sa concrétisation à la participation effective des habitants de Fos-sur-Mer et Port-Saint-Louis-du-Rhône dans toutes les phases du processus de recherche, participation sans laquelle aucun résultat n'aurait pu être rigoureusement obtenu. D'abord, les habitants sollicités durant l'enquête ont ouvert leur porte aux enquêtrices et permis de récolter un nombre important de données d'une grande richesse. Ensuite, les habitants ont apporté leurs connaissances et expériences de santé en lien avec leur environnement, depuis la conception de l'outil d'enquête, en passant par l'interprétation des résultats et la réflexion sur leur utilisation, au cours d'ateliers collaboratifs en ville.

Les résultats finaux, issus de ces discussions, analyses et interprétations collaboratives, ont fait l'objet d'une restitution complète par ville en janvier 2016, au cours de deux réunions publiques. Le présent rapport final, destiné aux habitants, a été remis au cours de ces réunions, puis largement diffusé *via* plusieurs canaux, en fichier électronique. Un atelier inclusif de conclusion du projet a enfin été organisé à l'Institut Méditerranéen de Recherches Avancées (IMéRA) à Marseille, réunissant équipes municipales de Fos-sur-Mer et Port-Saint-Louis, membres d'associations locales, certains habitants ayant participé aux ateliers, praticiens et spécialistes médicaux locaux, représentants des institutions locales pertinentes, et autres chercheurs spécialistes des disciplines et domaines du projet.

Implication des habitants dans l'analyse des données qualitatives et quantitatives et l'interprétation des résultats

Les ateliers collaboratifs de l'étude FOS EPSEAL visaient à impliquer les habitants et autres participants locaux désireux de se joindre à eux, dans l'analyse et l'interprétation des résultats préliminaires de l'enquête, délivrés en juin 2016 dans les deux villes. Ils se sont déroulés en deux phases, entre juin et octobre 2016. La première phase d'analyse participative des premiers résultats s'est étendue sur six semaines en juin et juillet 2016. L'équipe du projet a présenté les premiers résultats de l'analyse quantitative des données santé de l'enquête, tout d'abord au cours de groupes de travail locaux composés de membres d'associations locales, de médecins locaux et des équipes municipales, au cours de deux réunions publiques conviant tous les habitants, et enfin au sein de cinq ateliers collaboratifs ouverts dans chaque ville. Une seconde phase d'analyse participative s'est ouverte en septembre et octobre 2016, pour une durée de six semaines, avec la tenue de neuf ateliers collaboratifs ouverts dans chaque ville.

L'équipe du projet a convié les habitants à participer à ces ateliers de discussion sur les résultats en utilisant la liste de diffusion (électronique et téléphonique) compilée sur demande au cours de la phase d'enquête de terrain, en publiant des articles dans les magazines municipaux, en publiant des billets sur le blog scientifique du projet

[37] Les références bibliographiques de l'annexe 2 sont citées de façon intégrale en fin d'annexe.

(www.fosepseal.hypothèses.org). Localement, certaines associations ont apporté une contribution dans la diffusion des dates et lieux d'ateliers, soit via leurs réseaux sociaux ou site web, soit en affichant l'actualité des ateliers dans la ville. Les lieux de réunion ont été mis à disposition par les deux villes et/ou par une association locale.

L'ensemble des ateliers a réuni une quarantaine de participants dont huit médecins ou praticiens hospitaliers spécialistes, quatre experts environnementaux, plusieurs membres de fédérations ou d'associations locales, deux représentants du personnel de la Zone Industrielle de Fos, et des habitants des deux villes venus chacun avec une expertise professionnelle, une expérience environnementale locale et une connaissance de la santé locale qui leur étaient propres.

Grâce aux habitants qui se sont engagés dans ce processus de fabrique de la connaissance locale en santé environnement, l'étude a pu gagner en pertinence et en rigueur. Tout d'abord, nous avons pu identifier ensemble les résultats qui méritaient approfondissement. Les habitants ont alors sollicité de nouvelles analyses quantitatives et qualitatives, réalisées par l'équipe de recherche, sur la base desquelles les ateliers collaboratifs ont repris en septembre 2016. Les participants ont notamment souhaité analyser certains résultats par genre, par zone d'enquête dans les deux villes, par temps de résidence ou d'exposition, et tester des associations possibles entre pratiques de consommation locales et santé. Les questionnements ont pu se préciser à mesure que l'analyse collaborative avançait, et les informations apportées par l'étude ont permis d'ouvrir de nouvelles pistes explicatives. Ensuite, autour des thèmes et résultats principaux de l'étude, les habitants ont sollicité la participation de plusieurs spécialistes locaux (praticiens médicaux, experts environnementaux) afin de conduire des ateliers thématiques concernant les affections respiratoires, les cancers, les diabètes, la santé de la reproduction, les expositions professionnelles et la qualité de l'air en lien avec la santé locale. Nous avons pu ensemble relayer toutes les questions qui avaient émergé au cours des discussions précédentes en atelier, et entrer en contact avec un réseau de praticiens et de spécialistes intéressés par une réflexion sur le lien local entre santé et environnement. Les hypothèses explicatives avancées par les habitants ont pu être croisées avec les connaissances disciplinaires des invités de ces ateliers, afin de les affiner. Des études existantes pertinentes ont été répertoriées lors des ateliers, afin d'apporter des informations sur les expositions locales et leurs effets possibles et/ou documentés sur la santé. Enfin, les habitants et autres participants ont aussi planché sur l'utilisation des résultats, et identifié les meilleures manières de les présenter et de les diffuser. L'objectif de ces discussions était d'accroître l'impact des résultats, en particulier en matière de prise de décisions locales, engageant la collectivité.

Zone d'étude, méthodes d'échantillonnage et de recrutement des participants de l'enquête

De juin à décembre 2015, nous avons échantillonné de manière systématique et aléatoire les foyers à enquêter à Fos-sur-Mer et Port-Saint-Louis-du-Rhône. Selon une méthodologie éprouvée en épidémiologie, l'équipe de Fos EPSEAL, s'est rendue dans chacune des rues des deux villes et a tapé à une porte tous les cinq logements. La personne qui répondait à la porte était invitée à participer à l'étude soit en répondant instantanément à l'enquêtrice, soit en prenant un rendez-vous téléphonique ou en personne à une date ultérieure avec elle, soit en répondant à l'enquête en ligne. Quiconque répondait à la porte était éligible pour participer à l'étude, du moment que cette personne était âgée de 18 ans ou plus. Quand personne ne répondait à la porte, un flyer était déposé afin d'inviter les habitants logeant à cette porte à participer à l'enquête en ligne (un code était alors remis aux participants), ou à contacter nos enquêtrices pour répondre à l'enquête par téléphone. Nous avons fourni ces trois moyens de réponse au questionnaire afin d'accroître notre flexibilité et faciliter la participation d'un maximum d'habitants, en fonction de leurs disponibilités. Répondre à l'enquête prenait entre 15 et 60 minutes, en général. Les données étaient transférées, quel que soit le moyen employé (en personne, en ligne ou par téléphone), sur le fournisseur d'enquêtes *Qualtrics*.

En suivant cette méthode épidémiologique, nous avons ainsi conduit l'enquête auprès de 816 répondants*, à partir de 3.776 foyers échantillonnés aléatoirement, soit un taux de réponse de 21.6% : 816 répondants, pour fournir des informations sur leur propre santé et d'autres questions de recherche et apporter en outre des informations sur la santé des membres de leur foyer. Nous avons ainsi obtenu des informations au sujet de 2.055 habitants de ces deux villes, dont 454 enfants. Comme la population combinée des deux villes avoisine les 24.438 personnes (INSEE, 2015), cela signifie que nous avons enquêté directement auprès de plus de 3% de la population (nos répondants), documenté la santé de plus de 8% de la population (toutes les personnes des foyers de l'enquête) et invité environ 15% de la population à participer à l'enquête (voir tableau 1, annexe 1).

Le fait d'avoir décrit la santé des habitants des deux villes à partir d'un échantillon aléatoire d'habitants rend les résultats représentatifs de l'ensemble de la population. La représentativité de la population de l'étude par rapport à celle des deux villes peut être vérifiée en comparant les indicateurs de l'étude et ceux issus du recensement général de la population en 2012 (INSEE, 2015). C'est ce qui est montré dans le tableau 2 de l'annexe 1.

Les habitants ont été tenus informés du début de l'enquête, des objectifs et de l'avancée de l'étude, à travers les magazines des deux villes, la presse locale, des média associatifs locaux ainsi que le carnet de recherche de FOS EPSEAL.

Conception de l'outil d'enquête par questionnaire interdisciplinaire

L'enquête a été conçue en utilisant plusieurs sources d'inspiration. La conception de l'outil d'enquête repose à la fois sur le savoir local et expert : nous avons consulté des membres d'associations locales actives dans les domaines de la santé et de l'environnement, des habitants et des médecins locaux, et d'autres experts environnementaux,

sanitaires, ou chercheurs en sciences sociales. Nous nous sommes fortement inspirées d'une enquête conduite en 2011 à Richmond en Californie, documentant les questions sanitaires et environnementales dans un contexte industriel proche de celui qui est étudié ici (Cohen et al. 2012).

Le questionnaire comprend plusieurs sections, qui non seulement documentent tous les aspects sanitaires pertinents aux yeux des chercheurs et des habitants, mais permettent aussi de croiser ces données de santé avec des données de contexte (âge, genre, temps de résidence en ville et à l'adresse actuelle, parcours résidentiel antérieur, expositions professionnelles perçues, expositions résidentielles perçues, engagement dans la vie locale, niveaux scolaire et économique, consommation de produits prélevés localement dans l'environnement…) qui pourraient constituer des éléments d'explication ou d'interprétation lors d'analyses croisées avec les données de santé (Annexe 5).

Le questionnaire a ensuite été soumis à l'approbation éthique de l'*Institutional Review Board* (IRB, Comité d'évaluation éthique aux Etats-Unis) de l'Université de Virginia Tech, dans laquelle Barbara Allen enseigne comme professeur de sociologie des sciences et des technologies.

Méthodes d'analyse quantitative et biostatistique

Les données collectées durant l'enquête et directement enregistrées sur le fournisseur d'enquêtes Qualtrics ont été préparées pour l'analyse dans Stata 14.0. L'application Stata 14.1 a ensuite été utilisée pour conduire toutes les analyses statistiques. Les intervalles de confiance* (CI 95%) de chaque prévalence ont été calculés grâce à https.vassarstats.net/prop1.html.

Afin de rendre les résultats de l'étude plus comparables aux données disponibles dans nos populations de référence (c'est-à-dire pour la France entière, la France métropolitaine, la région Provence Alpes Côte d'Azur et le département des Bouches-du-Rhône, ensembles de populations dans lesquels nos deux villes sont englobées), nous avons sélectionné un groupe de maladies pour lequel standardiser* directement les prévalences* obtenues. Pour chacune des maladies retenues, la prévalence obtenue dans notre échantillon à l'intérieur de chaque groupe défini par genre et par tranche d'âge de 10 ans (5 ans pour les enfants) était ajustée sur la population de référence dans le groupe concerné. Nous avons effectué ces opérations séparément dans notre population de répondants, dans l'ensemble de notre échantillon d'adultes (répondants et membres du foyer), d'enfants et pour l'ensemble de la population de l'enquête. Pour finir, nous avons estimé des intervalles de confiance*.

Méthodes d'analyse qualitative des données

Plusieurs types de matériaux collectés ont fait l'objet d'une analyse qualitative : les réponses aux questionnaires d'enquête de l'étude, les entretiens menés avec les acteurs locaux au cours de l'étude, les échanges avec les participants des ateliers collaboratifs, les notes de terrain réalisées tout au long de l'étude ainsi que les notes prises lors des réunions.

Les données de l'enquête saisies sur *Qualtrics* par les deux enquêtrices puis transférées sur des feuillets Excel ont été analysées, en même temps que les notes de terrain saisies sur papier, selon des méthodes ethnographiques classiques d'analyse du contenu des réponses, remis en perspective au sein de situations d'enquête et d'arènes locales. Toutefois, compte-tenu de la taille considérable du corpus de données (souvent plusieurs centaines d'entrées par catégorie de réponse), inhabituelle pour ce type de traitement, nous nous sommes aussi livrées à des catégorisations successives de réponses, ainsi qu'à des analyses partiellement quantitatives pour certaines réponses concernant les états de santé et les sources locales de pollution environnementales.

L'analyse itérative et continue des données collectées lors de l'enquête et tout au long de l'étude a aussi permis une réactivité de l'équipe de recherche aux enjeux locaux, et un ajustement de la méthode de recherche participative au plus près de ces enjeux.

Questions d'éthique dans l'étude FOS EPSEAL

Les sciences sociales qui traitent de questions de santé se tiennent souvent à la lisière d'injonctions éthiques venues des domaines biomédicaux et répondant à des impératifs différents de protection des « sujets humains », engagés dans des protocoles expérimentaux (Desclaux & Sarradon-Eck, 2008). Les sciences sociales en diffèrent principalement du fait du renouvellement et de la négociation continus du contrat de communication avec les personnes engagées au sein de la recherche, contrat sans lequel la recherche ne peut se dérouler. Ainsi, sur le terrain, s'effectue un « *travail d'explicitation des questions d'éthique, d'exploration de leurs enjeux, et de négociation de réponses locales et provisoires* » (Fassin, 2008 : 133, cité par Desclaux & Sarradon-Eck, 2008). La réflexivité comme pratique éthique centrale des sciences sociales, a été mise en œuvre dès la conception du projet de recherche FOS EPSEAL.

L'étude cherche à agir dans l'intérêt collectif des habitants et se revendique d'une « *éthique par le bas* », c'est-à-dire au service des habitants et depuis leur perspective. Les habitants inclus dans l'étude ont été clairement informés du cadre de la recherche, de leur possibilité ou non de répondre à l'enquête (entièrement ou partiellement), de leur possibilité d'être tenus informés des résultats de l'étude et d'être conviés aux ateliers participatifs de l'étude. Le processus participatif d'analyse des résultats visait aussi à déterminer avec les habitants comment ils voulaient présenter, utiliser et diffuser les résultats obtenus par l'étude FOS EPSEAL, et l'équipe a déployé tous les moyens à sa disposition en ce sens. L'outil d'enquête restera en possession des habitants qui pourront solliciter sa réutilisation future, afin de percevoir les dynamiques locales de santé environnementale et d'adapter les décisions.

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 données traitées durant l'enquête par questionnaire sont entièrement anonymes. Enfin, le projet scientifique de l'étude a été validé par les différents niveaux d'évaluation de l'Agence Nationale de Sécurité Sanitaire (Anses).

Références de l'annexe 2

Akrich M., Y. Barthe, C. Rémy, 2010. « Les enquêtes 'profanes' et la dynamique des controverses en santé environnementale », in Akrich et al (dir.), *Sur la piste environnementale. Menaces sanitaires et mobilisations profanes*, Paris, Presses des Mines : 7-52.

Balazs C.L. & Morello-Frosch R., 2013. « The three Rs : how community-based participatory research strengthens the rigor, relevance and reach of science », *Environmental Justice* (6, 1) : 9-16.

Brown Ph., 2007. *Toxic exposures. Contested illnesses and the environmental health movement*, Columbia University Press, New York.

Brown, P., Brody, J. G., Morello-Frosch, R., Tovar, J., Zota, A. R., & Rudel, R. A., 2012. « Measuring the Success of Community Science: The Northern California Household Exposure Study », *Environmental Health Perspectives* (120,3) : 326–331.

Cohen A.K., Lopez A., Malloy N., Morello-Frosch R., 2012. « Our environment, our health : a community-based participatory environmental health survey in Richmond, California », *Health Education and Behavior* (39, 2) : 198-209.

Desclaux A. & A. Sarradon-Eck, 2008. « L'éthique en anthropologie de la santé : conflits, pratiques, valeur heuristique », *Ethnographiques* : http://www.ethnographiques.org/2008/Desclaux,Sarradon-Eck.html

Fassin D., 2008. "L'éthique, au-delà de la règle. Réflexions autour d'une enquête ethnographique sur les pratiques de soins en Afrique du Sud", *Sociétés contemporaines* (71): 117-136.

Garcia, A. P., Wallerstein, N., Hricko, A., Marquez, J. N., Logan, A., Nasser, E. G., & Minkler, M., 2013. « THE (Trade, Health, Environment) Impact Project: A Community-Based Participatory Research Environmental Justice Case Study », *Environmental Justice* (6,1) : 17–26.

Hoover, E., Renauld, M., Edelstein, M. R. & Brown, P., 2015. « Social Science Collaboration with Environmental Health », *Environmental Health Perspectives* (123, 11).

Israel, B. A., Schulz, A. J., Parker, E. A., & Becker, A. B., 1998. « Review of community-based research: assessing partnership approaches to improve public health », *Annual Review of Public Health* (19): 173–202.

Jagosh, J., Macaulay, A. C., Pluye, P., Salsberg, J., Bush, P. L., Henderson, J., et al., 2012. « Uncovering the Benefits of Participatory Research: Implications of a Realist Review for Health Research and Practice », *Milbank Quarterly* (90, 2) : 311–346.

McOliver, C. A. et al., 2015. « Community-based research as a mechanism to reduce environmental health disparities in American Indian and Alaska native communities », *International Journal of Environmental Research and Public Health* (12, 4), 4076–4100.

Minckler M. & Wallerstein N., 2008. *Community-Based Participatory Research for Health* (2ème éd.), Jossey-Bass.

Minkler, M., 2010. "Linking science and policy through community-based participatory research to study and address health disparities", *American Journal of Public Health* (100): S81–S87.

O'Fallon, L. R. & Dearry, A., 2002. "Community-based participatory research as a tool to advance environmental health sciences", *Environmental Health Perspectives* (110, Suppl 2): 155–159.

Salimi Y., Shahandeh K., Malekafzali H., Loori N., Kheiltash A., Jamshidi E., et al., 2012. « Is Community-based Participatory Research (CBPR) Useful? A Systematic Review on Papers in a Decade », *International Journal of Preventive Medicine* (3, 6) : 386–393.

Storup B. (coord.), 2013. *La recherche participative comme mode de production de savoirs. Un état des lieux des pratiques en France*, Fondation Sciences Citoyennes.

Annexe 3. Equipe et calendrier de déroulement de l'étude FOS EPSEAL

Tableau 4. *Equipe de l'étude FOS EPSEAL*

Membres	*Discipline*	*Rôle*	*Institution de rattachement*
Barbara L. ALLEN	Sociologie	Directrice scientifique de l'étude	Virginia Tech University (Washington DC), Centre Norbert Elias (Marseille)
Alison K. COHEN	Epidémiologie Biostatistiques	Conceptrice du questionnaire d'enquête Analyses statistiques et quantitatives	School of Public Health, University of California (Berkeley)
Yolaine FERRIER	Anthropologie	Chargée de projet Enquêtrice et animatrice des ateliers et interfaces de participation Analyses qualitatives	Centre Norbert Elias (Marseille), Ecole des Hautes Etudes en Sciences Sociales
Johanna LEES	Sociologie, Anthropologie	Enquêtrice et animatrice des ateliers Analyses qualitatives	Centre Norbert Elias, LaSSA (Marseille)
Valeria SINISCALCHI	Anthropologie	Point d'ancrage institutionnel	Centre Norbert Elias, EHESS (Marseille)
Travis RICHARDS	Epidémiologie	Traitement des données de l'enquête Système d'information géographique	School of Public Health, College of Environmental Design, University of California (Berkeley)
Louisa SMITH	Epidémiologie	Standardisation des principaux résultats	School of Public Health, Harvard University

Tableau 5. *Calendrier de déroulement de l'étude FOS EPSEAL*

1-10/2014	Soumission du projet à l'Agence Nationale de Sécurité Sanitaire, procédure d'évaluation
3/2015	Atelier de démarrage de l'étude : « Inclure les habitants dans la fabrique de la science : nouvelle approche méthodologique en santé environnement » (IMéRA, Marseille)
4-5/2015	Co-construction du questionnaire d'enquête et approbation par l'instance d'évaluation éthique de Virginia Tech (*Institutional Review Board*)
6-12/2015	Enquête au porte-à-porte dans les deux villes de l'étude
1-5/2016	Traitement et analyse préliminaire des données de l'étude
6-10/2016	Analyse collaborative des résultats de l'étude avec les habitants et les acteurs locaux (réunions, ateliers)
11-12/2016	Rédaction du rapport final à remettre aux habitants
1/2017	Réunions finales de communication des résultats dans les deux villes et à Marseille
2/2017 - …	Large diffusion des résultats de l'étude en fonction d'enjeux de recherche, d'action et de la feuille de route assignée par les habitants

Annexe 4. Ateliers collaboratifs de l'étude FOS EPSEAL dans les deux villes à l'étude

Dates	Fos	Port-Saint-Louis	Participants	Thématiques
8/6/16		1	9 habitants	Résultats préliminaires
20/6/16		2	Dr N. Besin, 3 habitants	
22/6/16	2		7 habitants	Stress
27/6/16	2		8 habitants	
29/6/16		1	2 habitants	
4/7/16	1	1	Dr D. Bonnet, 8 habitants	
5/9/16	1	1	Dr D. Bonnet, 12 habitants	Affections respiratoires
7/9/16	1	1	4 habitants	Nouvelles analyses
14/9/16	1	1	6 habitants	Nouvelles analyses spatiales
19/9/16	1	1	Dr V. Besin, 10 habitants	Synthèse des résultats
26/9/16	1	1	Dr D. Coso, 11 habitants	Cancers
28/9/16	1	1	Dr V. Achard, un médecin, 5 habitants	Santé de la reproduction
3/10/16		1	4 habitants	Utilisation des résultats
5/10/16	1	1	Dr P. Souvet, S. Goix (Institut Ecocitoyen), 5 habitants	Diabètes, maladies auto-immunes, endocriniennes et environnement
11/10/16	1		D. Bernard, 5 habitants	Expositions professionnelles dans l'étude
12/10/16	1	1	Ph. Chamaret (Institut Ecocitoyen), S. Mathiot (Air PACA), 4 habitants	Qualité de l'air et santé locale
Total	14	14		

Annexe 5. Aperçu du contenu du questionnaire de l'étude FOS EPSEAL

Une section dédiée à la description de la santé des répondants de l'étude et des membres de son foyer (adultes et enfants) aborde, sous l'angle du diagnostic médical :

- De nombreuses variables concernant l'asthme
- Les maladies respiratoires autres que l'asthme
- Le rhume des foins
- Les allergies respiratoires autres que le rhume des foins
- Les symptômes quotidiens (nez/gorge, irritations des yeux, maux de tête, saignements de nez)
- Les problèmes de peau chroniques
- Les différents types de cancer
- Les naissances et les problèmes liés à la fertilité (pour les répondantes)
- Les maladies auto-immunes
- Les diabètes
- Les maladies endocriniennes et problèmes de thyroïde
- Les troubles du développement et de l'apprentissage
- La fatigue aiguë
- Les autres problèmes de santé dont le répondant souhaite faire part

Une section étayée par des données de contexte afin de mieux comprendre les états de santé décrits :

- La durée de résidence à l'adresse actuelle, en ville, et ailleurs
- L'âge et le genre
- La consommation de produits prélevés localement
- L'accès aux soins de santé
- L'exposition professionnelle et résidentielle perçue
- La vie dans la ville
- L'engagement citoyen en lien avec différentes situations projetées
- Le niveau scolaire ou de diplôme et le revenu par foyer

Références

Air PACA, 2015. *PM Sources, Pollution par les particules en suspension, Recherche des sources à l'aide des signatures chimiques et granulométriques, Application à la région industrielle de l'étang de Berre*, 37 pages.

Akrich M., Y. Barthe, C. Rémy, 2010. « Les enquêtes 'profanes' et la dynamique des controverses en santé environnementale », in Akrich et al (dir.), *Sur la piste environnementale. Menaces sanitaires et mobilisations profanes*, Paris, Presses des Mines : 7-52.

Allen B.L., Y. Ferrier, A.K. Cohen, 2016. « Through a maze of studies : health questions and 'undone science' in a French industrial region »,*Environmental Sociology*. DOI: 10.1080/23251042.2016.1220850

Allen B.L., A.K. Cohen, Y. Ferrier, J. Lees & T. Richards, 2016. « Redesigning a participatory health study for a French industrial context », *New Solutions : A Journal of Environmental and Occupational Health Policy* (26, 3) : 1-17.

APCME, 2016. *Rapport à l'Assemblée générale de l'APCME par Marc Andéol*, 15 décembre 2016, Association pour la Prise en Charge des Maladies Eliminables.

Atiyeh A., 2006. *Impact sanitaire de la pollution atmosphérique industrielle sur la zone de Fos-Etang de Berre*, mémoire de l'Ecole Nationale de la Santé Publique.

Balazs C.L. & Morello-Frosch R., 2013. « The three Rs : how community-based participatory research strengthens the rigor, relevance and reach of science », *Environmental Justice* (6, 1) : 9-16.

Beyerlein A., M. Krasmann, E. Thiering, D. Kusian, I. Markevich, A. D'Orlando, and K. Warncke et al., 2015. "Ambient air pollution and early manifestation of type 1 diabetes.", *Epidemiology* 26(3) : 31-32.

Boutin-Forzano S. et al., 2004. « Visits to the emergency room for asthma attacks and short-term pollution changes. A case cross-over study », *Respiration* (71) : 134-137.

Brown Ph., 2007. *Toxic exposures. Contested illnesses and the environmental health movement*, Columbia University Press, New York.

Cashman S.B. 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) : 1407-1417.

CIRC, 2013. *La pollution atmosphérique une des premières causes environnementales de décès par cancer, selon le CIRC*, communiqué de presse N°221 du 17 octobre 2013, Organisation Mondiale de la Santé, Centre International de Recherche sur le Cancer, Lyon.

Cohen A.K., Lopez A., Malloy N., Morello-Frosch R., 2012. « Our environment, our health : a community-based participatory environmental health survey in Richmond, California », *Health Education and Behavior* (39, 2) : 198-209.

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.

Corso M., S. Medina, C. Tillier, 2016. *Quelle est la part des pics de pollution dans les effets à court terme de la pollution de l'air sur la santé dans les villes de France ?*, Santé publique France, Saint-Maurice.

Crasset O., 2013. « 'On se fait mal un peu tous les jours', l'effet travailleur sain chez les maréchaux-ferrants », *Travail et Emploi* (136, 1) : 4-20.

Davezies P., Thébaud Mony A., Volkoff S., Vogel L. (*dir.*), 2015. *Les risques du travail. Pour ne pas perdre sa vie à la gagner*, La Découverte.

Demoly P., P. Godard et J. Bousquet, 2005. « Une synthèse sur l'épidémiologie de l'asthme », *Revue Française d'Allergologie et d'Immunologie Clinique* (45, 6).

Dozon J.P. (dir.), 2014. *Les Tribunes de la santé* (43), « Les inégalités de santé ».

DREES, 2015. *L'Etat de santé de la population en France, rapport 2015*, Direction de la recherche, de l'évaluation et des statistiques (Th. Prost et S. Rey, coord.).

Dumesnil H. & Saugeron B., 2013. *Port-Saint-Louis-du-Rhône, premiers éléments de diagnostic*, ORS PACA, CRES PACA.

Fagot-Campagna A, Romon I, Fosse S, Roudier C (InVS), 2010. *Prévalence et incidence du diabète, et mortalité liée au diabète en France. Synthèse épidémiologique*, Saint-Maurice : Institut de veille sanitaire, novembre 2010, 12 p. Disponible sur : www.invs.sante.fr

Fillion E., D. Torny, 2016. "Un précédent manqué, le Distilbène et les perturbateurs endocriniens. Contribution à une sociologie de l'ignorance", *Sciences sociales et santé* (34, 3).

Grosclaude P.et al., 2013. *Survie des personnes atteintes de cancer en France, 1989-2007. Etude à partir des registres des cancers du réseau Francim. Synthèse*, Institut national de Veille Sanitaire, Santé publique France.

Hajek I., 2013. « Traitement des déchets et santé environnementale : la science, facteur d'acceptabilité locale ? L'exemple de l'incinérateur à Fos-sur-Mer », *Développement durable et territoire* (4, 2). http://developpementdurable.revues.org/9760

Hathout H., W. L. Beeson, F. Nahab, A. Rabadi, W. Thomas, and J. W. Mace, 2002. "Role of exposure to air pollutants in the development of type 1 diabetes before and after 5 yr of age.", *Pediatric Diabetes* Dec 3(4):184–188.

INCA, 2016, 5 février. *Epidémiologie des cancers*. http://www.e-cancer.fr/Professionnels-de-sante/Les-chiffres-du-cancer-en-France/Epidemiologie-des-cancers

INPES, 2013. *Alcool, tabac et drogues illicites : géographie des pratiques addictives en France*, Institut national de prévention et d'éducation pour la santé.

INPES, 2014. "La consommation de tabac en France en 2014: caractéristiques et évolutions récentes", *Evolutions* (31), Institut national de prévention et d'éducation pour la santé.

INRS, 2015. *L'asthme professionnel*, Point des connaissances ED5025, Institut national de recherche et de sécurité pour la prévention des accidents du travail et des maladies professionnelles.

INSEE, 2015. *Dossiers complets, communes de Fos-sur-Mer et de Port-Saint-Louis-du-Rhône* (issus des Recensements généraux de la population 2007 et 2012).

INSERM, 2012. « Rapport du groupe de travail réuni par l'Institut national de la santé et de la recherche médicale et par l'Agence de la biomédecine à la demande du Parlement », 7 juillet 2011.

INVS, 2008. « Inégalités sociales de mortalité par cancer en France : état des lieux et évolution temporelle », *Bulletin d'épidémiologie hebdomadaire* (33), Institut de Veille Sanitaire.

IRDES, 2011. *L'asthme en France en 2006 : prévalence, contrôle et déterminants*, par A. Afrite, C. Allonier, L. Com-Ruelle, N. Le Guen : Institut de Recherche et de Documentation en Economie de la Santé.

Jacquemin B. et al, 2015. "Ambient air pollution and adult asthma incidence in six European cohorts (ESCAPE)", *Environmental Health Perspectives* (123, 6): 613-621.

Mandereau-Bruno L., Denis P., Fagot-Campagna A., Fosse-Edorh S., 2014, « Prévalence du diabète traité pharmacologiquement et disparités territoriales en France en 2012 » *Bulletin Epidémiologique Hebdomadaire* (30-31), Saint-Maurice : Institut de Veille Sanitaire : 493-499. http://www.invs.sante.fr/beh/2014/30-31/ 2014_30-31_1.html

Marchand A., 2016. «Quand les cancers du travail échappent à la reconnaissance. Les facteurs du non-recours au droit», *Sociétés contemporaines* (102) : 103-128.

Nalbone G., Cicolella A., Laot-Cabon S., 2013. « Perturbateurs endocriniens et maladies métaboliques : un défi majeur en santé publique », *Santé Publique* (1, 25) : 45-49.

ONAP II, 2016. *Bilan de la phase pilote et perspectives pour la surveillance des asthmes en lien avec le travail*, Santé publique France, Observatoire National de l'Asthme Professionnel II, St Maurice.

OREP, 1996. *Enquête Panoxy-Berre*, Office Régional d'Epidémiologie, Marseille.

Paillard B., 1981. *La damnation de Fos*, Paris, Seuil.

Pascal L, Stempfelet M, Goria S, Lasalle JL, Pascal M, Declercq C., 2011. *Pollution atmosphérique et hospitalisations pour pathologies cardiovasculaires et respiratoires, et pour cancers dans le secteur de l'Etang de Berre, 2004-2007*, Saint-Maurice, Institut de veille sanitaire (Santé publique France).

Perrin J., 2007. « Infertilité masculine et exposition professionnelle », *Société médecine du travail PACA Corse* (27 mars 2007). http://sante.travail.free.fr/smt6/communic/2006-2007/2007-03-27/Infertilite-H.pdf

Perrin R., 1973. « Pollution de l'air et climatologie locale dans le secteur Fos-Berre », *Méditerranée* (12, 1) : 107-118.

Observatoire Régional de la Santé PACA, Ville de Port-Saint-Louis-du-Rhône, 2013. *Diagnostic préliminaire à l'implantation d'une Maison Régionale de la Santé à Port-Saint-Louis-du-Rhône*, rapport 32 pages.

Ramadour M. et al., 2000. « Prevalence of asthma and rhinitis in relation to long-term exposure to gozeous air pollutants », *Allergy* (55, 12) : 1163-1169.

Ricci P, Blotière P.O., Weill A, Simon D, Tuppin P, Ricordeau P, Allemand H, 2010. « Diabète traité : quelles évolutions entre 2000 et 2009 en France ? », *Bulletin épidémiologique hebdomadaire* (42-43), Saint-Maurice : Institut de Veille Sanitaire : 425-431.

Thébaud-Mony A., 2008. *Travailler peut nuire gravement à votre santé. Sous-traitance des risques, mise en danger d'autrui, atteintes à la dignité, violences physiques et morales, cancers professionnels*. La Découverte.

Wing S., 1994. "Limits of epidemiology", *Medicine and Global Survival* (1994, 1) : 74-86.

Glossaire (définition des termes suivis d'un astérisque)

Asthme cumulatif ou cumulé : Part des personnes déclarant avoir de l'asthme au moment de l'enquête ou avoir eu de l'asthme au cours de sa vie. « Asthme à un moment quelconque de la vie » (IRDES 2011 : 19)

Asthme actuel : « Asthme en activité au cours des douze derniers mois » (IRDES 2011 : 19)

CBPR : *Community-Based Participatory Research*, soit : Recherche participative ancrée localement

CBPEHR : *Community-Based Participatory Environmental Health Research*, soit Recherche participative en santé environnement ancrée localemen

Epidémiologie : Science qui étudie, au sein de populations (humaines, animales, voire végétales), la fréquence et la répartition des problèmes de santé dans le temps et dans l'espace, ainsi que le rôle des facteurs qui les déterminent.

EPSEAL : Acronyme de « Etude participative en santé environnement ancrée localement », traduction de CBPEHR*

Intervalle de confiance à 95% (IC 95%) : Dans le cas d'une étude épidémiologique qui n'inclut pas l'ensemble des individus d'une population donnée dans son échantillon d'étude, un intervalle de confiance à 95% est calculé pour préciser dans quel intervalle la valeur exacte du résultat se trouverait en cas de variation de l'échantillonnage. La précision de l'estimation est d'autant plus grande que les bornes inférieures et supérieures de l'intervalle sont rapprochées.

Prévalence : La prévalence correspond au nombre (ou à la proportion) de personnes atteintes ou ayant été atteintes d'une pathologie et vivantes à une date donnée, au sein d'une population, quelle que soit l'antériorité du diagnostic. C'est un indicateur épidémiologique complémentaire de l'incidence et de la mortalité.

Répondant : Habitant qui a répondu au questionnaire de l'étude.

Risque relatif : Le calcul de risque relatif permet de quantifier une éventuelle relation entre une exposition et un effet sur la santé. Il correspond au rapport entre le risque de maladie (ou de décès) observé dans le groupe exposé, et celui observé dans le groupe non exposé.

Standardisation : Pour faire en sorte que deux résultats soient plus directement comparables, on ajuste la structure d'âge et de sexe d'une population donnée, sur la structure de la population à laquelle on veut la comparer.

Fos epseal
Etude Participative en Santé Environnement Ancrée Localement

Centre Norbert Elias UMR 8562

Aix*Marseille université

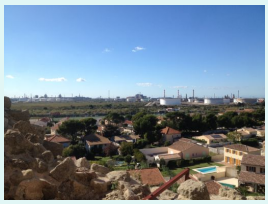
FOS EPSEAL :
une étude participative en santé environnement sur le front industriel de deux villes du golfe de Fos (France)

Projet PNR-EST 2014/1/023 réalisé entre janvier 2015 et juin 2017

Barbara ALLEN[1] ; Yolaine FERRIER[2] ; Alison COHEN[3] ; Johanna LEES[4]
1-Virginia Tech University, Washington DC ; **2**- Centre Norbert Elias, Marseille;
3- University of California, Berkeley ; **4**- Centre Norbert Elias, Marseille
Contact : yolaine.ferrier@gmail.com

Contexte

Fos-sur-Mer et Port-Saint-Louis-du-Rhône sont deux villes situées sur le **front industriel** de la Zone industrialo-portuaire de Fos, comprise elle-même dans le plus vaste complexe industriel de Fos-Etang de Berre. Depuis les années 2000 et sur la base d'observations empiriques, leurs 24.000 habitants s'inquiètent de **l'impact du cumul des expositions aux polluants environnementaux sur leur santé.**



Le front industriel à Fos-sur-Mer, vu depuis l'Hauture (2015)

Méthodologie

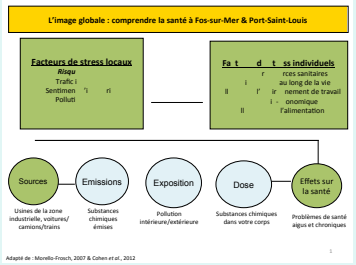
L'étude adopte un cadre général de **recherche participative ancrée localement**, en s'inspirant de l'approche de recherche dénommée ***Community-based participatory research***, développée aux Etats-Unis. Cette approche valorise les connaissances et les expériences locales dites « profanes », et veille à les intégrer de manière équitable tout au long du processus de recherche, afin d'accroître la rigueur, la pertinence et l'impact des résultats de la recherche.

L'équipe a ainsi travaillé en étroite interaction avec les habitants et autres acteurs locaux (comme les médecins généralistes et spécialistes, les associations locales…) **à tous les stades de la recherche** : *conception du projet et du questionnaire d'enquête, analyse des premiers résultats, approfondissement des pistes explicatives par la commande de nouvelles analyses, interprétation des résultats à l'aide des données spatialisées et des données de contexte, réflexion sur l'utilisation des résultats et leur diffusion*.

L'équipe est internationale (franco-américaine), mêlant les compétences de différentes disciplines des sciences sociales (**sociologie**, **anthropologie**, **épidémiologie**, **biostatistiques**).

L'**enquête** s'est déroulée sur sept mois, de juin à décembre 2015, au porte-à-porte, dans toutes les rues des deux villes selon une méthode éprouvée d'épidémiologie de terrain. Les **ateliers d'analyse collaborative des résultats avec les habitants** ont suivi la communication des premiers résultats dans les deux villes, et se sont poursuivis entre juin et octobre 2016.

De nombreux **déterminants de santé** sont documentés dans le questionnaire d'enquête : **sources de pollution, facteurs de stress locaux et individuels** entrent en relation et se combinent pour déterminer des **états de santé**.



Une recherche-action ancrée localement

Le but ultime de cette recherche est d'enfin permettre **la prise en compte locale, effective et objective de l'état de santé des habitants**, en vue de son amélioration collective. L'équipe de recherche agira en ce sens en fonction de la feuille de route assignée par les habitants tout au long de l'étude.

C'est à notre connaissance la **première utilisation de cette méthode de fabrique participative de connaissances locales en santé environnement en Europe**. De plus, l'analyse participative des résultats a été poussée **à un degré d'inclusion des habitants rarement égalé**, et le corpus de données de ce type collectées sur un échantillon aléatoire est l'un des plus larges, sinon le plus large, dans le monde.

Objectif

L'Etude Participative en Santé Environnement Ancrée Localement (EPSEAL) conduite dans ces deux villes vise à **décrire la santé locale en lien avec l'environnement, de manière représentative, systématique et légitime.**

Principaux résultats

Les résultats obtenus sur l'échantillon **aléatoire**, totalement représentatif de la population des deux villes et composé de **plus de 800 réponses**, venant documenter la santé de plus de 2000 habitants dont 455 enfants (soit en tout plus de 8% de la population de ces villes), montrent **conjointement** :

- **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) ;
- Qu'au minimum, **63% de notre population rapporte 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) ;
- **Que 63% de notre population est affecté 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%) ;
- **Que plus de 40% de notre population rapporte 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.

L'ensemble des résultats sera disponible dès janvier 2017.

Pour suivre l'actualité du projet :
www.fosepseal.hypotheses.org

Sources comparatives : données France les plus récentes publiées par la DREES, l'INCA, l'INSERM, l'IRDES, Santé Publique France.

Citation suggérée : *Rapport d'analyse de l'étude Fos-Epséal. Saisine n° 17-DSPE-0217-1513-D du 3 mars 2017.* Saint-Maurice : Santé publique France, 2018. 108 p. Disponible à partir de l'URL : www.santepubliquefrance.fr

ISSN : EN COURS – ISBN : 979-10-289-0425-8 - RÉALISÉ PAR LA DIRECTION DE LA COMMUNICATION, SANTÉ PUBLIQUE FRANCE - DÉPÔT LÉGAL : MARS 2018