

La zone industrielle et logistique @ Collection PAM

FOS EPSEAL

Étude participative en santé environnement ancrée localement sur :

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

Fos epseal
Etude Participative en Santé Environnement Ancrée Localement

Rapport méthodologique
Juin 2019

Direction scientifique : Barbara L. ALLEN

Johanna LEES, Maxime JEANJEAN, Yolaine FERRIER, Marlène LECOUR, Alison K. COHEN

L'ECOLE DES HAUTES ETUDES EN SCIENCES SOCIALES — Centre Norbert Elias UMR 8562 — cnrs — LaSSA

Etude indépendante financée sur des fonds confiés à l'Agence Nationale de Sécurité Sanitaire de l'Alimentation, Programme national de recherche en environnement santé travail PNR EST de l'ANSES avec le soutien de l'ITMO cancer dans le cadre du plan cancer 2014-2019

REMERCIEMENTS

Les résultats des études Fos EPSEAL sont le fruit d'un travail collectif de production de connaissances scientifiques. C'est pourquoi l'équipe Fos EPSEAL remercie très chaleureusement :

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

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

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

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

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

… **David Francfort** pour sa participation et sa collaboration précieuse à l'occasion des ateliers collaboratifs du volet 2 de Fos EPSEAL.

… **Aurore Aubail** pour sa redoutable efficacité.

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

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

- Le docteur **Bonnet**, pneumologue à Arles.
- Le docteur **Diane Coso**, oncologue à l'Institut Paoli-Calmettes.
- Le docteur **Achard**, médecin spécialiste des questions de procréation.
- **Sébastien Mathiot** d'AtmoSud.

- Le professeur **Denis Charpin**, pneumologue, spécialisé en pneumologie et en allergologie à l'Unité de Pneumologie du Centre Hospitalier de la Timone, à Marseille. Représentant en PACA de l'Association pour la Prévention de la Pollution Atmosphérique. Venu à Fos-sur-Mer.
- Le professeur **François Eisenger,** spécialiste en Médecine Interne et en Cardiologie. Professeur associé de santé publique. Responsable à l'Institut Paoli-Calmettes (IPC) du Département d'Anticipation et de suivi des Cancers. Membre Comité d'Ethique de l'Inserm. Membre du Haut Conseil de la santé publique (HCSP), Commission spécialisée maladies chroniques (CSMC). Venu à Fos-sur-Mer.
- **Sylvaine Goix** de l'Institut écocitoyen en charge de l'étude INDEX. Venue à Fos-sur-Mer et à Saint-Martin-de-Crau.
- **Etienne Amiet**, auteur de *La riveraineté à l'épreuve des pesticides,* venu à Port-Saint-Louis.

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

… Enfin, de telles études n'auraient été permises sans des moyens financiers. L'équipe Fos EPSEAL remercie chaleureusement ses financeurs notamment **l'Agence nationale de sécurité sanitaire de l'alimentation, de l'environnement et du travail** (ANSES) qui a financé les volets 1 et 2 des études Fos EPSEAL, ainsi que la **Fondation de France** qui a financé des ateliers collaboratifs avec les travailleurs et les habitants entre 2017 et 2018.

PLAN

REMERCIEMENTS....2
PLAN....4
ABREVIATIONS....6
1 Introduction....8
1.1 Préambule....8
1.1.1 Pourquoi un rapport méthodologique....8
1.1.2 Un processus de recherche sur le temps long : objectifs des différentes études....9
1.1.3 Financements, moyens humains....12
1.1.4 Le calendrier des études Fos EPSEAL....16
1.2 Contexte et genèse de l'étude Fos EPSEAL....16
1.2.1 Le territoire industrialisé de la zone de l'étang de Berre....16
1.2.2 Etude préliminaire sociologique : l'émergence de la préoccupation des citoyens ...20
1.2.3 La Community based participatory research : cadre théorique de l'étude EPSEAL 26
1.3 Objectifs du projet Fos EPSEAL....29
2 Aspect éthiques....30
2.1 Cadre légal....30
2.2 L'éthique des sciences sociales....30
2.3 Un contre don....31
2.4 Utilisation des résultats de l'enquête....31
3 L'étude en épidémiologie descriptive....32
3.1 Choix des zones d'étude....32
3.1.1 Fos-sur-Mer et Port-Saint-Louis-du-Rhône....32
3.1.2 Saint-Martin-de-Crau....34
3.2 Questionnaire de santé....38
3.2.1 Elaboration du questionnaire....38
3.2.2 Nature des questions posées....40
3.3 Déroulement de l'enquête....41
3.3.1 La méthode de cheminement aléatoire....41

3.3.2 Situations particulières 43
3.3.3 Recueil et informatisation des données 45
3.3.4 Analyse des résultats quantitatifs 46
4 Une étude à l'intersection des sciences sociales et de l'épidémiologie 47
4.1 Les données qualitatives recueillies dans l'enquête (le socle du corpus quali) 47
4.2 Les ateliers collaboratifs 49
4.2.1 Cadre théorique : la strong paticipatory science 49
4.2.2 Description du processus itératif des ateliers 55
4.2.2.1 Ateliers collaboratifs au tout venant 06-11/2016 (volet 1) 55
4.2.2.2 Ateliers collaboratifs avec les travailleurs 10/2017- 03/2018 58
4.2.2.3 Ateliers collaboratifs (volet 2) 59
4.2.3 Déroulement concret des ateliers 60
5 Discussions : enjeux, limites et points forts de l'étude 63
5.1 Questionnaire en santé déclarée : enjeux et limites 63
5.1.1 Enjeux 65
5.1.2 Les arguments théoriques en faveur d'un questionnaire en santé déclarée 68
5.1.3 Limites du questionnaire en santé déclarée 70
5.2 Le questionnaire au porte-à-porte : enjeux et limites 72
5.2.1 Représentativité de l'échantillon 72
5.2.2 Mise en pratique de la méthode de cheminement aléatoire 78
5.2.2.1 Les raisons de refus de participer à l'enquête 78
5.2.2.2 Motifs d'accord pour répondre au questionnaire 80
5.2.3 Difficultés contextuelles rencontrées (exemple de Saint-Martin) 82
5.3 Validité des évènements de santé et choix des références 84
5.4 Les ateliers collaboratifs : enjeux et limites 87
5.4.1 Les biais de sélection aux ateliers collaboratifs 87
5.4.2 Limites : Des préoccupations relativement invisibles aux ateliers à Saint-Martin-de-Crau : la question des pesticides 92
5.4.3 Les ateliers collaboratifs : un processus de co-élaboration de la connaissance 95
BIBLIOGRAPHIE 99
BIBLIOGRAPHIE de l'équipe 106

ABREVIATIONS

ADPLGF : Association pour la défense et la protection du littoral du golfe de Fos

APCME : Association pour la prise en charge des maladies éliminables

ADEVIMAP : Association de défense des victimes de maladies professionnelles de l'ouest de l'étang de Berre

ANSES : Agence nationale de sécurité sanitaire de l'alimentation, de l'environnement et du travail

ARS : Agence régionale de Santé

CARSAT : Caisse d'assurance retraite et de la santé au travail

CBPR : community based participatory research

CGEDD : conseil général pour l'environnement et le développement durable

CHSCT : comité d'hygiène et de sécurité et des conditions de travail

CGT : confédération générale du travail

CESSA : centre d'études en sciences sociales appliquées

CMR : cancérigène, mutagène, reprotoxique

COV : composé organique volatile

CIRC : centre international de recherche sur le cancer

CNIL : commission nationale informatique et liberté

DDT : dichlorodiphényltrichloroéthane

DRASS : direction régionale des affaires sanitaires et sociales

DRIRE : direction régionale de l'industrie, de la recherche et de l'environnement

EHESS : école des hautes études en sciences sociales

EPSEAL : étude participative en santé environnement ancrée localement

HAP : hydrocarbure aromatique polycyclique

IMéRA : institut d'études avancées de l'université d'Aix-Marseille

Insee : institut national de la statistique et des études économiques

Inserm : institut national de la santé et de la recherche médicale

IRB : Institutional Review board

LaSSA : laboratoire de sciences sociales appliquées

OMS : organisation mondiale pour la santé

ORS : Observatoire régional de santé

PBB : polybromobiphényles

PCB : polychlorobiphényles

PM : matières particulaires

SPPPI : secrétariat permanent pour la prévention des pollutions industrielles

VCM : vinyl chloride monomer

1 Introduction

1.1 Préambule

1.1.1 Pourquoi un rapport méthodologique

L'étude Fos EPSEAL (étude participative en santé environnement ancrée localement) relève du champ scientifique des sciences participatives. Son objectif principal est, à tous les stades de l'étude scientifique, d'impliquer les citoyens concernés par les questions de santé environnement dans un contexte industriel afin de produire une connaissance scientifique rigoureuse. La rigueur de cette connaissance tient au fait qu'elle s'appuie et s'ancre dans le contexte local, environnemental et industriel. L'hypothèse sous-jacente relève, en effet, du fait qu'une étude dite EPSEAL tire sa rigueur scientifique en articulant deux aspects : elle s'appuie sur les méthodologies et outils scientifiques propres au champ académique de l'épidémiologie et des sciences sociales qu'elle articule avec l'ensemble des savoirs locaux et vernaculaires de la population qui sont, pour leur part, les garants de la prise en compte du contexte socio-économique et environnemental. En d'autres termes, les méthodologies scientifiques propres au monde académique sont utilisées à l'aune d'une analyse particulièrement fine et poussée du contexte local et la participation des citoyens à la mise en contexte de l'étude participe à la rigueur scientifique de l'étude (Balasz et Morello, 2013).

Dans cette perspective, des hypothèses de recherche à l'analyse des résultats, les citoyens sont impliqués dans l'étude. Par ailleurs, la restitution des résultats constitue également un moment clé du processus participatif. L'équipe de recherche restitue de deux manières ses résultats : d'une part, elle organise des réunions publiques dans les localités des villes dans lesquelles elle a travaillé. D'autre part, elle rédige un rapport à destination des citoyens qu'elle remet en version papier lors des réunions publiques et qu'elle publie en ligne sur son site internet[1].

Ce rapport est alors écrit par l'équipe de recherche en direction des citoyens comme ce fut le cas pour le volet 1 de l'étude Fos EPSEAL. Ainsi, pendant le processus d'analyse des résultats avec les citoyens à l'occasion des ateliers collaboratifs (cf. IV), l'équipe travaille avec les citoyens à la présentation des résultats, demande aux participants de quelle manière les présenter et quel argumentaire mobiliser. Il s'agit, dans ce cadre, de produire un rapport accessible aux citoyens qui prennent en compte et retracent le processus de recherche tel qu'établi avec eux. Dans un objectif de vulgarisation et d'un rapport accessible aux citoyens, les questions de méthodologies peuvent parfois paraître difficiles à la lecture et ne pas intéresser les lecteurs auxquels le rapport est destiné. C'est dans cette perspective scientifique que le rapport Fos EPSEAL volet 1 a été rédigé. Et c'est pourquoi l'équipe de recherche Fos EPSEAL dans son premier volet, n'a pas produit de rapport scientifique répondant aux exigences classiques de la recherche académique : description fine de la méthode et de ses limites, revue de la littérature. Trop préoccupée par le fait de produire un rapport accessible aux citoyens, elle a omis de produire un rapport à destination de ses pairs (se situant hors du champ des sciences participatives).

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

L'absence de rapport méthodologique n'a pas permis d'apporter une base de discussion classique avec les pairs scientifiques, du fait d'un accès limité aux outils et méthodes. Ainsi, cela a pu alimenter les questionnements quant à la méthodologie scientifique utilisée par l'équipe. D'autre part, les résultats de la recherche ont pu être, de ce fait, plus facilement critiquables. Suite à la saisine de l'ARS Provence-Alpes-Côte d'Azur en mars 2017 demandant d'évaluer la méthode de notre étude, un rapport d'analyse été produit et rendu public par Santé Publique France (Santé Publique France 2018). Cet engagement vis-à-vis des citoyens à produire le présent rapport est intervenu notamment suite à cette évaluation. Dans un contexte, qui touche à des enjeux économiques, sociaux, politiques, sanitaires et environnementaux de grande envergure, l'équipe s'est donc engagée, à l'occasion de la fin du second volet de Fos EPSEAL, à produire un rapport méthodologique afin de répondre à 3 objectifs :

- Situer la recherche Fos EPSEAL dans son champ disciplinaire : les sciences participatives et théoriques (la Strong Participatory Science) ;
- Expliquer la mise en œuvre d'une telle étude et le processus de production scientifique ;
- Décrire et discuter la méthodologie de l'étude, ses points forts et ses limites.

1.1.2 Un processus de recherche sur le temps long : objectifs des différentes études

Dans cette section, nous cherchons à décrire le processus de recherche qui s'est nourri de 4 projets successifs mobilisant différents financeurs et s'inscrivant sur le temps long entre les années 2013 et 2019. Nous les décrivons succinctement ci-dessous (**Tableau 1**) :

- Le processus de recherche a débuté par une étude, financée par National Science Foundation américain et réalisée par Barbara Allen, alors invitée à l'IMéRA (institut d'études avancées de l'université d'Aix-Marseille) et Yolaine Ferrier. Réalisée entre 2013 et 2014, cette recherche préliminaire à l'étude Fos EPSEAL était intitulée « Communities and Environmental Challenges: Shaping Policy-Relevant Knowledge and Technological Transformation in a Comparative Perspective ». Elle avait pour objectif, dans une dimension comparative (France, Italie et Etats-Unis), de décrire la participation des citoyens et leurs mobilisations dans des contextes industriels. Il s'agissait de voir en quoi ces mobilisations pouvaient modeler ce que Barbara Allen nomme des « policy relevant science », c'est-à-dire des sciences qui peuvent être utilisées comme des outils de régulation des politiques publiques permettant la mise en œuvre de dispositifs légaux, dispositifs légaux ayant vocation à soutenir de nouvelles recherches autour des questions technologiques et en santé environnement dans les zones industrielles (cf I. 2b du présent document). L'un des résultats de cette recherche a été de dévoiler une demande sociale de la part des acteurs locaux concernant une étude en santé environnement dans la zone industrielle.
- De cette première étude, est donc né, le projet Fos EPSEAL dans son premier volet à Fos-sur-Mer et Port-Saint-Louis-du-Rhône. Mené entre le mois de mars 2015 et le mois de juin 2017 et financé par l'ANSES. Il avait pour objectif en mobilisant les sciences participatives, de produire un questionnaire en santé environnement, de le faire passer à un échantillon aléatoire de 800 personnes ainsi que d'analyser les données

épidémiologiques produites dans ce cadre avec les citoyens afin de les mettre dans leur contexte. Cette étude constitue le cœur et le centre de ce processus de recherche. Y ont travaillé Barbara Allen, Alison Cohen, Yolaine Ferrier, Johanna Lees, Travis Richards et Luisa Smith (cf section suivante).

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

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

Tableau 1 : récapitulatif des objectifs scientifiques du processus de recherche par étude

Etude	Financeurs	Objectifs	Zones d'étude
Etude préliminaire **Allen B** « Communities and Environmental Challenges: Shaping Policy-Relevant Knowledge and Technological Transformation in a Comparative Perspective »	National Science fondation	A partir d'une approche comparative internationale, comprendre les modalités de mobilisation et de participation citoyenne dans les controverses environnementale	Etang de Berre (France) Italie Etats-Unis
Fos EPSEAL **(Volet 1)**	ANSES	Etablir un questionnaire en santé environnement à partir des questionnements des habitants Produire des données d'épidémiologie descriptive Analyser les données d'épidémiologie en contexte grâce aux ateliers collaboratifs	Fos-sur-Mer Port-Saint-Louis
Analyse des données épidémiologiques Fos EPSEAL par les travailleurs	Fondation de France	Continuer le processus itératif des ateliers collaboratifs avec une approche spécifique à destination	Fos-sur-Mer Port-Saint-Louis

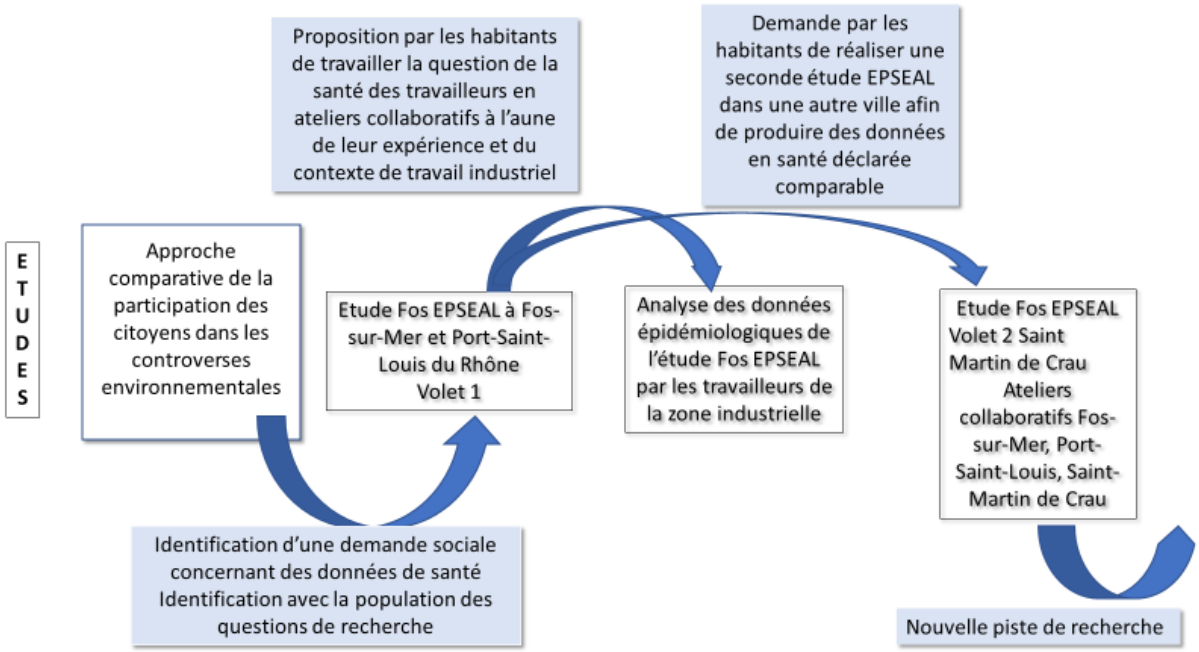
		des travailleurs de la zone industrielle Faire analyser les données épidémiologiques par les travailleurs de la zone industrielle	Zone de l'étang de Berre Travailleurs de la zone industrielle
Fos EPSEAL **(volet 2)**	ANSES	Produire de nouvelles connaissances en santé environnement dans une zone différemment exposée à la pollution que Fos-sur-Mer et Port-Saint-Louis Produire des données en santé déclarées comparables à celles recueillies dans le volet 1 de Fos EPSEAL Analyser les données d'épidémiologie descriptive grâce aux ateliers collaboratifs	Fos-sur-Mer Port-Saint-Louis Saint-Martin-de-Crau (enquête épidémiologique + ateliers collaboratifs) (ateliers collaboratifs)

Schéma 1 : Calendrier du processus de recherche EPSEAL (2013-2019)



Chacune des études scientifiques est venue produire de nouveaux questionnements scientifiques qui ont été traduits par l'équipe de recherche en nouvelle étude comme en témoigne le schéma ci-dessous (Schéma 2). C'est à l'issue du travail comparatif mené par Barbara Allen sur les mobilisations dans les contextes environnementaux que l'idée du premier volet Fos EPSEAL a émergé à partir de son travail de terrain. La demande de réaliser spécifiquement des ateliers collaboratifs avec les travailleurs ainsi qu'une seconde étude EPSEAL a émergée lors des ateliers collaboratifs du premier volet de l'étude Fos EPSEAL.

Schéma 2 : Processus de création des différentes études dans le contexte de Fos EPSEAL



1.1.3 Financements, moyens humains

Nous souhaitons dans cette section décrire les moyens financiers et humains avec lesquels a été conduit le processus de recherche de l'étude EPSEAL. Dans le tableau ci-dessous, sont décrits les différentes étapes (étude préliminaire, premier et second volet Fos EPSEAL) de ce dernier telles qu'elles ont été financées ainsi que les différents moyens humains mis en œuvre (**Tableau 2**).

Tableau 2 : Moyens humains du processus de recherche

Etude	Membres	Financeurs	Equivalent temps plein Total	Zone de l'étude
Etude préliminaire à Fos EPSEAL « Communities and Environmental Challenges: Shaping Policy-Relevant Knowledge and Technological Transformation in a Comparative Perspective »	Barbara Allen Yolaine Ferrier			Etang de Berre (France) Italie Etats-Unis
Fos EPSEAL **Volet 1**	Barbara Allen, Alison Cohen, Yolaine Ferrier,	ANSES		Fos-sur-Mer

	Johanna Lees, Travis Richards et Luisa Smith		44 mois	Port-Saint-Louis
Analyse des données épidémiologiques Fos EPSEAL par les travailleurs	Johanna Lees	Fondation de France	6 mois	Fos-sur-Mer Port-Saint-Louis Zone de l'étang de Berre Travailleurs de la zone industrielle
Fos EPSEAL Volet 2	Barbara Allen, Alison Cohen, Yolaine Ferrier, David Francfort, Maxime Jeanjean, Marlène Lecour, Johanna Lees	ANSES	33 mois	Saint-Martin-de-Crau (enquête épidémiologique + ateliers collaboratifs) Fos-sur-Mer Port-Saint-Louis (ateliers collaboratifs)

Si le tableau précédent (**Tableau 2**) résume de manière sommaire les différentes étapes de ce processus de recherche, dans les tableaux qui suivent, nous nous attardons plus spécifiquement sur les volet 1 (**Tableau 3**) et 2 (**Tableau 4)** de l'étude Fos EPSEAL. Il s'agit de récapituler ici quels sont les membres de l'équipe et leurs tâches mis en parallèle du nombre de mois équivalent temps plein qu'ils ont passé sur le projet Fos EPSEAL. Ceci donnera un aperçu au lecteur, des moyens concrets avec lesquels a été réalisé le projet Fos EPSEAL.

Tableau 3 : Moyens humains et tâches effectués par les membres de l'équipe (volet 1)

Membres de l'équipe et statut	Discipline	Institution de rattachement	Tâche	Equivalent temps plein (ETP)
Barbara Allen Professeure à l'université de Virginia Tech Directrice scientifique du projet	Sociologie spécialisée en sociologie de la connaissance	Virginia Tech University (Washington DC), Centre Norbert Elias (Marseille)	Suivi du projet Cadre théorique et scientifique Restitution publique	4 mois
Alison Cohen Epidémiologiste Doctorante	Epidémiologie Bio-statistique	School of Public Health, University of California (Berkeley)	Conceptrice du questionnaire d'enquête Analyses statistiques et quantitatives	3 mois
Yolaine Ferrier Doctorante en anthropologie Chargée de projet	Anthropologie	Centre Norbert Elias EHESS	Suivi du projet scientifique et administratif Enquêtrice au porte-à-porte	24 mois

			Animatrice des ateliers interfaces de participation Analyses qualitatives Nettoyage des données Restitution publique Rédaction du rapport final Réponses à la presse Suivi du projet	
Johanna Lees Post-doctorante	Socio-anthropologie	Centre Norbert Elias LaSSA (laboratoire de sciences sociales appliquées) EHESS	Enquêtrice au porte-à-porte Animation des ateliers Analyse qualitative Participation à la rédaction du rapport Restitution publique à la presse	8 mois
Valeria Sinischalchi Chercheure CNRS	Anthropologie	Centre Norbert Elias EHESS	Point d'ancrage institutionnel	O
Travis Richards Post-doctorant	Epidémiologie	School of Public Health, College of Environmental Design, University of California (Berkeley)	Traitement des données de l'enquête Système d'information géographique	3 mois
Louisa Smith Doctorante	Epidémiologie	School of Public Health, Harvard University	Standardisation des principaux résultats	2 mois

Tableau 4 : Moyens humains et tâches effectués par les membres de l'équipe (volet 2)

Membres de l'équipe et statut	**Discipline**	**Institution de rattachement**	**Tâche**	**Equivalent temps plein (ETP)**
Barbara Allen Professeure à l'université de Virginia Tech Directrice scientifique du projet	Sociologie spécialisée en sociologie de la connaissance	Virginia Tech University (Washington DC), Centre Norbert Elias (Marseille)	Suivi du projet Cadre théorique et scientifique Restitution publique	3 mois
Alison Cohen	Epidémiologie	School of Public Health, University of	Transfert de compétences auprès de	2 mois

Epidémiologiste	Bio-statistique	California (Berkeley)	Maxime Jeanjean nouvel épidémiologiste	
David Francfort Stagiaire du projet Etudiant en école de journalisme	Information et communication	Ecole de journalisme	Participation aux ateliers Suivi de la revue de presse	2 mois
Maxime Jeanjean Post-doctorant Epidémiologiste	Epidémiologie Santé publique	Centre Norbert Elias EHESS	Suivi des questionnaires et de l'outil en ligne Analyses statistiques et épidémiologiques Participation et animation des ateliers Rédaction du rapport	9 mois
Yolaine Ferrier Doctorante Chargée de projet	Anthropologue	Centre Norbert Elias EHESS	Enquêtrice au porte-à-porte Rédaction du rapport de terrain (qualitatif) Réponses à la presse Chargée de communication	5 mois
Marlène Lecour Doctorante	Anthropologue	Centre Norbert Elias EHESS	Enquêtrice au porte-à-porte Rédaction du rapport de terrain (qualitatif)	4 mois
Johanna Lees Chargée de projet Volet 2 Fos EPSEAL Post-doctorante	Socio-anthropologue	Centre Norbert Elias LaSSA (laboratoire de sciences sociales appliquées) EHESS	Gestion du projet et travail d'équipe Suivi du projet (ressources humaines et scientifiques) Animation du travail scientifique Animation des ateliers Analyse qualitative Rédaction du rapport Restitution publique Restitution à la presse	8 mois
Valeria Sinischalchi Chercheure CNRS	Anthropologue	Centre Norbert Elias EHESS	Point d'ancrage institutionnel	0

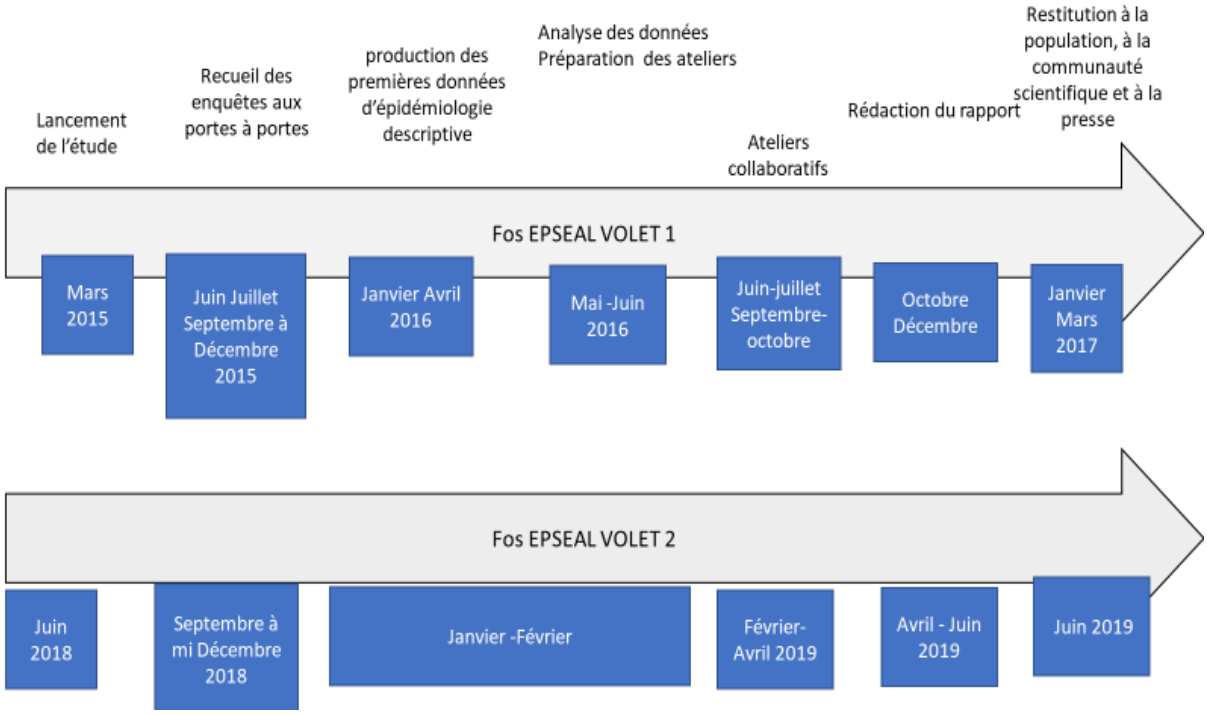
1.1.4 Le calendrier des études Fos EPSEAL

Dans cette section nous souhaitons décrire les différents moments et le calendrier des études Fos EPSEAL notamment pour les volets 1 et 2 (Schéma 3).

Concernant le calendrier de l'enquête, il importe de noter que le recueil des enquêtes au porte-à-porte a été plus long pour le volet 1 de l'étude Fos EPSEAL. Ainsi, l'effectif des enquêtes à Fos-sur-Mer et Port-Saint-Louis a été porté à 816 questionnaires et l'effectif à Saint-Martin-de-Crau à 439. Par ailleurs, les périodes couvertes pour l'enquête au porte-à-porte sont pour la majeure partie du temps de l'enquête similaire (septembre à mi-décembre). Pour autant deux mois de plus ont été mobilisés pour réaliser le volet 1 de l'étude.

Par ailleurs, le lecteur notera que le volet 1 du projet Fos EPSEAL s'est déroulé sur un temps plus long que le volet 2. Ceci tient en grande partie à la question du financement et aux changements de moyens humains.

Schéma 3 : le calendrier des études Fos EPSEAL



1.2 Contexte et genèse de l'étude Fos EPSEAL

1.2.1 Le territoire industrialisé de la zone de l'étang de Berre

Le projet FOS EPSEAL tient pour décor la zone industrielle de l'étang de Berre dans le sud de la France et plus particulièrement les villes de Fos-sur-Mer (13 673 habitants, Insee, 2015) et de Port-Saint-Louis du Rhône (8 588 habitants, Insee, 2015). Ces zones, situées à environ une cinquantaine de kilomètres de Marseille, sont au centre d'une des plus importantes régions industrielles de France et d'Europe. En effet, l'industrialisation du territoire a débuté il y a plus de deux cents ans. Toutes sortes d'industries s'y sont alors implantées avec des répercussions socio-économiques et écologiques importantes, marquées par des conflits au sujet de l'implantation de nouvelles industries, l'incinérateur à Fos-sur-Mer par exemple (Girard, 2012 ; Osadtchy, 2016).

Elle compte plus de 430 installations industrielles ou agricoles, classées pour la protection de l'environnement (ICPE) parmi lesquelles figurent des raffineries de pétrole (Esso, Total, etc.), des dépôts pétroliers (DPF, etc.), des centres de stockage de gaz (Terminal méthanier de Fos Cavaou, etc.), des industries de la chimie organique (Kem One, Naphtachimie, etc.), de la sidérurgie (ArcelorMittal, Ferifos, etc.) ainsi que de la construction aéronautique (Aribus Helicopter, Dassault Aviation, etc.). Plus de 60% des ICPE de la région PACA sont classées SEVESO II, risque accidentel « seuil haut », selon la directive européenne SEVESO. Une dizaine est présente dans la ville de Fos. De nombreuses ICPE sont également soumises à la directive IED (Industrial Emission Directive) relative au suivi des émissions industrielles, notamment à leur prévention et réduction. Elle correspond à la déclinaison de la directive SEVESO pour les risques chroniques[2].

D'autres sources d'émission liées au transport routier, aérien et maritime sont également particulièrement importantes dans la région du fait de la présence de nombreuses infrastructures et des plateformes logistiques multimodales existantes (Distriport, Grand Miramas, La Crau, etc.).

Environ 400 000 personnes vivent dans les 30 villes avoisinant cette zone industrielle.

Du point de vue des émissions de polluants dans l'air, la zone industrielle émet un ensemble de polluants tels que le dioxyde de soufre (SO_2), les oxydes d'azote (NOx), les particules et les métaux lourds qu'ils contiennent tel que l'Arsenic (As), le Cadmium (Cd), le Nickel (Ni), le Plomb (Pb), le monoxyde et le dioxyde de carbone (CO et CO_2), et les composés organiques volatils non méthaniques (COVnm) dont le benzène (Pascal et alii, 2011). Ces polluants sont considérés comme pouvant accroître les risques cardio-vasculaires, respiratoires et de cancer. Certains d'entre eux sont également reconnus comme pouvant avoir des effets sur la fertilité : c'est notamment le cas des métaux lourds, des PCB et de la dioxine (Inserm, 2012).

Concernant la part jouée par les différentes sources d'émission, le conseil général pour l'environnement et le développement durable (CGEDD) rapporte que

> « le secteur industriel au sens large (industrie, traitement des déchets et production/distribution d'énergie) est, pour le secteur de l'étang de Berre, le contributeur majoritaire à l'émission de pollution atmosphérique. […]. [Ainsi,] le secteur industriel est le principal émetteur pour les métaux lourds avec 65 % pour le nickel, 68 % pour l'arsenic, 85 % pour le plomb et 97 % pour le cadmium, ainsi que pour le monoxyde de carbone (76 %),

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

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

Plus loin, il rappelle les conclusions d'Air PACA

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

Néanmoins, le rapport précise que

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

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

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

Enfin les auteurs rappellent qu'

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

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

Ainsi, le rapport du CGEDD contextualise la présence des polluants dans le territoire de l'étang de Berre, au regard principalement de l'activité industrielle. Il souligne également à partir d'un rapport de l'ANSES publié en avril 2017[3], les effets des polluants réglementés sur la santé, il note ainsi que :

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

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

Ces premiers constats connus de tous (ou presque) ont été, par la suite, corroborés par une enquête sociologique menée par Barbara Allen dans la zone de l'étang de Berre, dans les années 2013-2014.

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

1.2.2 Etude préliminaire sociologique : l'émergence de la préoccupation des citoyens

En septembre 2013, Barbara Allen est invitée par l'IMéRA pour 5 mois afin d'étudier les dynamiques des politiques publiques environnementales dans la région de l'étang de Berre. Cette étude s'inscrit alors dans une recherche sociologique plus large financée par le fond national américain des sciences, étude qui a pour objet dans une perspective comparative, de documenter la manière dont les citoyens participent aux politiques publiques environnementales en contexte de controverse. En 2013, Barbara Allen contacte les membres du CESSA (centre d'études en sciences sociales appliquées) à Marseille et se rend avec eux dans la zone de l'étang de Berre. Ce jour-là, le CESSA et l'Institut écocitoyen réalisent une réunion avec les habitants de la zone. Ils travaillent alors au report des informations concernant le prélèvement des lichens effectués par les organismes scientifiques en collaboration avec des citoyens. Ils discutent ensuite des résultats. Barbara Allen entend, alors, de la part des citoyens présents, certaines préoccupations concernant leur état de santé. Les personnes rencontrées semblent témoigner d'une défiance vis-à-vis des études sanitaires produites dans la zone industrielle de l'étang de Berre. C'est alors que Barbara Allen, dans une perspective sociologique et de recueil de données qualitatives classiques en sociologie décide d'investiguer cette thématique. Elle mène alors un ensemble d'entretiens auprès d'acteurs variés de la zone industrielle de l'étang de Berre (**Tableau 4**). Dans le même temps, à l'occasion de ce travail de terrain, Barbara Allen se rend en novembre 2013 à la diffusion publique du film « tumeurs et silences » de Jacques Winderberger. Le film traite des problèmes de santé dans la zone industrielle de l'étang de Berre. Des entretiens filmés sont réalisés auprès des médecins locaux, de syndicalistes, de travailleurs, de pêcheurs locaux, de membres de l'agence régionale de santé. Barbara Allen et sa traductrice, Yolaine Ferrier prennent alors des notes pendant le film et contacte de nombreuses personnes qui témoignent dans le film de Jacques Winderberger.

A partir de cette liste de personnes à interviewer, Barbara Allen va utiliser la méthode « boule de neige » classique en sociologie, pour interroger de nouvelles personnes dans la zone industrielle. Le tableau ci-dessous (**Tableau 5**) décrit les personnes interrogées pour cette première enquête.

Tableau 5 : liste des personnes interrogées dans le cadre de l'enquête de Barbara Allen sur la mobilisation des citoyens dans un contexte de controverse environnementale

Nom[4]	**Institution**	**Fonction**	**Catégorie d'appartenance des interlocuteurs**
Docteur Lasale	ARS	Médecin épidémiologiste ARS	Représentant des services de l'Etat
Docteur	ARS	Médecin épidémiologiste	

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

Pascale		ARS	
Stéphanie Guagliardo	ORS (Observatoire Régionale de Santé	Membre	
Xavier Villetard	Air PACA	Membre	
BouAlem Mesbah	Air PACA	Déléguée Générale	
Anonyme	DREAL PACA (Direction Régional de l'Environnement de l'Aménagement et du Logement)	Membre	
Anonyme	DDE (Direction Départementale de l'Equipement)	Membre	
	DREAL PACA	Membre	
Gwenaëlle Thébaud	Mairie de Fos-sur-Mer	En charge de la planification des risques à Fos-sur-Mer	Elus locaux
Philippe Le Merer		Médecin	Médecins
Vincent Besin		Médecin généraliste à Port-Saint-Louis	
Anonyme		Médecin généraliste dans la zone de l'étang de Berre	
Docteur Souvet	ORS (Observatoire Régional de Santé)	Médecin cardiologue Conseiller régional Membre de l'ORS	
Philippe Chamaret	Institut écocitoyen	Directeur	Représentant d'institutions scientifiques
Veronique Granier	Institut écocitoyen	Chargée de la communication	
Jean Gonella	Association Fare Sud (Fédération d'Action Régionale sur l'Environnement Sud)	Professeur d'université physicien Membre de Fare Sud	
Gwenaëlle Ourdin	SPPPI (Secrétariat Permanent Pour la Prévention des Pollution Industrielles)	Membre	Secteur associatif
Jacques	Institut écocitoyen	Trésorier	

Carles	Association Fare Sud		
Gérard Casanova	Association au fil du Rhône	Président	
	Association au fil du Rhône	Membre	
Daniel Moutet	Association ADPLGF (Association pour la défense et la protection du golfe de Fos)	Président	
Jean-Philippe Murru	CGT (Confédération générale du travail) CHSCT (Comité d'Hygiène, de Sécurité et des Conditions de Travail)	Représentant syndical	Syndicalisme
	CGT (Confédération générale du travail) CHSCT (Comité d'Hygiène, de Sécurité et des Conditions de Travail)	Délégué syndicaliste Secrétaire du CHSCT Ancien salarié de l'aciérie à la retraite	
Anonyme		Habitant de Fos-sur-Mer	Citoyens de la zone industrielle
Anonyme	ArcelorMittal	Ancien employé à la retraite	
Anonyme	Arcelor	Travailleur	
Anonyme	Shell Berre	Retraité	
Anonyme		Retraité de la pétrochimie	
Lionel Basel		Retraité	

A l'issue de cette enquête, plusieurs résultats qualitatifs émergent des entretiens. D'une part, les habitants, les travailleurs ainsi que les membres des associations semblent préoccupés par leur état de santé. Ils rapportent un langage vernaculaire quotidien de la maladie et la présence prégnante de pathologies autour d'eux. Des médecins décrivent leurs inquiétudes quant à certaines pathologies. Le diabète de type 1, des cancers pédiatriques, les cancers, les maladies auto-immunes, les problèmes respiratoires chez l'enfant les alertent. Les habitants s'interrogent sur le fait de savoir si, dans la zone de l'étang de Berre, la population est plus malade qu'ailleurs. Ils veulent savoir si les prévalences de cancers, de maladies respiratoires ou de maladie auto-immunes sont élevées ou plus élevées qu'ailleurs. De surcroît, ils éprouvent une forme de frustration sur le fait de ne pas disposer de données de santé qui répondent à leurs préoccupations. En 2007, la population locale va alors jusqu'à récolter dans une pétition plus de 4000 signatures (Allen, 2018) pour demander aux services de l'Etat de produire et de diffuser des données de santé dans la zone. Sans réponse de la part des pouvoirs publics, près d'une

cinquantaine d'habitants de la zone de l'étang de Berre, occupent les terrasses de l'ancienne DRASS hébergeant l'ARS afin d'obtenir des données sur l'état de santé de la population (ibid).

Pourtant, des études concernant la santé dans la zone de l'étang de Berre existent : le secrétariat permanent pour la prévention de la pollution industrielle en dénombre une vingtaine ces vingt dernières années (SPPPI, 2013)[5].

Par exemple, l'étude Panoxy-Berre,

> « a été réalisée entre 1992 et 1994 à la demande du préfet des Bouches-du-Rhône ; elle a été publiée en 1996. Elle avait pour objectif d'évaluer les effets à court terme sur la santé humaine de l'exposition, la pollution atmosphérique sur la région de l'étang de Berre et d'étudier l'interaction polluants-sensibilisation-allergénique. Réalisée durant l'hiver 1992/1993 et l'été 1994, cette étude a porté sur 3 300 enfants des classes de CM1 et CM2 et sur 600 enfants de 6 à 12 ans de centres aérés. L'étude a recherché les éventuels effets cliniques à court terme, y compris l'altération possible de la fonction respiratoire et a observé la prévalence de l'asthme et de l'atopie. (…) Les résultats ont mis en évidence une relation significative positive entre les symptômes bronchiques et oto-rhino-laryngologiques (ORL) et les taux moyens par 24 heures de dioxyde de soufre (SO_2) et de dioxyde d'azote (NO_2). Pour une augmentation de 100 $\mu g/m^3$ de ces polluants, les *odds ratios* retrouvés sont de l'ordre de 1,4 à 1,95 pour les signes ORL et de 1,2 à 1,5 pour les signes bronchiques. En revanche, aucun lien entre pollution atmosphérique et atopie n'a été mis en évidence ».

Plus tard, l'étude « Evaluation des Risques sanitaires dans la zone industrielle de Fos-sur-Mer dans les Bouches-du-Rhône (ERS-Z, 2006) » menée par le bureau d'études Burgeap à la demande de la direction régionale de l'Industrie, de la Recherche et de l'Environnement (DRIRE) procède à partir d'un inventaire des rejets industriels, routiers et maritimes dans la zone, à la définition des scénarios d'exposition, l'identification des effets toxiques et l'estimation des expositions et des risques en santé, et à une modélisation des risques en santé dans la zone. Le rapport conclut qu'à part quelques zones très localisées où des inquiétudes peuvent exister, il n'existe pas de risque significatif en termes de santé pour les habitants de la zone industrielle. Autre exemple, quelques années plus tard. En 2011, une publication menée par l'INVS (Pascal et al. 2011) intitulée « Pollution atmosphérique et hospitalisations pour pathologies cardio-vasculaires et respiratoires, et pour cancers dans le secteur de l'Étang de Berre, 2004-2007 » rapporte les résultats suivants :

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

Plus loin, l'étude rapportera néanmoins comme à risque le fait de vivre dans la zone industrielle notamment pour les cancers de type leucémie pour les hommes. Dans son inventaire des études

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

et actions réalisées dans la zone de l'étang de Berre[6], le secrétariat permanent pour la protection, le secrétariat permanent pour la prévention des pollutions industrielles (SPPPI), écrira concernant les apports concrets de l'étude que « l'exploitation des résultats pour la gestion environnementale et sanitaire n'est pas démontré ».

Des études concernant la mortalité vont également être réalisées. L'une d'entre elle est faite en 2005 par l'Institut national de la santé et de la recherche médicale (Inserm, 2005). Elle consiste

> « en une analyse comparative de la mortalité observée dans les communes de Fos-sur-Mer, Port-Saint-Louis-du-Rhône et Saint-Martin-de-Crau par rapport à la moyenne de la métropole. Les données de mortalité sont celles du CepiDc pour les dix années séparant les recensements de population de l'institut national de la statistique et des études économiques (Insee) de 1990 et 1999. L'analyse porte sur les causes initiales de décès codées à l'aide de la classification internationale des maladies (9eme révision). Les principaux résultats montrent :
>
> • une surmortalité générale significative pour Port-St-Louis-du-Rhône (12 %),
> • une surmortalité significative pour certains cancers sur la zone d'emploi chez les hommes : poumon (+9 %), plèvre (+166 %), vessie (+28 %).
> Cependant cette étude ne prend pas en compte les facteurs socio-économiques et donc la part des expositions professionnelles et environnementales. Elle ne tient pas compte non plus du fait qu'une part importante des populations a immigré dans la zone pendant les décennies précédentes et a donc connu d'autres expositions que celles de la zone d'emploi de Fos-sur-Mer » (CGEDD, 2018 : 17).

Puis, en 2013, une étude l'Observatoire régional de santé concernant les excès de mortalité à Port-Saint-Louis-du-Rhône (Dumezil et Saugeron, 2013) atteste qu'entre 2006 et 2010, sur 84 décès en moyenne chaque année, 20 le sont de manière prématurée. La surmortalité toutes causes confondues équivaut à +24,5 % dans la ville tandis que la surmortalité prématurée est de +37,9 % par rapport à la région PACA. L'étude souligne également une part significativement plus importante de décès dans la commune : par pathologies de l'appareil respiratoire (+ 77,3 %) ; par cancers (+ 31,9 %) et par cancer du poumon (+ 61,8 %) chez les hommes.

Même si la littérature des études de santé conduites dans la région n'est pas uniforme, certaines montrent des signaux allant dans le sens d'un état de santé dégradé des habitants. C'est notamment le cas de l'étude menée par l'ORS décrite ci-dessus. Cependant, d'après les résultats de l'étude préliminaire de Barbara Allen, ces études et la manière dont elles sont restituées ne semblent pas correspondre à l'expérience des acteurs locaux, citoyens, associations et médecins rencontrés sur le terrain.

C'est là, un second résultat de ce travail qualitatif. Barbara Allen entreprend alors d'en comprendre les raisons. Voici ses conclusions. En premier lieu, la population locale et les citoyens sont très rarement impliqués dans le processus d'élaboration de ces études, ce qui à leurs yeux ne les rend pas légitimes. En 2013, seul l'institut éco citoyen a mené des études participatives

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

dans la zone de l'étang de Berre. Par ailleurs, les habitants vivent ces études comme des études « hors sols », déconnectées de leur réalité car elles ne prennent pas en compte leurs expériences de l'environnement et de la santé. Également, les résultats ne sont pas toujours rendus publics ou quand ils le sont, ils ne sont pas rendus forcément accessibles au grand public. Ainsi, sur les 37 études et actions répertoriées par le SPPPI dans la région (toute étude confondue), 12 ont été la conséquence d'une forte demande des élus locaux et des riverains. Parmi ces études, pour 22 d'entre elles, les résultats ont été rendus publics totalement (8) ou partiellement (14). Pour autant, la publication d'un rapport ne constitue pas un gage de l'accessibilité des résultats aux citoyens. La question de l'accès en ligne des résultats intervient par exemple mais également celle du langage. Or, le langage employé n'est pas toujours accessible et compréhensible par la population. Ce langage est un langage d'experts et techniciste peu compréhensible par les non-initiés. Enfin et surtout, les résultats des études épidémiologiques sont plutôt consacrés à la discussion quant aux incertitudes des résultats. Ainsi, les travaux épidémiologiques, en raison des limites propres à la discipline, ne peuvent pas toujours, établir des liens de causalité. Et, comme l'écrit Barbara Allen

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

En outre, certaines restitutions publiques des résultats épidémiologiques allant dans le sens de l'expérience vernaculaire de la maladie dans la zone industrielle, mettent plutôt en avant les questions de comportements comme facteurs explicatifs plutôt que les facteurs environnementaux. Ainsi, lors de certaines restitutions publiques, les résultats de santé sont mis en lien avec la question comportementale telle que la consommation d'alcool, de tabac ou encore le fait de faire des barbecues. Nous ne postulons pas ici que ces facteurs ne constituent pas une des multiples variables explicatives des états de santé dégradés de la population. Néanmoins, accentuer ces aspects au détriment des questions de pollutions environnementales présentes dans la zone, constitue une forme de violence vis-à-vis des habitants qui y voient une forme de stigmatisation et un déni de la réalité qu'ils expérimentent au quotidien. Dans cette perspective, ces restitutions produisent une forme de dénie de « reconnaissance » (Honneth, 1996).

Les citoyens, en effet, attendent des études de santé qui répondent à leur questionnement. Ces études ne répondent donc pas à leurs attentes parce que les résultats qu'elles produisent ne correspondent pas toujours à leurs expériences quotidiennes et vernaculaires de la zone industrielle. Il a été notable de voir au cours du travail de terrain de Fos EPSEAL volet 1 et 2 que la seule étude fréquemment citée par les citoyens de manière positive relevait de l'étude de l'ORS concernant la mortalité en 2013. Cette étude en apportant des données quant aux risques de sur mortalité à Port-Saint-Louis par rapport au reste des Bouches-du-Rhône, est venue confirmée une expérience vernaculaire de la mort et de la maladie. Elle a pu ainsi être considérée comme fiable par les citoyens parce que, d'un point de vue scientifique, elle traduit ce qu'ils vivent d'un point de vue émic.

Le travail qualitatif d'entretiens et de discussions informelles avec les acteurs de la zone a permis de mettre en évidence le besoin des citoyens de disposer de connaissances sur leur état de santé, via notamment un accès facilité aux données scientifiques.

Les questions sous-jacentes à laquelle les citoyens voulaient des réponses étaient les suivantes : Dans la zone de l'étang de Berre, la population est-elle plus ou également malade que le reste de la population française ? Sommes-nous particulièrement affectés par les cancers, les maladies auto-immunes, le diabète de type 1, les problèmes endocriniens ou les symptômes chroniques ? Dans quelle proportion les enfants sont-ils touchés par les cancers pédiatriques et les maladies respiratoires ?

C'est ainsi, qu'en connaissance de la présence en grand nombre de sites industriels potentiellement à risque (dont certains SEVESO et IED), de l'état de la littérature scientifique en santé-environnement, et des interrogations toujours largement répandues au sein de la société civile malgré les dispositifs de concertation existant, que l'idée de monter le projet Fos EPSEAL a émergée. En effet, il s'agissait d'apporter de nouveaux éléments de réponse à ce besoin de connaissances de la part de la population qui devait être mêlée au protocole de recherche afin que cette dernière puisse être associée à la réflexion. Par conséquent, dans le sillon de travaux américains, la méthode de la « Community Based Participatory Research » (CBPR), dont les concepts et principes sont détaillés dans la section suivante (section 1.2.3), a été menée.

1.2.3 La Community based participatory research : cadre théorique de l'étude EPSEAL

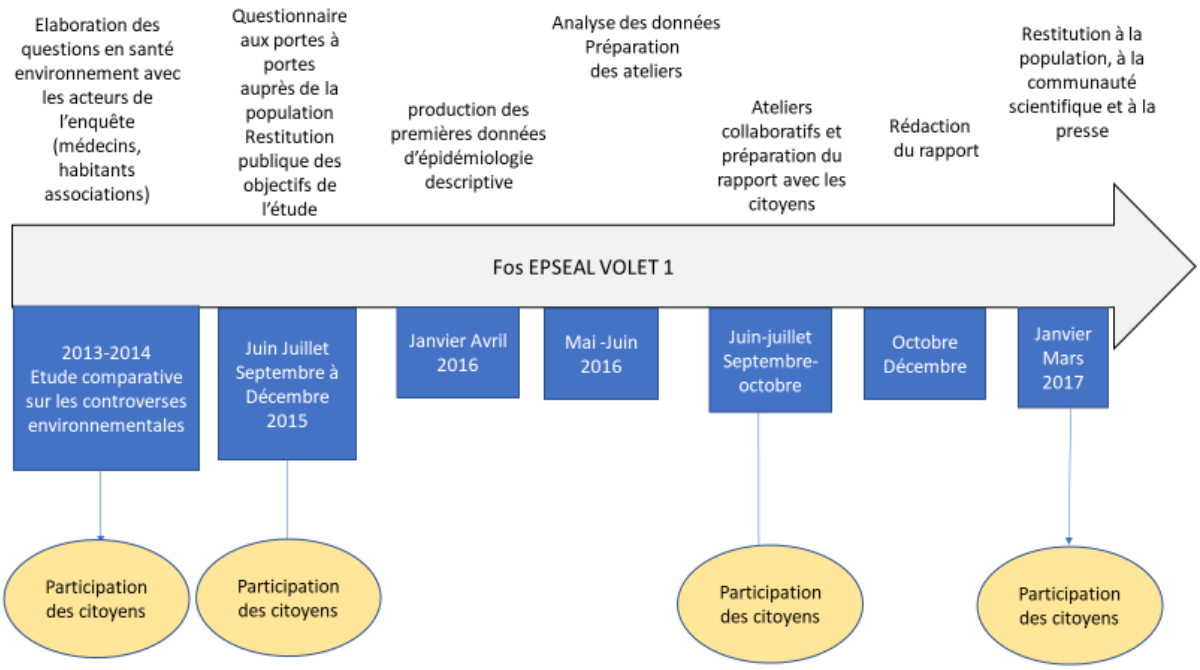
La Community based participatory research (CBPR) a été développée dans le contexte nord-américain. En effet, à partir des années 1980, des chercheurs ont commencé à travailler au côté de groupes de citoyens préoccupés par des questions de santé environnementale (Wynne, 1996 ; Freudenberg, 2005). A présent, ces alliances citoyens-chercheurs qui combinent « science citoyenne » (les efforts des scientifiques pour rendre la science signifiante et accessible au public) et « science du citoyen » (la science construite et conduite par les citoyens) afin de mener une recherche rigoureuse et pertinente répondant aux objectifs des deux parties (Allen, 2003 ; Allen, 2004 ; Conrad & Hilchey, 2010 ; Fischer, 2000) sont devenues plus communes. « Cette démarche – [comme le souligne Calvez] - peut s'inscrire dans la perspective d'une « épidémiologie populaire » telle que San Sebastian et Hurtig (2005) la définissent, c'est-à-dire une branche de l'épidémiologie qui met en œuvre des recherches participatives en vue d'optimiser la collecte et l'adaptation des données, en intégrant également une participation de la population à la définition et au contrôle de l'ensemble du processus de recherche » (Calvez, 2015 : 23). Il s'agit donc, de mener une recherche dans laquelle la communauté de personnes étudiée participe à la définition des sujets à traiter, à la conduite de la recherche, et utilise les résultats obtenus pour améliorer son sort (Cashman *et al.*, 2008 ; Montoya & Kent, 2011).

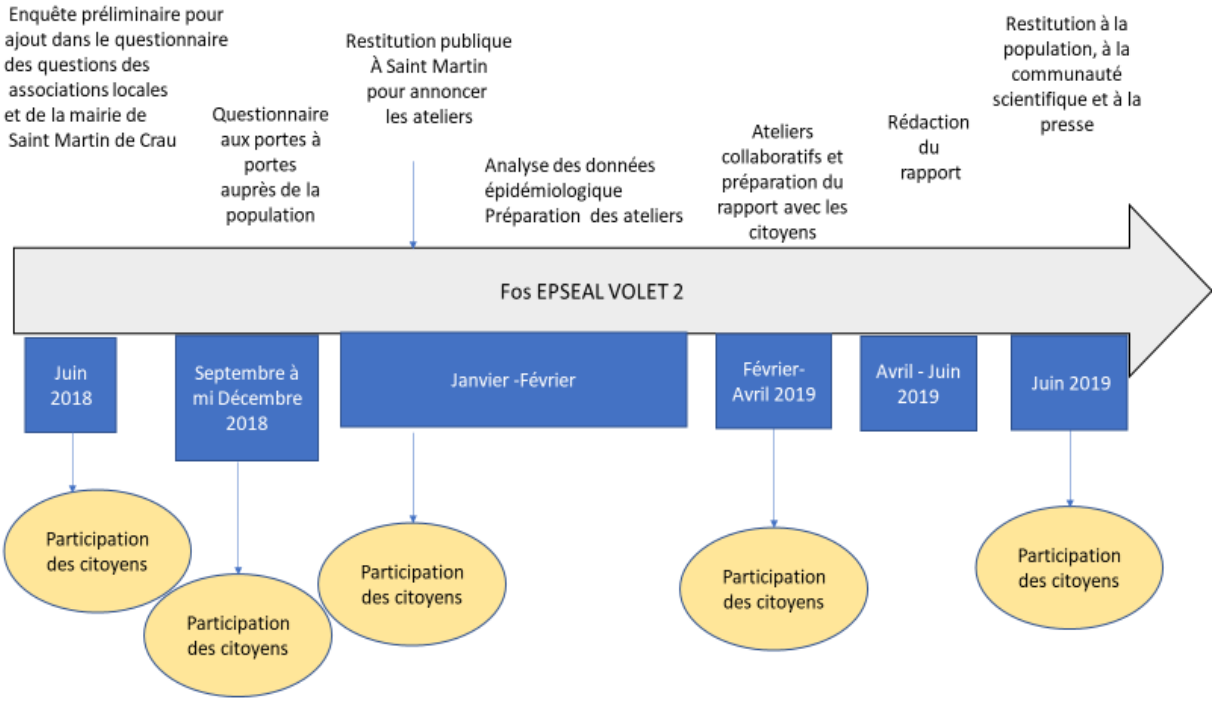
Au cours du projet, les citoyens ont été invités à participer à différentes étapes concrètes du processus de recherche (Schéma 4), notamment durant :

- L'élaboration des questions en santé environnement

- La passation des questionnaires
- Les ateliers collaboratifs : présentation des résultats, proposition d'analyses supplémentaires et production de recommandations concernant la présentation des résultats sur le fond et sur la forme
- La restitution finale à la population, communauté scientifique et presse.

Schéma 4 : les étapes du processus de recherche et les moments de la participation des citoyens dans l'étude (Volet 1 et 2 Fos EPSEAL)





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

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

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

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

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

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

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

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

Le processus est ici totalement collaboratif entre les citoyens et les scientifiques : les citoyens définissent avec les scientifiques les questions de recherche, la méthodologie scientifique et les

questions de recherches répondent à la fois aux enjeux de la science, aux questions des citoyens et aux enjeux politiques du sujet de l'étude. Les citoyens sont impliqués dans l'analyse des données et dans l'écriture des résultats, voir dans la publication.

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

En ce qui concerne le niveau 4, l'étude a été construite et créée afin de répondre aux enjeux sociaux et politiques à l'œuvre dans la zone industrielle de l'étang de Berre. Il s'agissait de produire une étude afin d'investiguer les questions sanitaires à l'œuvre dans la zone et d'émettre des recommandations à destination des pouvoirs publics et des industriels (Allen et alii, 2017). Par ailleurs, si les citoyens ont été invités à participer à l'écriture du rapport en sélectionnant les analyses émises dans les ateliers, ils n'ont pas été cités lors de la publication des résultats[7]. C'est pourquoi, nous considérons que ce processus de recherche se situe à l'intersection des niveaux 3 et 4 selon la catégorisation d'Hacklay.

1.3 Objectifs du projet Fos EPSEAL

Dans ce contexte présenté dans la section précédente (section 1. Introduction), l'objectif principal du projet Fos EPSEAL est de décrire l'état de santé générale déclaré de populations résidant à proximité d'un des plus importants bassins industriels d'Europe, avec comme communes Fos-sur-Mer et Port-Saint-Louis-du-Rhône. Et ce, en appliquant, à partir de travaux américains, la méthode dite de recherche participative ancrée localement (« Community Based Participatory Research ») dans un contexte de villes industrialisées française du sud de la France. Il s'agit en particulier :

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

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

A la suite du premier volet du projet, l'objectif secondaire d'investiguer selon la même méthode une ville différemment exposée dans une optique de comparaison avec les deux précédentes villes s'est logiquement imposée.

2 Aspect éthiques

2.1 Cadre légal

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

2.2 L'éthique des sciences sociales

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 continue 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.

2.3 Un contre don

Le don et le contre don président à l'ensemble des relations sociales (Mauss, 1925) et partant aux dispositifs d'études scientifiques, en tant que relation d'échange. Florence Bouillon (2006) avait ainsi pu montrer comment l'ouverture des terrains, la fermeture ou les refus sont conditionnés par la possibilité pour l'ethnologue de rendre aux enquêtés ce qui lui était donné. Le contre don constitue donc le préalable à la réalisation du travail de terrain. Dans cette perspective, pour Barbara Allen, réaliser les études Fos EPSEAL à l'issue de son premier travail de terrain concernant les controverses environnementales relevaient d'une forme de contre-don (Bouillon, 2007) vis-à-vis des acteurs qui avaient donné de leur temps et répondu à cette première étude. Il s'agissait pour la directrice scientifique de rendre le temps qui lui avait été accordé par ces acteurs locaux en produisant une étude qui puisse leur servir et documenter leurs questionnements. Ayant identifié un enjeu autour des questions sanitaires et d'une étude en santé environnement dans la zone de l'étang de Berre, lors de sa première enquête qualitative, elle s'est alors proposée de mettre en œuvre dans ce secteur, une étude EPSEAL, importée des méthodologies américaines.

2.4 Utilisation des résultats de l'enquête

Une fois les restitutions publiques auprès des habitants de Fos-sur-Mer et Port-Saint-Louis réalisées, le rapport d'étude Fos EPSEAL a été rendu public en ligne sur le site internet du projet à l'adresse suivante : https://fosepseal.hypotheses.org/. Tel sera le cas, une fois les restitutions faites à Saint-Martin-de-Crau et Fos-sur-Mer pour le second volet.

Pendant le second volet de l'étude Fos EPSEAL, l'équipe a rédigé une synthèse après chaque atelier. Ces synthèses ont été mises en ligne au fil de l'eau sur le site internet et envoyées directement aux habitants via sa liste de diffusion.

3 L'étude en épidémiologie descriptive

3.1 Choix des zones d'étude

3.1.1 Fos-sur-Mer et Port-Saint-Louis-du-Rhône

Les territoires des villes de Port-Saint-Louis et Fos-sur-Mer ont été choisis pour plusieurs raisons par l'équipe scientifique.

Afin de répondre à l'objectif principal qui est de décrire la santé de la population dans un contexte industrialisé de la région de l'étang de Berre, il s'agissait, en premier lieu et de toute évidence, de choisir une ou plusieurs villes se situant dans cette zone. Si certes, chacune des villes peut recouvrir ses spécificités en termes d'histoire industrielle, d'expositions aux polluants, ou de population, il s'agissait de choisir deux villes qui pourraient avoir valeur d'études de cas (Passeron et Revel, 2005) pour la zone de l'étang de Berre. En second lieu, il s'agissait de trouver des villes dont la population était relativement peu importante afin que le dispositif méthodologique d'enquête puisse être mis en œuvre. L'étude ne disposant que de deux enquêtrices, il s'agissait de trouver des villes qui puissent être couvertes par ces dernières. Ainsi, une ville comme Martigues qui compte environ 49 000 habitants (Insee, 2015) ne pouvait être investiguée.

D'un point de vue scientifique, une étude EPSEAL en contexte industriel pose la question des inégalités environnementales. Il s'agissait alors d'investiguer cette question à l'aune de la zone industrielle de l'étang de Berre. La question des inégalités écologiques ou environnementales est relativement récente en Europe (Gueymard, 2011). Bien plus ancienne aux Etats Unis, où elle est née à la fin des années 1970 dans la lignée du mouvement pour les droits civiques, la problématique des inégalités environnementales suscite un mouvement social luttant pour la Justice environnementale (Environnemental Justice). Les mobilisations entendent dénoncer les risques environnementaux qui affectent particulièrement des populations caractérisées ethniquement et socialement. Dans cette perspective, la question de la justice environnementale désigne la superposition des inégalités sociales, ethnico-raciales et environnementales. Les populations noires, indiennes ou hispanophones sont ainsi surexposées aux risques environnementaux puisque pauvres, elles résident dans les zones situées à proximité d'usines polluantes. Le mouvement politique a, par la suite, donné lieu à des travaux de recherche portant sur ces questions (Bullard, 1990 ; Faber et Mc Carthy, 2001). Robert Bullard émet l'idée d'un « racisme environnemental ». Il montre par exemple qu'à Houston, les populations noires sont surexposées au risque environnemental « 6 des 8 incinérateurs et 15 des 17 décharges publiques étaient localisés dans des quartiers essentiellement noirs » (Bullard, 1990 et 1993 cité par Charles et *alii* : 2007 : 4). En Angleterre, d'autres recherches ont permis d'établir les liens entre populations défavorisées, lieu de résidence et exposition aux pollutions industrielles (Walker et al, 2003 ; Mac Laren et *alii*, 1999). Les chercheurs en Europe insistent aujourd'hui sur la complexité de ces questions. Lionel Charles et *alii* (2007) mettent en évidence trois conceptions différentes de ces inégalités. La première s'articule à la question de la justice, moteur de la mobilisation collective et rejoint en ce sens les préoccupations liées au mouvement de la Justice environnementale aux Etats-Unis. Une seconde façon de les appréhender pointe les aspects sanitaires du problème : l'exposition à un environnement malsain est le corolaire d'une fragilité

sociale. Ainsi, en 2006, un rapport de l'institut français de l'environnement (IFEN) rapportait que les Zones Urbaines Sensibles (ZUS) sont bien plus exposées aux risques environnementaux liés aux activités industrielles que les autres territoires, leurs habitants représentant deux tiers de la population française totale exposée au risque industriel. La troisième facette aborde ces inégalités par l'approche du logement en tant que facteur environnemental. Par l'entremise de la pollution intérieure (humidité, présence d'allergènes) mais aussi « par les relations entre le logement, sa situation géographique et la qualité de vie, il a des effets sur la perception de l'environnement immédiat et sur la santé » (Charles et *alii*, 2007 : 5).

Au départ, la ville de Port-de-Bouc qui compte 17 000 habitants, avait été pressentie par l'équipe comme pouvant faire l'objet de l'étude EPSEAL. Une étude dans cette ville qui a des indicateurs socio-économiques relativement faibles (faible taux de ménages imposables : 45,5% ; taux de pauvreté élevé : 21,5% ; médiane du revenu disponible par unité de consommation : 17 669 ; Insee, 2015) serait alors venue proroger l'ensemble des travaux sur les inégalités environnementales tels qu'exposés plus haut : les inégalités socio-économiques se cumulant aux inégalités environnementales et aux inégalités de santé. Le parti pris de la directrice scientifique sur ce point a finalement été double. Il s'est agi d'une part de documenter le phénomène des inégalités environnementales dans la perspective des travaux précités, c'est pourquoi Port-Saint-Louis, ville moins peuplée plus facile à investiguée (8 000 habitants), a été retenue : le taux de pauvreté s'élève à 20,3%, la part des ménages imposables à 45,5% quant à la médiane du revenu disponible par unité de consommation, elle s'élève à 18 389 euros (Insee, 2015) - tout en investiguant un territoire industriel moins affecté par les questions socio-économiques. En effet, c'est le cas de la deuxième commune retenue : Fos-sur-Mer. Elle présente un taux de pauvreté s'élevant à 10,1%, une part des ménages imposables à 57,7% de ménages et une médiane du revenu disponible par unité de consommation de 21 236 euros (Insee, 2015).

Ces choix permettent à la fois de rester dans la perspective classique des études sur les inégalités environnementales telles que citées précédemment tout en investiguant les inégalités environnementales à l'aune d'un autre prisme, celui d'un territoire où a priori les inégalités sociales ne font pas le terreau des inégalités environnementales et sanitaires.

Aussi, l'étude préliminaire et le travail de terrain ont orienté le choix de ces deux villes. En effet, à l'issue de ce travail, des liens ont pu être tissés entre les acteurs locaux (habitants, associations et médecins locaux), liens qui ont pu faciliter le travail de recherche sur le terrain. Ces derniers ont en quelques sortes ouvert le terrain des chercheures en leur donnant l'aval, des informations contextuelles sur les villes mais également en leur proposant des aménités comme, par exemple, l'accès à des salles de réunion via une association. Une autre dimension a considéré est celle des moyens humains et financiers à disposition. En l'état, il n'était pas possible d'investiguer d'autres communes parmi les 29 situées autour de l'étang de Berre et du golfe de Fos. Pour finir, le design d'étude de type EPSEAL, se veut résolument proche de la population afin de fédérer les différentes parties. C'est pourquoi l'équipe cherche à pouvoir maintenir une dimension humaine et sociologique dans sa recherche (ateliers, réunions publiques, et rencontres et témoignages divers sur le terrain).

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

3.1.2 Saint-Martin-de-Crau

Le second volet a pour objectif de décrire la santé des habitants de la ville de Saint-Martin-de-Crau en lien avec leur environnement, afin de la comparer à celle des habitants de Fos-sur-Mer et Port-Saint-Louis-du-Rhône, déjà décrite dans le cadre de l'étude Fos EPSEAL. Tout comme le premier volet Fos EPSEAL, conçu pour répondre aux questions des habitants du golfe de Fos sur leur santé en lien avec leur environnement, le second volet répond à nouveau à une demande formulée par les participants. Lors de la tenue des ateliers d'analyse participative des résultats de l'étude dans les deux villes, les habitants ont communiqué leur souhait de voir cette méthode de recherche tout d'abord être reproduite dans le temps sur leur territoire, mais aussi leur souhait de voir le même questionnaire d'enquête appliqué autre part.

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

Ainsi, la ville retenue a été Saint-Martin-de-Crau (13 000 habitants). Située au Nord de la plaine de Crau et du golfe de Fos, elle présente plusieurs avantages méthodologiques. D'une part, cette ville ne présente pas le profil industriel caractéristique des deux premières villes étudiées, « exposées », tout en étant située au bord du même axe routier et dans le même contexte climatique (température, humidité, pression atmosphérique, etc.) et en étant située à seulement 30 km de Fos-sur-Mer.

D'autre part, la ville de Saint-Martin-de-Crau a été retenue, avec Fos-sur-Mer, pour une étude comparative de bio-imprégnation humaine multi-polluants menée depuis l'automne 2016 par une structure de recherche locale, l'Institut Ecocitoyen pour la Connaissance de la Pollution (IECP, Fos-sur-Mer) (Goix, Periot, et Douib 2018). L'IECP[8], créé en 2010 d'une volonté citoyenne locale sur ce territoire industriel afin de répondre aux préoccupations en matière d'environnement et d'impact sur la santé, est une structure associative unique en son genre en France et en Europe. Ayant d'abord développé des études environnementales (sur les congres, les lichens, les particules ultrafines, la pollution des sols par les hydrocarbures aromatiques polycycliques, par exemple), l'Institut s'est tourné vers des études plus directement reliées à l'humain : l'étude de bio-imprégnation INDEX[9] a pris fin au départ du second volet de l'étude Fos EPSEAL.

L'étude INDEX consiste à caractériser l'exposition et l'imprégnation des populations qui en résulte. En particulier, elle cherche à comparer les concentrations de 50 polluants présents dans le sang et l'urine de 60 habitants de Fos-sur-Mer, à ceux de 60 habitants de Saint-Martin-de-Crau (toutes sélectionnées à partir de critères bien précis). Dans l'étude INDEX, Fos-sur-Mer est la

[8] http://www.institut-ecocitoyen.fr : « Lancé en 2010, l'IECP est une association dont les missions principales sont l'acquisition de connaissances scientifiques autour des questions sanitaires et environnementales, la transmission de ces savoirs et l'organisation d'actions de surveillance et de protection de l'environnement. Son rôle est d'informer les décideurs et les citoyens dans un contexte de fortes tensions sociales, environnementales et économiques. »

[9] http://www.institut-ecocitoyen.fr/etudes/index/

zone polluée à dominante industrielle, dite « exposée », tandis que Saint-Martin-de-Crau est la zone « non exposée » ou « témoin ». Le protocole de l'étude INDEX a été défini en collaboration avec l'ARS PACA.

La commune de Saint-Martin-de-Crau

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

Sites industriels à Saint-Martin-de-Crau:

Plusieurs secteurs d'activité sont implantés dans la commune. En effet, la zone industrielle du Bois de Leuze (superficie d'environ 4 hectares) située dans la commune comprend une quarantaine d'entreprises parmi lesquelles Sud-Est construction et maintien d'ouvrages chaudronnés, Hydrotech Provence, spécialisées dans la fabrication de produits métalliques ainsi que pour les entreprises Sumika Polymer Compounds France SA, ICT, laboratoire PAREVA, et SOMEFOR qui, pour leur part, réalisent de l'industrie chimique. Aussi, parmi les entreprises identifiées sur cette zone industrielle on observe la présence d'entreprises spécialistes des transports terrestres, de la réparation et d'installation de machines et d'équipements ainsi que des entreprises spécialisées dans la mise en œuvre de travaux et de constructions spécialisées[10].

Par ailleurs, la ville de Saint-Martin-de-Crau est située à moins de 20 km de l'ancienne usine d'Entressen, centre de stockage des déchets qui jusqu'à sa fermeture en 2010, pouvait recevoir jusqu'à 1200 tonnes d'ordures par jour en vue de leurs traitements. La présence de cette ancienne usine de traitement des déchets jusqu'à une date récente et qui n'a pas été totalement dépolluée, laisse à penser que la ville de Saint-Martin-de-Crau, ses alentours ainsi que ses habitants ont pu être exposés ou sont encore exposés à des pollutions industrielles, liées aux déchets notamment la présence de dioxines.

En outre, en 2009, la plaine de Saint-Martin-de-Crau a eu à faire face à une catastrophe écologique : un pipeline, un oléoduc appartenant à la Société du Pipeline Sud-Européen (SPSE) s'est rompu déversant alors plus de 7 000 m3 d'hydrocarbures et contaminant 46 000 tonnes de terre dans la zone (Symcrau 2014). La ville de Fos-sur-Mer qui jouxte la commune a été elle aussi touchée par cette pollution.

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

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

La ville de Saint-Martin-de-Crau, n'est située qu'à une trentaine de kilomètres de la zone industrielle de l'étang de Berre et notamment de Fos-sur-Mer. Par l'effet de la dispersion des vents, notamment par vent de Sud-Est, la ville est soumise aux polluants industriels dispersés dans l'air. Les résultats de l'étude INDEX (Goix, Periot, et Douib 2018) témoignent en effet de la présence de polluants dans l'air. Le tableau ci-dessous (**Tableau 6**) résume à partir des résultats de mesure de différentes catégories de polluants (métaux, HAP, organochlorés) présents dans les particules fines ($PM_{2,5}$) et dans les lichens, les polluants qui sont significativement plus présents à Fos-sur-Mer par rapport à Saint-Martin-de-Crau.

Tableau 6 : Résumé de la présence significativement plus élevée dans l'air et dans les lichens de différents polluants (à partir de l'étude INDEX 2018).

Polluants		Dans l'air ($PM_{2,5}$)	Dans les lichens
Métaux	Antimoine	Non	Non
	Arsenic	**Oui**	Non
	Cadmium	Non	**Oui**
	Chrome	**Oui**	**Oui**
	Cobalt	**Oui**	Non
	Nickel	**Oui**	**Oui**
	Plomb	Non	**Oui**
	Vanadium	Oui	Non
Part des polluants significativement plus représentés		5/8	4/8
Hydrocarbures aromatiques polycycliques (HAPs)	Naphtalène	NR	Non
	Acénaphtylène (Acy)	NR	Non
	Benzo[a]pyrène (BaP)	Non	Non
	Pyrène (Pyr)	**Oui**	**Oui**
	Naphtalène (Nap)	NR	Non
	Benzène	**Oui**	NR
Part des polluants significativement plus représentés		2/3	1/5
Organochlorés	Polychlorobiphényls non dioxin-like (PCB-NDL)	**Oui**	Non
	Polychlorobiphényls dioxin-like (PCB-DL)	**Oui**	Non
	Dioxines (PCDD)	**Oui** (variable)	Non
	Furanes (PCDF)	Non	
Part des polluants significativement plus représentés		3/4	0/3

Lecture du tableau :
« Non » : pas de concentration plus élevée à Fos-sur-Mer : on ne peut pas conclure à une différence d'un point de vue statistiques.
« Oui » : concentration plus élevée à Fos-sur-Mer : on peut conclure à une différence d'un point de vue statistiques.
« Variable » : des différences significatives ont été constatées à Fos-sur-Mer puis à Saint-Martin-de-Crau en fonction des périodes de prélèvements.
« NR » : Non Renseigné.

D'après les résultats issus des particules, on observe que sur 8 métaux mesurés, 5 sont significativement plus élevées à Fos-sur-Mer. De même, sur 3 HAPs mesurés, deux sont significativement plus élevés à Fos-sur-Mer. Enfin concernant les organochlorés, sur 4 mesurés dans l'air, 3 sont significativement plus élevés à Fos-sur-Mer. Concernant les mesures dans les lichens, on constate que pour les métaux, 4 polluants sur 8 sont significativement plus élevés à Fos-sur-Mer. Pour les HAPs, un seul est plus élevé à Fos-sur-Mer. Enfin concernant les organochlorés aucun n'est significativement plus élevé à Fos-sur-Mer par rapport à Saint-Martin-de-Crau.

Si la mesure des polluants dans les $PM_{2,5}$ permet d'établir qu'au total sur 13 polluants mesurés dans l'air, 10 sont présents dans des concentrations significativement plus élevées à Fos-sur-Mer qu'à Saint-Martin-de-Crau, la mesure de la concentration de 15 polluants dans les lichens permet d'établir que seulement 5 sont statistiquement plus présents à Fos-sur-Mer qu'à Saint-Martin-de-Crau. Ainsi, les auteurs rapportent que de manière générale, les polluants industriels mesurés dans le cadre de cette étude sont présents dans des concentrations plus importantes à Fos-sur-Mer qu'à Saint-Martin-de-Crau. Et donc que les deux villes sont exposées à la pollution industrielle à des niveaux différents. Néanmoins, les auteurs soulignent qu'il n'existe pas de références nationales pour ces polluants permettant d'apprécier la réelle exposition des industries sur l'écosystème, à Fos-sur-Mer mais aussi à Saint-Martin-de-Crau.

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

Les populations de Fos-sur-Mer Port-Saint-Louis et Saint-Martin-de-Crau ont des points communs. En premier lieu tout comme à Fos-sur-Mer et Port-Saint-Louis, une part de la population de Saint-Martin-de-Crau est issue du bassin industriel du Nord Est de la France, soit la Lorraine, ancien bastion industriel. Cette catégorie de la population a donc été soumise à des expositions industrielles résidentielles et/ou professionnelles au cours de son parcours de vie. En ce sens, cette catégorie de la population à Saint-Martin-de-Crau, a connu des expositions résidentielles et professionnelles qui peuvent être comparables à celle des habitants de Fos sur mer et de Port-Saint-Louis.

Par ailleurs, à la construction du bassin industriel de Fos-sur-Mer dans les années 1970, il apparait qu'une partie des travailleurs de cette zone s'est installée dans la ville de Saint-Martin-de-Crau. Aux résultats de l'étude Fos EPSEAL volet 2 (26% des répondants déclarent travailler ou avoir travaillé dans la zone industrielle). Ces travailleurs sont donc exposés à la fois aux polluants industriels lors de leur activité professionnelle ainsi que pendant leurs déplacements journaliers dans la zone industrielle notamment par le biais des polluants présents dans l'air.

Le trafic routier

Les villes de Fos-sur-Mer et de Saint-Martin-de-Crau sont exposées à la pollution liée au trafic routier. En effet, les 2 villes sont toutes deux situées sur des axes routiers majeurs, fortement fréquentées par le fret industriel. Ainsi, la nationale 568 jouxte ces deux communes à laquelle s'ajoutent la nationale 113 et l'autoroute 54 à Saint-Martin-de-Crau. La ville de Saint-Martin-de-Crau constitue en effet un axe majeur du fret industriel puisqu'elle compte sur son territoire une

plateforme logistique d'une superficie de 4 hectares (soit la taille du cœur de ville) employant environ 2000 salariés. Nous n'avons pu bénéficier de chiffres officiels concernant le nombre de camions circulant sur ces axes routiers : les chiffres dont nous disposons font référence à environ 40 à 50 000 camions par jour pour la ville de Saint-Martin-de-Crau et environ 30 à 40 000 à Fos-sur-Mer. C'est d'ailleurs en raison de la compatibilité de la fréquentation de ces axes routiers que la ville de Saint-Martin-de-Crau avait été choisie par l'Institut écocitoyen.

Une zone exposée aux produits phytosanitaires

Saint-Martin-de-Crau accueille sur son territoire près de 2 200 hectares de vergers arboricoles parmi lesquels 500 hectares en abricots et 1700 hectares de pêches. La plaine de la Crau constitue le premier producteur de fruits à noyau de France. L'activité d'arboriculture est connue pour ces traitements réguliers aux pesticides et fongicides. D'après une étude de l'AGRESTE, entre 15 à 30 traitements sont épandus chaque année en fonction des espèces arboricoles (AGRESTE, 2014), ce qui laisse supposer que le territoire de Saint-Martin-de-Crau, dans sa zone rurale, est exposé aux pesticides et fongicides.

L'intérêt de retenir Saint-Martin-de-Crau dans ce nouveau volet de l'étude est donc double :

D'abord, nous réalisons une étude dans une zone différemment exposée à la pollution avec une méthodologie en tous points identique à celle que nous avons employée dans l'étude Fos EPSEAL. Ceci permet d'obtenir des points de comparaison entre villes et de bâtir des connaissances nouvelles sur des états de santé étudiés dans le volet 1 de Fos EPSEAL. Cela permet aussi de renforcer la portée de nos indicateurs produits à l'échelle locale qui ne trouvent pas toujours ou peu de points de comparaison disponibles en France. Notre rencontre, à l'ARS PACA du 13 mars 2017, avec les responsables régionaux et départementaux de l'ARS et de la DREAL, a aussi permis de constater qu'une étude EPSEAL en zone différemment exposée, intéresse ces institutions en charge de réduire les inégalités territoriales.

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

3.2 Questionnaire de santé

3.2.1 Elaboration du questionnaire

Afin de dresser un tableau de l'état de la santé des habitants des communes de Fos-sur-Mer, Port-Saint-Louis-du-Rhône (premier volet) et Saint-Martin-de-Crau (second volet), un questionnaire d'enquête en santé-environnement a été construit en concertation entre les acteurs locaux et l'équipe de recherche (accessible sur le site : https://fosepseal.hypotheses.org/). Celui-

ci a été conçu d'une part, à partir de constats de terrain et d'interrogations qui ont émergé lors d'entretiens de type socio-anthropologique menés dans les villes de Fos-sur-Mer et Port-Saint-Louis-du-Rhône entre 2013 et 2014 auprès de médecins, militants associatifs et habitants (Allen et al. 2016). Et d'autre part, la conception du questionnaire s'est appuyé sur l'expérience d'une précédente étude réalisée à Richmond en Californie, menée dans une contexte industriel similaire (Cohen et al. 2012). Ainsi, en fonction des discussions, une première version a été construite pour les deux communes de l'étang de Berre. Puis, une deuxième version, respectant la même structure mais avec des questions supplémentaires, a été produite pour la ville de Saint-Martin-de-Crau.

Les concertations ont permis de s'interroger sur la prévalence de certaines pathologies observées par les acteurs locaux. C'est ainsi que la question le diabète de type 1 (préoccupation centrale pour certains médecins généralistes de la zone), des cancers pédiatriques, les maladies auto-immunes, les problèmes respiratoires chez l'enfant, les symptômes chroniques tels que les maux de tête et problèmes de peau), ont pu être intégrées au sein du questionnaire. Le renseignement sur les maladies cardio-vasculaires, intégré seulement au cours du deuxième volet, illustre le processus évolutif de la méthodologie de la *Community Based Participatory Science* (Brown, 1994). En effet, une précédente étude avait montré un excès de risque d'hospitalisations pour infarctus du myocarde chez les femmes et chez les hommes pour les communes les plus exposées à des niveaux élevées de SO_2 dans le secteur de l'étang de Berre (Pascal et al. 2011). Notre équipe fait l'hypothèse que les citoyens de Fos-sur-Mer et Port-Saint-Louis n'ont pas proposé que ces pathologies soient intégrées au sein du questionnaire car les résultats de l'étude répondaient à leurs préoccupations. En revanche, cette question a été intégrée au questionnaire dans un second temps, à la demande des acteurs locaux de Saint-Martin-de-Crau. A noter que, dans ce territoire, il n'existait pas d'études récentes à ce sujet.

De plus, les précédents travaux de concertations ont permis d'identifier des pratiques à l'œuvre sur le territoire qui ont été incorporées dans le questionnaire du premier volet (Allen et al. 2016). Tel fut notamment le cas concernant les questions liées à la pratique de la pêche dans le golfe de Fos-sur-Mer, de l'étang de Berre ou du Rhône et le fait de consommer du poisson. Ce point fait l'objet d'inquiétude majeure pour les habitants qui ont un usage de leur territoire et de leur environnement naturel (Gramaglia 2008). Or, l'exposition à certains polluants, notamment aux PCB en provenance du Rhône, à travers la consommation de poissons pêchés localement, relève d'un questionnement pour la santé de la population.

Dans le second volet de l'étude Fos EPSEAL, l'équipe a, sur un temps plus court, procédé de la même manière. Des élus locaux, des médecins ainsi qu'une association de défense de l'environnement de la plaine de Crau (« Agir pour la Crau ») ont été rencontrés afin d'intégrer leurs questions au questionnaire. Celles-ci portaient sur la consommation d'eau (forage, robinet, eau en bouteille) en lien avec la spécificité du territoire, en l'occurrence la présence de la plus grande nappe phréatique d'Europe consommée par les habitants de la région[11]. Par ailleurs, ce travail préliminaire a permis de poser certaines hypothèses de recherche concernant notamment l'exposition des professionnels et des particuliers aux pesticides et la part importante des

[11] La nappe phréatique de la Crau alimente en eau 300 000 personnes dans le département des Bouches-du-Rhône.

habitants de Saint-Martin travaillant ou ayant travaillé dans la zone industrielle de l'étang de Berre. Toutes ces dimensions ont ainsi pu être prises en compte dans le questionnaire.

3.2.2 Nature des questions posées

Les questions portaient sur l'ensemble des membres du foyer et sur un large spectre de thématiques, allant de la description de la santé incarnée (*embodied health*) à celle de la trajectoire d'exposition résidentielle ou professionnelle, en passant par des questions touchant à l'engagement citoyen (accès sur le site : https://fosepseal.hypotheses.org/).

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

- **Données en santé incarnée** - La question type était posée de la manière suivante : « *Un docteur ou un autre professionnel de santé vous a-t-il déjà dit que vous aviez (non, oui, ne sait pas, refus) un/une [maladie], si oui laquelle ou lesquelles ?* » Différentes pathologies ont ainsi été recensées : rhume des foins, autres allergies (poussières, cafards, moisissures, chats, etc.), symptômes aigus (mal de tête, saignement de nez, fatigue, etc.), asthme, maladies respiratoires autres que l'asthme, problèmes de peau, cancers, maladies endocriniennes, maladies auto-immunes, diabètes et problèmes liés à la fertilité.
- **Perception générale de la santé** (excellente, bonne, médiocre, mauvais)
- **Caractéristiques démographiques** (âge et sexe)
- **Caractéristiques socioéconomiques** (niveau d'étude, revenu annuel médian du foyer, statut professionnel)
- **Données sur l'exposition perçue au travail** (actuel et/ou passé)
- **Expérience (actuelle ou passée) d'une activité professionnelle dans la zone industrielle de Fos ou étang de Berre**
- **Exposition perçue dans la ville** concernant l'air, l'eau, les sites pollués, sols, expositions enfants dans les espaces publics, contamination des légumes et fruits des jardins (tout à fait, plutôt, plutôt en désaccord, fortement en désaccord)
- **Consommation de tabac** (fumeur ou non au moment de l'enquête)
- **Accès au soin** (fréquentation des services de santé : lieux, fréquence)
- **Consommation de produits locaux** (fruits, légumes, coquillages, poissons)
- **Données sur les parcours résidentiels** (temps passé à l'adresse actuelle, dans la ville, avant d'être dans la ville)
- **La localisation** de l'adresse de résidence (seulement par zone et/ou IRIS)
- **Engagement citoyen** (votant actif, membre d'une ou plusieurs associations)

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

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

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

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

3.3 Déroulement de l'enquête

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

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

3.3.1 La méthode de cheminement aléatoire

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

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

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

permettait de suivre le nombre d'enquêtes réalisées par zone, les non réponses et les refus, et ce, dans un temps et lieu donnés.

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

Au-delà des éléments obligatoires/éthiques du message à communiquer avant de commencer tout questionnaire, il s'agit de saisir l'esprit de la situation afin de susciter l'intérêt de l'habitant, sa bonne compréhension de la démarche qui nous conduit à sa porte, pour favoriser sa participation. C'est une rencontre entre l'expérience et les représentations de l'habitant, et celles de l'enquêteur. La prise de contact n'est pas évidente car, en quelques secondes, il faut trouver « l'accroche », sachant que ce qui peut mettre en confiance les uns peut inquiéter les autres (parler de la mairie, les termes « pollution », « santé », etc.). Les enquêteurs ont tenté d'adapter au mieux ce premier échange, en présentant bien sûr le projet dans sa globalité, mais en mettant l'accent : soit sur l'étude déjà menée à Fos et Port-Saint-Louis (mais ceci pouvait aussi bien constituer un frein et/ou orienter les réponses), soit sur l'article paru dans *Infos Saint-Martin* (en expliquant très rapidement que nous ne représentions pas la mairie), soit sur le côté aléatoire et anonyme de l'enquête. De même, le calme de l'enquêteur, sa positivité, sa manière de se placer devant une entrée, sa justesse entre sa représentation de la légitimité de l'étude et l'empathie envers les raisons de l'habitant, entrent en jeu autant que le contenu verbal de l'interaction.

Les communes ont été découpées en zones de façon à assurer un suivi de l'homogénéité des sous-quartiers. Le découpage des zones s'est fait différemment entre les deux volets du projet. Dans le premier, les zones ont été découpées arbitrairement par l'équipe. Dans le second, plusieurs niveaux de précision ont été définis (**Tableau 7**). Un premier découpage infra-communal à l'échelle de l'IRIS (îlots regroupés pour l'information statistiques), proposé par l'Insee, a été réalisé (https://www.insee.fr/fr/information/2383389). Un IRIS d'habitat compte entre 1 800 et 5 000 habitants. Les IRIS sont « homogènes quant au type d'habitat et leurs limites s'appuient sur les grandes coupures du tissu urbain (voies principales, voies ferrées, cours d'eau…) ». Un deuxième niveau de précision a été défini par zone, après un repérage sur place du territoire et de son habitat. Enfin, certaines sous-zones pouvaient aussi être encodées « R » (pour Rurale) si elles étaient situées en dehors de la zone d'habitat urbaine.

Tableau 7. Niveaux de précisions géographiques pour la commune de Saint-Martin-de-Crau

IRIS 13097	Zones	
0103 – Caphan	Zone 1	1
		1R
	Zone 2	
0104 - Le Village	Zone 3	
	Zone 4	

0105 - Le Lac	**Zone 5**	
	Zone 6	
0101 - Les Bois		**7**
	Zone 7	
		7R
		8
	Zone 8	
		8R
0102 - La Crau		**9**
	Zone 9	
		9R

Lors du premier volet à Fos-sur-Mer et Port-Saint-Louis, l'équipe ne connaissait pas le nombre d'habitants dans chaque IRIS en débutant les enquêtes, mais avait vérifié sur le terrain qu'habitats résidentiels horizontaux et collectifs étaient présents dans quasiment toutes les sous-zones, et supposait qu'ils étaient équilibrés en nombre d'habitants, au moins pour les IRIS urbains. Les sous-découpages se sont basés eux aussi sur des limites définies par les grands axes de communication : la rue/route principale qui traverse la ville entre zones 7 et 9, 8 et 9, 1 et 2, 3 et 4, l'axe reliant Saint-Martin à Aureille entre zones 7 et 8, la rue des Flamants-roses entre 5 et 6.

3.3.2 Situations particulières

A première vue, l'échantillonnage d'une porte sur cinq semble relativement simple mais, sur le terrain les enquêteurs peuvent être confrontés à différentes situations (exemple de Saint-Martin-de-Crau):

Dans la ville :

- Des habitats collectifs où il fallait choisir entre une sélection des portes à l'extérieur grâce à la sonnette, ou directement à l'intérieur de l'immeuble. Dans le cas d'une remise de flyer, il fallait identifier une correspondance entre porte et boîtes-aux-lettres. Les enquêteurs se sont reposés sur l'observation, leur mémoire et la prise de notes.
- Des quartiers résidentiels où une correspondance entre porte et boîte-aux-lettres était parfois très difficile à établir (pas de numéro par exemple). A défaut, un flyer était laissé coincé sur la porte.
- Des résidences « sécurisées » avec portail extérieur (parfois portails et portes multiples), boîtes-aux-lettres inaccessibles et sonnettes reliées aux téléphones portables des habitants, ont imposé des stratégies spécifiques. Pour certaines résidences comme celles de Saint-Roch ou encore Daudet, cela pouvait représenter jusqu'à 70 logements, donc jusqu'à 14 portes à sélectionner. L'enquêteur a en général privilégié l'accès direct aux portes dans l'échantillonnage, en pénétrant dans ces résidences soit avec l'aide d'un gardien, soit d'un habitant des lieux. Cela n'a pas été une situation très confortable, mais les reproches d'habitants ont été très rares.
- Des habitats collectifs et des quartiers déserts à certains moments de la journée, sans aucune réponse aux portes sélectionnées : un autre temps d'enquête a été programmé

(soirée, samedi) et noté pour la suite ; des discussions avec des personnes rencontrées sur place ont permis de déterminer les meilleurs moments pour revenir.
- Des quartiers avec peu de réponses par rapport au potentiel de logements : plusieurs créneaux ont été essayés, les enquêteurs sont revenus parfois jusqu'à 3 fois.
- Des habitats pavillonnaires avec jardin sans sonnette ni interphone : l'enquêteur devait parfois traverser le jardin jusqu'à la porte d'entrée lorsque c'était possible (porte proche, pas de chien, portillon ou portail ouvert). Sinon, un flyer était laissé dans la boîte-aux-lettres.
- Il est rarement arrivé qu'un habitant ait ouvert la porte et accepté de participer en indiquant habiter un autre quartier de la ville (la maison pouvait être celle d'un proche par exemple) : dans ce cas, l'enquêteur a alors enregistré sur le questionnaire la zone d'origine de l'habitant.

Des espaces résidentiels spécifiques :

- Les maisons de retraite n'ont pas été échantillonnées, comme ce fut le cas à Fos-sur-Mer et Port-Saint-Louis.
- La gendarmerie : une dizaine de familles y logerait (source : un gendarme domicilié à Saint-Martin). L'entrée est fermée. Le chef de brigade, interrogé, a précisé qu'il serait nécessaire d'écrire pour obtenir une autorisation. Compte-tenu du nombre de foyers et du temps de l'enquête, cela n'a pas été fait. A Port-Saint-Louis, les gendarmes logeaient dans un immeuble qui avait été échantillonné comme le reste des logements.
- La commune compte deux campings : aucun questionnaire n'y a été réalisé. Plusieurs ouvriers (environ une quinzaine au total) travaillant sur Fos y vivent, mais les contraintes entre l'ouverture du camping et leurs horaires de travail, ainsi que la barrière de la langue (ouvriers ukrainiens, portugais…) n'a pas permis la passation du questionnaire.
- « L'espace réservé » aux gens du voyage situé près de la N113 (qui n'est pas une aire d'accueil mais s'apparente plutôt à une aire de grand passage). Sur le terrain, les enquêteurs comprennent que les familles peuvent y rester 15 jours, repartir puis revenir. Les personnes échantillonnées n'ont pas toujours voulu répondre au questionnaire, considérant leur temps de présence dans la ville de Saint-Martin-De-Crau trop faible, même si certaines personnes expliquent bien connaitre la commune car elles viennent depuis des années (la stratégie étant de partir pour pouvoir revenir, les personnes nous expliquent que l'atout de cet espace est son faible coût par rapport aux autres aires de grand passage ou aires d'accueil dans la région).

Dans la zone des mas :

Les enquêteurs ont appliqué le mode d'échantillonnage d'une « porte » sur cinq le plus exactement possible, tout en gardant à l'esprit qu'un mas pouvait compter plusieurs « portes » (plusieurs foyers, parfois des locataires multiples) sans que cela soit forcément indiqué au niveau des boîtes-aux-lettres. Il a fallu, à chaque fois, s'assurer de la configuration des lieux et parcourir plus de distance sur des chemins parfois chaotiques afin de réaliser un échantillonnage cohérent et rigoureux sur l'ensemble de la commune.

L'application du protocole d'échantillonnage s'est avérée le plus problématique au niveau des exploitations agricoles (en particulier arboricoles) de la commune. L'équipe a progressivement observé que des ouvriers/ouvrières agricoles (parfois accompagnés de leur famille), souvent étrangers (marocains, équatoriens, portugais, roumains), vivaient sur l'exploitation : plusieurs dizaines de boîtes aux lettres et/ou de mobile-homes étaient parfois visibles. Sur certaines

exploitations, entre une soixantaine et une centaine de personnes seraient installées de février à fin novembre, d'après les informations recueillies sur le terrain ; certaines pouvant revenir d'une année sur l'autre.

Dès l'arrivée sur place, il n'était pas rare d'être dirigé directement vers le/la propriétaire de l'exploitation, à qui la démarche était expliquée. Le plus souvent, le/la propriétaire acceptait de réaliser un questionnaire (si il/elle habitait à Saint-Martin). Un malaise pouvait se faire sentir lorsque la possibilité de rencontrer d'autres personnes habitant le lieu était évoquée, ou de connaître leur nombre à des fins d'échantillonnage. Plusieurs situations pouvaient alors se présenter :

- le/la propriétaire évoquait le manque de temps car les enquêtrices venaient sur le temps de travail des ouvriers/ouvrières agricoles ; cependant, elles n'étaient pas invitées à revenir hors temps de travail (à une exception près).
- le/la propriétaire expliquait qu'aucune autre personne n'habitait sur les lieux, et demandait parfois explicitement de quitter les lieux.
- le/la propriétaire reconnaissait que ces personnes habitaient sur place, mais ne les considérait pas comme habitantes de Saint-Martin, car travailleuses saisonnières.
- si le/la propriétaire acceptait que les rencontres se fassent avec les ouvriers/ouvrières agricoles, les personnes ont pu être délibérément choisies par ses soins. Le plus souvent, les échanges avaient lieu avec les « chefs d'équipe » en place depuis plusieurs années sur l'exploitation.

Si parfois, il n'a pas été possible de rencontrer les ouvriers en l'absence du propriétaire employeur, les enquêtrices ont senti que leur venue inquiétait, pouvant s'apparenter à un « contrôle ». La langue a aussi été un frein important empêchant de réaliser certains questionnaires.

Ainsi, pour tout un pan de la population rurale de Saint-Martin, théoriquement au premier plan des expositions aux produits phytosanitaires, les enquêtrices n'ont pu réaliser un échantillonnage satisfaisant, sans que cet écart puisse être vraiment quantifiable. Toutefois, plusieurs ouvriers agricoles « étrangers », des hommes pour la plupart, ont complété le questionnaire, en ville ou dans le reste de la commune. Ils offrent un profil sociologique similaire de personnes travaillant dans le domaine agricole depuis longtemps (parfois plus de 20 ans), parlant français et ayant une connaissance du monde agricole de Saint-Martin ou de la région. Les ouvriers et ouvrières rencontrés à leur domicile en ville ont été des sources importantes pour comprendre certains enjeux dans le monde agricole.

3.3.3 Recueil et informatisation des données

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

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

3.3.4 Analyse des résultats quantitatifs

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

Dans un premier temps, une description a été faite à partir des caractéristiques démographiques, socioéconomiques, du parcours résidentiel, de la perception générale de la santé, de l'activité professionnelle, de l'exposition perçue au travail, des expositions perçues dans la ville, consommation de produits locaux, de tabac et de l'accès au soin.

Les prévalences cumulées standardisées (sexe et âge) ont été calculées pour l'ensemble des symptômes et pathologies déclarés, à savoir pour le rhume des foins, les autres allergies (poussières, cafards, moisissures, chats, etc.), les symptômes aigus (mal de tête, saignement de nez, fatigue etc.), l'asthme, les maladies respiratoires autres que l'asthme, les problèmes de peau, les cancers, les maladies endocriniennes, les maladies auto-immunes, les diabètes et problèmes liés à la fertilité. La population de référence utilisée est celle de la population française métropolitaine (INSEE, 2015).

Les prévalences étant des estimations issues d'une sélection aléatoire, des intervalles de confiance à 95% ont été calculées encadrant chacune des valeurs.

Toute variable ayant un pourcentage de données manquantes supérieure à 30% n'a pas été traitée dans le cadre de ce rapport.

4 Une étude à l'intersection des sciences sociales et de l'épidémiologie

4.1 Les données qualitatives recueillies dans l'enquête (le socle du corpus quali)

Le corpus de données de l'étude Fos EPSEAL, comprend également une base de données qualitatives importante, recueillie grâce aux compétences socio-anthropologiques de Barbara Allen, Yolaine Ferrier, Marlène Lecour et Johanna Lees. Ainsi, les données qualitatives ont été recueillies :

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

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

- L'expérience de la maladie, niveau individuel, familial et collectif
- L'expérience de la pollution
- Le rapport aux pouvoirs publics et à l'Etat (anthropologie politique)
- L'expérience de l'environnement naturel
- L'état de la faune et de la flore à travers le temps
- La question des déménagements sanitaires
- La question politique de la mobilisation autour de l'incinérateur
- Les types de polluants présents et les expositions
- Le fonctionnement des usines

- Les stratégies utilisées par les industriels pour contourner les normes
- Les causes du refus ou de l'acceptation du questionnaire (la question de la santé)

Les questionnaires viennent ainsi constituer un corpus de données quantitatives et qualitatives d'une richesse unique en Europe pour décrire une situation sanitaire environnementale de front industriel[12].

Par ailleurs, pendant le travail de porte-à-porte, les enquêtrices ont pu rencontrer un ensemble de personnes qui n'ont pas participé aux questionnaires mais qui ont néanmoins échangé avec elles. A cette occasion, les conversations ont concerné tous les éléments précités plus haut et ont été systématiquement pris en note par les enquêtrices. La base de données qualitatives concernant le seul travail de porte-à-porte se chiffre à au moins 500 pages de prises de notes pour le volet 1 de l'étude Fos EPSEAL.

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

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

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

- Des discussions autour des métiers de certains habitants : douanier, fabricant de bassins de rétention, gardes de la réserve, chef d'équipe en industrie, etc.
- Les résultats de Fos, les conditions d'enquête à Fos
- La démarche participative et les ateliers de l'étude
- Nos lieux d'habitation et d'origine : ceux des habitants et les nôtres
- La famille, les études des enfants
- L'historique des quartiers
- Les forages, les fosses septiques, les travaux de mise aux normes

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

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

4.2 Les ateliers collaboratifs

4.2.1 Cadre théorique : la strong participatory science

Dans le sillon de « l'épidémiologie populaire » (Brown, 1994), qui repose sur l'idée selon laquelle les groupes concernés sont les premiers experts de la situation dans laquelle ils se trouvent et des problèmes de santé qu'ils rencontrent (Calvez, 2015), l'enquête Fos EPSEAL a présupposé que les habitants de ces territoires pollués, riches d'un ensemble d'observations, de connaissances et d'analyses concernant leur environnement sont, parce qu'ils pratiquent, éprouvent et vivent au quotidien leur territoire, des « experience-based experts » (Collins et Evan 2002). Dans le même temps, parce qu'ils ont sur ces territoires des liens, sociaux et affectifs, ils sont témoins ou victimes de la présence de pathologies qu'ils jugent suspectes (Calvez, 2009). La force de ce cadre méthodologique réside dans le fait que les « experience-based experts » et les scientifiques ont tout intérêt à travailler ensemble afin de coproduire de la connaissance en santé environnementale. Si les premiers peuvent alerter ou dénoncer des situations suspectes, les seconds peuvent s'appuyer sur ces savoirs pour élaborer un protocole scientifique et s'intéresser aux questions posées. Dans le même sens, le travail scientifique produit, peut servir à répondre aux questions de la population qui, à partir de ses connaissances fines de l'environnement et de la situation territoriale, peut alimenter et analyser les résultats scientifiques, les interpréter et fournir d'autres pistes pour la recherche. Ainsi, après avoir déterminé les questions du questionnaire en lien avec les préoccupations des habitants concernant les maladies et l'environnement, après avoir réalisé la passation du questionnaire auprès des habitants des villes de Fos-sur-Mer, Port-Saint-Louis et Saint-Martin-de-Crau, les chercheures de l'étude ont réalisé avec l'ensemble des participants volontaires des groupes de travail.

L'idée maîtresse du projet Fos EPSEAL réside dans le fait que le savoir local oriente l'adaptation des pratiques de la science « orthodoxe » en les rendant plus efficaces dans la résolution de problèmes locaux (Eglash *et al.*, 2004). Grâce au projet Fos EPSEAL, nous avons approfondi les données épidémiologiques dont nous disposions à partir des outils des sciences sociales. La mise en œuvre de la méthode Community based participatory science a été réalisée notamment par la mise en œuvre d'un processus itératif d'interprétation des résultats épidémiologiques réalisé par les acteurs locaux. En effet, une fois, les données épidémiologiques ayant été produites, nous avons réalisé plus de **28 ateliers collaboratifs à Fos-sur-Mer et Port-Saint-Louis** pour le premier volet et **19 à Saint-Martin-de-Crau**, Fos-sur-Mer et Port-Saint-Louis pour le second volet.

La réalisation de ces ateliers collaboratifs s'inscrit dans un processus scientifique nommé par Barbara Allen « strong participatory science ». La « strong participatory science » s'inscrit elle-même dans un courant nommé « les méthodes participatives en santé environnement ». Elle postule qu'en impliquant les acteurs locaux, les citoyens et les associations dans le processus scientifique, les sciences en santé environnement gagnent en « rigueur, pertinence et portée » (Balazs et Morello-Frosch, 2013). Selon Balazs et Morello-Frosch, la rigueur renvoie à la manière dont est pensée en amont l'étude, ainsi qu'à la manière dont est effectuée la collecte de données et le processus d'interprétation des résultats. Parce que l'étude en santé environnement est pensée en concordance avec les problèmes locaux à l'œuvre sur le terrain, la rigueur scientifique est augmentée. La pertinence, selon les auteurs, réfère pour sa part dans le contexte des études en santé environnement, à la question des expositions. Il s'agit de comprendre finement à la fois les expositions à l'œuvre, leurs causes et leurs incidences potentielles ainsi que de poser les bonnes questions pour développer la mise en œuvre de changements à la fois dans les pratiques des

industriels ainsi que dans les politiques publiques. Enfin, la portée relève de la diffusion et de la dissémination de ce savoir scientifique produit et de la manière dont il est traduit en outils utiles pour les politiques et décideurs publics (ibid, 2013).

Ainsi, pour Barbara Allen, la « strong participatory science » consiste en une participation extrême des acteurs locaux, elle s'apparente à une science collaborative dans laquelle ces acteurs sont impliqués dans l'ensemble du processus de recherche, c'est-à-dire de la définition des questions de recherche jusqu'à l'analyse des résultats (Allen, 2018 ; Hacklay, 2013).

La mise en œuvre des groupes de travail dans le projet Fos EPSEAL s'inscrit pleinement dans cette « strong participatory science » ou science collaborative. Ainsi, le fil rouge de ces ateliers collaboratifs a été de demander aux acteurs concernés d'interpréter les données épidémiologiques, de les analyser et de les mettre en lien avec leurs connaissances locales et leurs expériences du territoire. Il s'est agi également de demander à ces acteurs, aux vus de leurs analyses, quelles données statistiques devaient être croisées entre elles et quelles données nécessitaient une comparaison. Aussi, nous avons interrogé les participants aux ateliers collaboratifs sur ce qui les interpelait en termes de résultats épidémiologiques ainsi que sur les éléments de contexte qui pouvaient potentiellement les expliquer. En somme, il s'est agi, à partir de données épidémiologiques, de construire de nouveaux moyens de les analyser et de les interpréter grâce aux outils qualitatifs, classiques en sciences sociales.

Cette démarche collaborative dans ce processus itératif s'est appuyée sur une posture épistémologique et scientifique. En effet, le préalable de la « strong participatory science » ou de la CBPR est de faire émerger les savoirs et connaissances des participants aux ateliers dans une perspective de production de connaissance scientifique. Selon Hackay (2013), le scientifique n'est plus celui qui est rémunéré pour réaliser une activité scientifique, il est celui qui, de quelque manière que ce soit, participe au dispositif de recherche scientifique. De même, le scientifique n'a plus seulement vocation à être scientifique, il doit être et s'engager dans sa recherche en tant que citoyen, c'est-à-dire que son travail scientifique doit viser l'intérêt général.

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

Deux approches scientifiques et épistémologiques distinguent l'expertise citoyenne ou l'expertise profane. Un premier registre de travaux scientifiques insiste sur une expertise profane ou citoyenne fondée ici sur l'expérience (Wynne, 1996 ; Callon, Barthe et Lascoumes, 2001), quand, une seconde approche souligne la capacité des citoyens et habitants à produire de la connaissance scientifique à la fois en participant au processus scientifique de recherche mais également lorsque

les citoyens produisent leurs propres connaissances (Epstein, 1996 ; Brown, 1992). Comme le résume Pierre Benoît Joly (2012), en référence aux travaux de Collins et Evans :

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

Ancrée dans une expérience et une connaissance du territoire et de l'environnement, l'expertise dite « profane » s'inscrit dans une expérience de la réalité qui se singularise, de certains savoirs scientifiques produits en laboratoire (Wynne, 1996). Ainsi, des études de cas, ont pu montrer les apports de cette expertise citoyenne ainsi que sa complémentarité avec l'expertise scientifique. C'est notamment le cas de Brian Wynne qui montre la pertinence des savoirs dits « profanes » pour le cas des éleveurs en Angleterre dans un contexte d'émission de radioactivité. Plus tard, les travaux de Callon, Barthe, et Lascoumes (2001) montreront tout l'intérêt des savoirs en « plein air » produits par les citoyens, notamment dans le cadre de sites désignés pour l'enfouissement des déchets nucléaires.

Dans le cas de Fos EPSEAL, les groupes de travail ont été nourris par ces deux catégories d'expertises : une expertise fondée sur l'expérience citoyenne et une expertise relevant de la production de connaissance construite à l'occasion de la mise en œuvre de la méthode participative. Aussi, un autre type d'expertise citoyenne a pu nourrir le travail de l'équipe de recherche : la production de connaissances grâce à la mise en œuvre d'études par les acteurs locaux (cf encadré ci-dessous). Par ailleurs, nous n'emploierons pas le terme de savoirs profanes qui, à notre sens, vient dénaturer le fondement même des études EPSEAL. Etymologiquement, le profane est celui qui reste devant le temple. Dans ce contexte, le profane serait celui qui resterait devant le temple de la connaissance. Or, pour la perspective abordée par l'équipe Fos EPSEAL, chacun est invité dans ce « temple » de la connaissance. A ce titre, chacun est invité à produire de la connaissance à partir de ses observations, ses savoirs, ses expertises, son expérience, ses connaissances. Et, les citoyens disposent d'une expertise fondée sur une pluralité de registres. Ils apportent une expertise concernant l'histoire de leur ville, du peuplement des quartiers et de la région. Ils sont, par définition, experts de leur propre corps, des symptômes qu'ils éprouvent, du développement de leurs maladies, ainsi que de leurs changements d'état. Ils peuvent ainsi raconter l'histoire du déclenchement des pathologies, chez eux-mêmes mais également chez leurs proches. Les travailleurs de la zone, eux, apportent, une expertise en termes de fonctionnement des industries et de l'émission des polluants : ils rapportent un ensemble de « normes pratiques » (Olivier De Sardan, 2008), concernant la déclaration ou non des accidents du travail, les non déclarations des arrêts maladies, les pressions subies par les travailleurs, l'émission des produits toxiques, les modes de production, les heures de dégazages dans les industries, les protections fournies aux travailleurs. Ils peuvent décrire les process industriels, leurs lacunes ou leurs points forts, le type d'émission des polluants, les postes de travail et les expositions. Ils connaissent et peuvent décrire aussi un certain nombre de maladies à l'œuvre à l'usine et faire émerger des types de maladies pouvant découler des maladies professionnelles mais n'étant pas encore reconnus au tableau des maladies professionnelles.

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

Toutes ces expertises deviennent alors pour le chercheur appliquant les méthodes participatives en santé environnement d'une grande richesse afin de comprendre l'expérience concrète des habitants de la zone mais également de saisir la manière dont se déploient et se mettent à jour, au-delà des pathologies et des symptômes, les évènements et phénomènes de pollution. Cet ensemble d'expertise devient alors particulièrement prolifique pour saisir un ensemble d'enjeux ayant cours dans le contexte industriel mais également pour analyser les données épidémiologiques dont nous disposions. Ces données sont tout aussi importantes pour construire et élaborer des propositions en termes de politiques publiques. Ainsi, la diversité des participants aux groupes de travail a permis dans le processus itératif tel que décrit ci-dessus de produire de la connaissance scientifique et de donner des hypothèses d'explication de certains phénomènes qui n'auraient pu être explorés par la seule production de données épidémiologiques.

Par ailleurs, les citoyens peuvent également devenir des experts dans leur propre production de connaissances. L'encadré ci-dessous en témoigne.

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

L'association de défense et de protection du littoral du golfe de Fos-sur-Mer (ADPLGF), en lien avec l'Institut écocitoyen[13], a produit une étude d'analyse de denrées alimentaires produites localement. Des produits tels que la viande de taureau, le mouton, les fromages, les œufs, les poissons, les moules, l'huile et le foin ont été testés par deux laboratoires certifiés (COFRAC et Carso Wessling) afin de voir s'il existait ou non la présence de certains polluants dans ces produits. Il s'agissait de mettre en évidence les proportions de polluants contenus dans les produits alimentaires locaux tels que les dioxines et furanes ; les métaux lourds (arsenic, plomb, cadmium, cuivre, zinc, étain, mercure), les dibenzodioxines polychlorés (PCDD), les dibenzofuranes polychlorés (PCDF, PCB type dioxine) ainsi que les

[13] L'Institut écocitoyen est une association localisée à Fos-sur-Mer, cherchant à mieux connaître les pollutions et leurs effets, afin de permettre l'information des décideurs et des citoyens dans un contexte de fortes tensions sociales, environnementales et économiques, créant des situations parfois conflictuelles. Elle mène des travaux scientifiques et son conseil d'administration est composé à la fois d'un collège des collectivités locales et territoires, d'un collège de scientifiques, d'un collège de médecins, d'industriels, et de citoyens. Sur ce point se référer à http://www.institut-ecocitoyen.fr/presentation/conad.php, consulté le 28 novembre 2017.

hydrocarbures aromatiques polycycliques (HAP).

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

Le cas de l'étude produite par l'ADPLGF illustre parfaitement la perspective adoptée par Epstein et Brown : ici, les acteurs locaux produisent de la connaissance à des fins scientifiques. Ces études peuvent constituer des signes d'alerte, des pistes de recherche à investiguer.

Les citoyens peuvent également devenir des experts concernant les études produites sur leur territoire. Ils ont appris à analyser les méthodologies employées dans les études et ont acquis une grande capacité d'analyse des études produites sur le terrain. Tour à tour, ils remettent en cause les méthodologies employées, questionnent les scientifiques sur leurs résultats et, avec le temps deviennent de réels experts en critique de la science telle qu'elle est produite.

Les médecins et spécialistes sont également invités aux ateliers. Il importe, à ce stade, de donner quelques éléments concernant la posture de ces derniers. Certains médecins locaux étaient, avant même la mise en œuvre de l'étude Fos EPSEAL, particulièrement préoccupés par les questions sanitaires dans la zone. Ce sont eux qui ont rapporté à l'équipe de Barbara Allen leurs inquiétudes et la nécessité pour eux d'avoir une étude scientifique documentant certaines pathologies qu'ils avaient repérées dans leur cabinet : ce fut notamment le cas pour le diabète de type 1.

D'autres médecins invités aux ateliers étaient, pour leur part, en cours d'élaboration d'une réflexion concernant des problèmes de santé dans la zone. C'est notamment le cas du Docteur Achard, spécialiste de la procréation qui, au moment des ateliers, était en train d'analyser la qualité des spermogrammes et des ovocytes d'une population résidant dans la zone de l'étang de Berre et d'une autre originaire du Vaucluse. Il s'étonnait alors, dans son échantillon, de la moindre qualité des spermogrammes et ovocytes des habitants de la zone de l'étang de Berre par rapport à ceux du Vaucluse pourtant réputés être exposés aux pesticides, pesticides eux-mêmes réputés dans la littérature épidémiologique comme ayant des effets sur la fertilité.

Enfin, d'autres médecins ayant rejoint les ateliers à notre demande n'avaient pas, en amont de notre sollicitation, spécialement construit de réflexions concernant les problèmes sanitaires dans la zone. Par exemple, nous avons montré les résultats des associations de cancers répertoriés chez les enquêtés afin de saisir le point de vue de l'oncologue sur ces associations.

Lors du premier volet, l'oncologue a pu être surprise de certaines associations. Cette posture de médecins non préalablement dévolue à la cause sanitaire dans la zone de l'étang de Berre a été particulièrement intéressante pour l'équipe de recherche. En effet, il s'agissait de soumettre des résultats sanitaires et de voir ce que ces résultats provoquaient à ces médecins « non dédiés » préalablement aux questions de santé environnement. Les surprenaient-ils ? Venaient-ils confirmer ou corroborer des hypothèses qu'ils avaient pu émettre dans leurs pratiques cliniques ? Suscitaient-ils aux médecins de nouvelles interrogations ?

Travailler avec des médecins non spécialistes des questions de santé environnement ou de cette zone permettait ainsi de voir en quoi les résultats produits dans les villes de Fos-sur-Mer et de Port-Saint-Louis, pouvaient ou non rentrer en congruence ou en décalage avec ce qui était observé dans leurs pratiques cliniques.

4.2.2 Description du processus itératif des ateliers

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

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

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

Synthèse des résultats épidémiologiques présentés dans les ateliers collaboratifs :

• 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.).

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

- croiser les données de cancers avec le genre
- catégoriser les prévalences de cancer par type de cancers
- réaliser un traitement statistique par zone de chacune des pathologies et symptômes répertoriés dans l'étude
- croiser les données d'expositions professionnelles perçues avec le genre
- bénéficier d'un traitement statistique spécifique pour les fumeurs et les non-fumeurs,
- croiser les données concernant les pathologies et les expositions professionnelles
- croiser les données concernant le temps passé dans la ville et certaines pathologies : l'asthme par exemple
- analyser les données socio-économiques par quartier.

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

- les croisements statistiques à effectuer par l'épidémiologiste
- l'analyse des données épidémiologiques
- les émissions de polluants présents dans la zone
- les conditions de travail dans les industries
- la perception de l'environnement naturel

- le rapport au corps et à la santé des habitants de la zone
- les conditions météorologiques et notamment les conditions de vents
- les pratiques des industries concernant les réglementations
- l'expérience de la maladie
- l'histoire du peuplement des quartiers
- les expositions professionnelles par poste de travail.

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

- des militants syndicaux spécialistes des maladies professionnelles
- une pneumologue (Docteur Bonnet)
- une oncologue (Docteur Coso)
- un médecin spécialiste des questions de procréation, (Docteur Achard)
- une chercheure de l'Institut écocitoyen spécialisée sur les questions de diabète dans la zone (Sylvaine Goix)
- le directeur de l'Institut écocitoyen (Philippe Chamaret)
- un professionnel d'AtmoSud, anciennement Air PACA (Sébastien Mathiot).

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

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

Dans les groupes de travail, les discussions ont également pu porter sur la manière de présenter les données dans le rapport ainsi que sur les recommandations en termes d'actions

publiques émises par les participants. Les résultats que nous présentons ci-après relèvent de ce travail collectif et viennent décrire les apports en termes de production de la connaissance réalisée grâce aux ateliers collaboratifs.

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

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

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

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

A l'issue du travail d'ateliers collaboratifs réalisé entre les mois de juin et novembre 2016, une des recommandations des habitants a été de prolonger le processus d'ateliers collaboratifs spécifiquement à destination des travailleurs de la zone industrielle. Les nombreuses notes de terrain recueillies, à la fois lors de l'enquête par questionnaire et lors des ateliers collaboratifs ont pu témoigner d'une expérience spécifique au sein des usines. Cette expérience ne se décline pas du seul point de vue d'une expérience ou d'une connaissance en termes de pathologies, elle se déploie sur le versant d'une expertise fine, poussée et prolifique des modes de production dans les industries, des polluants émis ainsi que des pratiques à l'œuvre à l'intérieur des usines vis-à-vis des arrêts du travail, de la déclaration des accidents du travail, de l'usage de produits toxiques, de l'utilisation de la sous-traitance comme nouvelle donne des modes de production industrielle et des expositions professionnelles. Toutes ces dimensions constituent la face cachée de la zone industrielle, celle d'un monde industriel inaccessible à celui qui n'en fait pas parti[14]. Johanna Lees, grâce à un financement de la Fondation de France, obtenu en 2017 a ainsi pu prolonger le travail d'analyses des données épidémiologiques avec des travailleurs. Elle a notamment travaillé auprès de certains militants syndicaux de la zone industrielle (CGT), auprès de travailleurs sous-traitants, de représentants d'associations pour la reconnaissance des maladies professionnelles (ADEVIMAP) et de membres de la SOLIMUT, mutuelle de santé.

Au total, elle a pu réaliser :

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

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

4.2.2.3 Ateliers collaboratifs (volet 2)

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

Dans le tableau (**Tableau 8**) qui suit nous avons répertorié, d'un point de vue quantitatif, la mise en œuvre de ce processus itératif, pour ce deuxième volet de l'étude.

Tableau 8 : Descriptif quantitatif du processus itératif des ateliers collaboratifs, volet 2 de Fos EPSEAL.

	Fos-sur-Mer	**Port-Saint-Louis**	**Saint-Martin-de-Crau**	**Total**	**autre atelier**
Nombre d'ateliers	**6**	**3**	**8**	**17**	**2**
Nombre total de participants	12	4	30	49	5
Participants ayant participé une fois	8	1	19	28	
Participants ayant participé deux fois	2	1	5	8	
Participants ayant participé trois fois	2	1	1	4	
Participants ayant participé quatre fois	0	0	0	0	
Participants ayant participé cinq fois	0	0	5	5	
Nombre d'invités aux ateliers	3	1	2	6	
Nombre de semaines couvertes sur la période	5	4	8	8	

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

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

4.2.3 Déroulement concret des ateliers

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

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

> Une participante qui travaille dans le domaine médical : « je ne suis pas étonnée par ces résultats, je connais le domaine médical et j'ai résidé à Fos. Moi je n'ai jamais été aussi malade que lorsque j'ai habité à Fos. Mais on n'est pas assez informé sur ces liens santé pollution, c'est qu'on a peur d'en parler, il y a les enjeux économiques, et si on n'en parle pas il n'y a rien qui se passe, dans le

contexte français c'est comme ça que ça se passe. J'ai fait des ménages au village d'entreprise d'Arcelor et c'était constamment plein de poussière noire.

Un participant de Port-Saint-Louis-du-Rhône : moi je consommais énormément de produits locaux pêcheur chasseur, puis j'ai vu beaucoup de monde qui a commencé à être malade, tout disparaissait, des algues nouvelles apparaissaient, toute la faune a disparu. Ça a été naturel pour moi de partir de cette zone, depuis mes 20 ans, j'ai complètement arrêté de consommer des poissons du golfe et du Rhône, j'étais dans les Cévennes, à l'air pur, je me sentais mieux. Ici je voyais les gens souffrir. Depuis 30 ans j'ai arrêté tout ça, je voyais les gens qui consommaient leur pêche tous partir de cancers… Et actuellement j'ai des pertes de mémoire. Moi je sais que les résultats déclarés d'émissions de certaines usines sont trafiqués, on ne voit plus les pics, on s'arrange.

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

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

Docker (habitant de Port-Saint-Louis, 47 ans) : « Moi je faisais des bronchites asthmatiformes, je suis né à Salins de Giraud, j'y ai habité jusqu'à mes 20 ans j'avais de l'asthme quand j'étais adolescent et ça s'est arrêté, j'en ai fait jusqu'à 20 22 ans et ça s'est arrêté. C'est vrai que normalement l'asthme ça s'arrête à l'adolescence.
Habitante de Port-Saint-Louis, native de Port-Saint-Louis : Moi j'ai de l'asthme depuis que j'ai 5 ans. J'avais un problème aux poumons, je suis partie 3 mois à la montagne chaque année, j'ai eu une période où j'avais moins d'asthme, et c'est revenu après 20 ans, là je fais de l'asthme très sévère. Moi j'en ai tous les jours de l'asthme, tous les jours j'ai une crise d'asthme. Je suis hospitalisée à la montagne, quand je suis là-bas je diminue ma dose de médicament de moitié. Je me sens beaucoup mieux là-bas malgré que je fais beaucoup plus d'effort physique. Dans le quotidien, je dois prendre les médicaments, ici je suis à la dose maximale. Je pars donc régulièrement à Briançon. Il y a un centre uniquement réservé à la région Paca Rhône azur, c'est le centre qui dépend de la sécu sociale. Pour augmenter mon volume respiratoire je vais à Briançon. Chaque personne c'est différent, moi par exemple, les cures thermales ça accentue mon asthme ».

Une fois ces premières réactions recueillies, les chercheurs qui font ici également office d'animateurs des groupes de travail en se saisissant des propos précédemment évoqués, conviaient alors les participants à approfondir certains points. Dans de nombreux cas, il s'agissait

de resituer les données épidémiologiques dans leurs contextes. Comment saisir telle ou telle donnée ? Quelles sont les pratiques locales mises en œuvre ? Quelle est l'histoire du quartier ? Connaissez- vous des cas de telle ou telle pathologie ? Les ateliers collaboratifs ont ainsi constitué des espaces de paroles permettant de resituer les données épidémiologiques dans un contexte individuel - les participants pouvaient raconter l'histoire de leurs maladies- et collectif - ils étaient invités à donner des éléments de compréhensions plus généraux concernant les vents, les polluants et leurs observations relatives à la présence des pathologies dans la zone. En effet, autant que les pathologies et les prévalences répertoriées dans l'enquête Fos EPSEAL, les facteurs d'exposition dans la zone de l'étang de Berre sont multivariés. Les participants aux ateliers collaboratifs ont ainsi pleinement conscience de la complexité des éléments de contexte, ils ont donc pris en charge cette complexité afin de produire les analyses les plus fines possibles. De ce fait, la logique même des ateliers prédisposait à accumuler des réflexions, analyses et pistes interprétatives et à les articuler entre elles. Dans cette perspective, pour le second volet de l'étude, l'équipe Fos EPSEAL a rédigé systématiquement après chaque atelier une synthèse de l'atelier, des pistes de réflexion, des remarques et recommandations ayant eu lieu pendant l'atelier. Ces synthèses ont été envoyées de manière systématique à l'ensemble de la mailing liste dont disposait l'équipe et mise en ligne au fur et à mesure sur le site de de l'étude : son blog hypothèses. Ce dispositif permettait aux participants présents d'avoir une synthèse du travail effectué collectivement et aux absents de connaître l'état de l'avancée de la réflexion collective. Pour les chercheurs, elles ont constitué des supports pour mener leur réflexion et affiner leurs questionnements. Les pistes d'analyses et de compréhensions se sont donc construites plutôt sur le registre de la complémentarité des propos que sur celui de l'adversité. Ainsi, le dispositif des ateliers collaboratifs, ayant été nourri sur le temps long, chercheurs et participants ont eu le loisir d'observer l'approfondissement des résultats et des analyses proposées à mesure de l'avancée dans le processus. Et, à défaut de débats réellement contradictoires, la logique de l'accumulation des pistes d'analyses et de recherches a présidé au déroulement des conversations. Il n'était pas rare que d'un atelier sur l'autre, un participant rappelle à un autre l'état de la réflexion collective.

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

5 Discussions : enjeux, limites et points forts de l'étude

5.1 Questionnaire en santé déclarée : enjeux et limites

A l'échelle française ou de l'Union Européenne, les questions en santé déclarée sont recueillies notamment dans les études de l'IRDES sur l'état de santé de la population française ainsi que dans les études de l'Union Européenne, dans le dispositif statistique baptisé EU-SILC (European Union-Statistics on Incom and Living Conditions). Les 3 questions relevant de la santé déclarée incorporées dans le rapport sur l'état de la santé en France par la DREES sont les suivantes : la première porte sur « la santé perçue » (« Comment est votre état de santé en général : très bon, bon, assez bon, mauvais, très mauvais »), la deuxième sur l'existence d'une maladie chronique (« Avez-vous une maladie ou un problème de santé qui soit chronique ou de caractère durable : oui ou non ? »), la troisième sur les limitations d'activité (« Êtes-vous limité[e], depuis au moins six mois, à cause d'un problème de santé, dans les activités que les gens font habituellement : oui, fortement limité[e] ; oui, limité[e] mais pas fortement ; non, pas limité[e] du tout ? ») (Drees, 2015 : 54).

Côme Daniau (2014), dans sa thèse en épidémiologie portant sur la « Surveillance épidémiologique fondée sur des indicateurs de santé déclarée en santé environnement », résume les différentes manières dont sont utilisées et mises en œuvre les données en santé déclarées dans les études de Santé environnement. Il les catégorise en trois types : les données relatives à la santé physique des individus, celles relatives à la santé psychologique des individus, ainsi que des données concernant la santé générale qui relève d'information concernant la santé perçue. En répertoriant un ensemble de travaux scientifiques sur ces questions, l'auteur fait un état des types de questions posées et des domaines concernés par les questionnaires en santé déclarée. Voici, selon l'auteur le type de données recueillies dans les enquêtes épidémiologiques en santé environnement, concernant la santé physique :

> « La déclaration plus importante de symptômes somatiques à proximité de sites industriels à l'origine de nuisances comme les odeurs est observée depuis longtemps. Les effets ne sont en général pas spécifiques d'un organe particulier. Ce sont des symptômes généraux (céphalées, malaises, étourdissements, vertiges, confusion, stupeur, somnolence, fatigue). Les symptômes lorsqu'ils sont spécifiques d'un organe ou d'un système organique particulier sont fréquemment associés à l'appareil respiratoire (toux, essoufflement, respiration sifflante), ainsi qu'à l'appareil digestif (nausées et vomissements, diarrhée et constipation). Ce sont également des troubles cutanés (rashes, dermites, acné et eczéma) et ophtalmiques (troubles de la vision et autres affections de l'œil comme les irritations, les sensations de brûlures et de sécheresse de l'œil). Enfin, on retrouve des troubles relatifs à l'appareil auditif (otites et autres affections comme les acouphènes et les otalgies) (2014 : 46).

Concernant les données relatives à la santé psychique des personnes, les études en santé environnement dédient leur travail à l'observation

> « des effets sur la morbidité psychologique tels que l'anxiété, la dépression, la somatisation et les troubles du sommeil de type insomnie […]. Enfin, des études mettent en évidence

des associations entre l'exposition à une source de pollution et d'autres symptômes psychologiques : des troubles émotionnels (irritabilité, nervosité, hostilité et colère), des troubles cognitifs (troubles de la mémoire, difficulté de concentration), des troubles sensoriels (vision brouillée, perception d'odeurs inhabituelles) et des troubles relatifs au stress psychologique (ibid, 48) ».

Enfin, un dernier indicateur relève du *self reported health* relatif à la santé perçue :

> « Les études épidémiologiques réalisées autour de SLPE (situations d'exposition à des sources locales de pollution de l'environnement) recueillent principalement la perception de l'état de santé général par la personne interrogée à travers une seule question : (…) « Dans l'ensemble, pensez-vous que votre santé est excellente, très bonne, bonne, médiocre ou mauvaise ? ». Cet indicateur est considéré comme une bonne mesure de l'état de santé général, recommandée par l'OMS. Cependant, il est le résultat d'une représentation complexe intégrant plusieurs domaines d'information que les personnes ont sur leur santé, dont les représentations de la santé compte-tenu de leurs normes et de leurs attentes » (ibid, p 55).

Finalement, peu d'études épidémiologiques à l'échelle française portent sur des enquêtes en santé déclarées telles que réalisées dans l'enquête Fos EPSEAL où le questionnaire était administré de cette manière : un médecin vous a-t-il déjà dit que vous aviez de l'asthme, une maladie respiratoire, un cancer, une maladie auto-immune, un diabète, une maladie endocrinienne ? Plus classiquement, les études épidémiologiques, s'appuient sur les registres de maladies ou les déclarations de médecins au sujet de certaines pathologies.

> « La majeure partie des études épidémiologiques se fonde sur des indicateurs sanitaires construits à partir de maladies diagnostiquées (cancers, maladies cardiorespiratoires, etc.) ou de symptômes mis en évidence par des instruments de recueil et/ou de mesure dits objectifs (stéthoscope, radiodiagnostic, examen biologique, etc.). Elle se fonde également sur des indicateurs de pollution, eux aussi issus de mesures effectuées dans l'environnement (milieux, vecteurs, agents) » (Eilstein, 2015 : 37).

Le questionnaire de l'étude Fos EPSEAL comprend en effet, des données sur la santé perçue ou *self reported health*[15] ainsi que des données de santé déclarées plus classiques notamment celles relatives aux symptômes aigus tels que les maux de tête, les irritations des yeux, les symptômes dans le nez et la gorge et les saignements de nez. Le questionnaire et les données de santé produites à l'issue de cette étude reposent principalement sur les données de santé telles qu'informées par les habitants de Fos-sur-Mer et de Port-Saint-Louis. Il leur était ainsi demandé s'ils avaient été diagnostiqués par un médecin pour de l'asthme, des maladies respiratoires, des cancers, etc. Le questionnaire en santé déclarée tel que réalisé dans l'enquête Fos EPSEAL, peut se comprendre comme se situant à l'interface de la célèbre distinction opérée en anthropologie de la santé entre « illness » et « disease » par Eisenberg (1977). Le « disease » selon l'auteur réfère à des anomalies biologiques diagnostiquées par les médecins, il relève du diagnostic médical opéré en fonction des catégories nosographiques à l'œuvre. « L'illness », pour sa part, relève de ce qui est vécu et expérimenté par le malade et de ce qu'il perçoit comme un problème de santé. C'est

[15] La première question portant sur la santé du questionnaire de l'étude Fos EPSEAL était formulée de la manière suivante : en général diriez-vous que votre santé est excellente, bonne, médiocre ou mauvaise ?

ainsi que lorsqu'est demandé à un répondant s'il éprouve des symptômes aigus tels que maux de tête ou irritations des yeux, le questionnaire de l'étude Fos EPSEAL relève de la description de « l'illness ». En revanche, quand le questionnaire pose des questions sur des diagnostics réalisés par les médecins, il se situe alors dans la logique du « disease ».

5.1.1 Enjeux

Ce dispositif d'enquête, parce qu'il ne repose pas directement sur un acte effectué par un médecin ou sur un registre de santé plus classique en épidémiologie, est sujet à des critiques. Les enquêtes en santé déclarée telle que réalisées dans l'enquête Fos EPSEAL posent, d'un point de vue épistémologique, la question suivante : les habitants d'une zone géographique sont-ils en capacité d'exprimer une donnée de santé suffisamment fiable pour qu'elle puisse être prise en compte d'un point de vue épidémiologique ?

Cette problématique induit trois sous-questions implicites : Les répondants aux questionnaires comprennent-ils suffisamment bien le questionnaire pour pouvoir y répondre ? Existe-t-il un biais de sur ou de sous déclaration ? Et, les répondants au questionnaire sont-ils suffisamment conscients des pathologies qui les affectent pour déclarer de manière fiable des pathologies ? Les critiques de ce type d'enquête en santé déclarée, reposant sur la parole des répondants opposent les arguments suivants : les habitants, en n'étant pas des experts en médecine, peuvent produire des erreurs dans la réponse aux questionnaires ; ces données relèvent de données de santé ressenties ou perçues, - ainsi elles peuvent être considérées comme un indicateur de l'état de perception de la santé par les habitants mais ne peuvent constituer des données représentant des prévalences épidémiologiques solides - ; les habitants des zones industrielles ont tendance en raison des conditions de vie stressantes liées aux installations industrielles à sur déclarer des symptômes aigus ou des pathologies (Daniau et al, 2013).

Si mesurer la manière dont les personnes perçoivent leur santé sur un plan général relève d'une perception subjective et intime, en revanche, selon nous, il n'en est pas de même pour le fait de rapporter des symptômes aigus ou des pathologies diagnostiquées aux personnes : les données de santé rapportées par les habitants constituent des données d'épidémiologies descriptibles fiables. Elles ne comportent certes pas toujours le degré de précision qui aurait été apporté par un médecin mais, elles documentent un état de santé de la population au plus proche de la réalité de terrain. Deux éléments principaux permettent d'argumenter dans ce sens. Le premier élément relève de la rigueur méthodologique avec laquelle est administrée et conçue le questionnaire. Le second relève du fait que, sur le plan théorique, le répondant est considéré comme expert de son propre corps et de l'expérience de la maladie.

b. Rigueur méthodologique afin de produire des données en santé déclarée fiables

Sur le plan méthodologique, l'administration du questionnaire renvoie notamment à la question du langage et de la traduction de la maladie dans le langage expert de la médecine à celui du langage vernaculaire de la population des répondants.

Atelier collaboratif du 5 septembre 2016[16]

Docker : « c'est la manière dont le médecin présente les choses, mais c'est aussi la manière dont le médecin présente les choses et nous on retient ce que le médecin nous a dit, on le redit comme ça, on nous dit pas oui c'est une forme d'asthme.

Yolaine Ferrier : c'est vrai que c'est un biais de l'enquête, des fois, les répondants peuvent sous-estimer la gravité de leur état de santé, cela dépend aussi de ce que le professionnel de santé leur a dit de leur affection » (cf Dr Bonnet qui dit que les tableaux ne sont pas forcément toujours aussi clairs).

En effet, si les personnes sont expertes de leurs propres corps et connaissent les manifestations de leur maladie, il peut arriver qu'il existe un écart entre le langage du professionnel de la médecine et celui des populations non expertes en médecine. C'est par exemple le cas pour un diagnostic d'adénocarcinome qui signifie une tumeur cancéreuse maligne. Si le médecin diagnostique un adénocarcinome sans expliciter à son patient que celui-ci relève d'une tumeur maligne alors, en effet, le répondant à l'enquête peut omettre de déclarer un cancer ou une tumeur maligne. C'est ici que prend toute la place de la rigueur méthodologique et scientifique de l'enquêteur qui, dans le cadre des questionnaires en santé déclarée, doit faire preuve à la fois d'une connaissance des catégories nosographiques sur le plan médical et du langage vernaculaire employé pour décrire les pathologies par les répondants de l'enquête. Il peut arriver que la personne ne fasse pas le lien entre la maladie dont elle sait être affectée et la catégorie de pathologies telle que répertoriée dans le questionnaire. Par exemple, les répondants au questionnaire savent qu'ils sont atteints d'une spondylarthrite ankylosante mais ne la renvoient pas nécessairement à la catégorie « maladie auto-immune », tout comme ils savent qu'ils ont un problème de thyroïde mais ne renvoient pas spontanément ce diagnostic à la catégorie « maladie endocrinienne ». Il importe alors pour l'enquêteur, au moment de la passation du questionnaire, de donner des exemples de maladies-auto-immunes. Aussi, il peut arriver qu'un répondant déclare un peu plus tard dans la passation du questionnaire être affecté par telle ou telle pathologie faisant le lien avec les catégories du questionnaire. Dans ce cas, il importe pour l'enquêteur de rentrer dans la base de données ou immédiatement dans le questionnaire, l'erreur de saisie qui aurait pu être faite. Cette procédure implique donc nécessairement à la suite de l'enquête pour les enquêteurs et l'épidémiologiste de nettoyer et de corriger les données. Enfin, lorsque la catégorie de pathologies tout comme les maladies énoncées ne font pas sens à l'enquêté, il s'agit alors pour l'enquêteur de cocher la case NSP. Dans le cas des diabètes de type 1 et 2, lorsqu'était posée la question : un médecin vous a-t-il déjà dit que vous aviez un diabète ? Et si oui celui-ci relève-t-il du diabète de type 1 ou 2 ? Il pouvait arriver que les répondants ne sachent pas à quelle catégorie leur diabète se rattachait. Les enquêteurs, au moment de la passation du questionnaire expliquent systématiquement aux personnes ce qu'est un diabète de type 1 et ce qu'est un diabète de type 2. Ils décrivent également ce que signifie d'être insulino-dépendants. Ainsi, si la personne, répondait qu'elle était effectivement insulinodépendante,

[16] Nous avons changé les noms et prénoms des intervenants afin de respecter l'anonymat des personnes. Par ailleurs, nous avons volontairement éliminé certaines informations afin de garantir le respect de la confidentialité de certaines données qui nous ont été transmises.

l'enquêteur remplissait la case diabète de type 1, si elle répondait qu'elle ne savait pas, était cochée la case NSP. Si elle répondait qu'elle savait ne pas être insulino-dépendante, alors était rentrée dans le questionnaire le diabète de type 2. Ainsi, si la personne semblait hésitante, l'enquêteur afin de ne pas se méprendre cochait la case NSP. C'est pourquoi, dans l'étude Fos EPSEAL volet 1, 11,5% des diabètes déclarés sont indéterminés quand les données françaises indiquent seulement 2,5% de diabète indéterminé (INVS, 2010). Ceci peut également s'expliquer par le fait que, dans certains cas, il est indélicat de demander des précisions aux personnes enquêtées. Les questions de santé relèvent en effet de l'intimité, elles peuvent renvoyer à des éléments douloureux de la vie de la personne. Dans ces circonstances, il convient alors pour l'enquêteur de noter à la question, une non réponse ou un NSP. C'est ainsi que dans le cadre de l'enquête Fos EPSEAL, près de 11,5% des diabètes répertoriés sont catégorisés comme autres. Ces 11,5 % représentent ainsi l'ensemble des diabètes qui étaient méconnus par les répondants, ceux qui étaient en cours de diagnostic ainsi que les diabètes gestationnels.

La passation d'un tel questionnaire afin qu'il puisse être le plus rigoureusement administré sur le plan scientifique nécessite des compétences à la fois des concepteurs du questionnaire et des enquêteurs. En premier lieu, il s'agit de poser des questions les plus compréhensibles possibles pour la population. Le questionnaire doit ainsi poser des questions relevant de la santé qui fassent sens sur le plan du langage aux répondants. Il importe donc de limiter, dans la mesure du possible, les termes médicaux techniques. Le moment du questionnaire nécessite, pour sa part, une triple compétence de la part des enquêteurs. En premier lieu, ils doivent connaître les catégorisations nosographiques à l'œuvre. En second lieu, ils doivent saisir le langage vernaculaire de la maladie. En dernier lieu, ils doivent être attentifs à tous les moments de la passation du questionnaire afin de voir si telle ou telle pathologie n'aurait pas été verbalisée par le répondant. C'est par exemple le cas lorsqu'est demandée si les personnes ont une maladie endocrinienne alors même que pour eux, ce qui fait sens, c'est le langage lié à la thyroïde. L'enquêteur doit connaître l'univers de sens à l'œuvre sur le terrain et doit savoir être attentif à son interlocuteur.

Il doit également pouvoir instaurer un climat de confiance avec lui car, ce dernier doit sentir l'enquêteur comme départi de tout jugement à son égard et comme exempté de tout rapport de domination. En effet, dans le cadre de Fos EPSEAL, le questionnaire était administré par un enquêteur généralement plus diplômé que le répondant[17] et donc plus doté sur le plan du capital social, culturel et symbolique (Bourdieu, 1979). De surcroît, ce type de questionnaires interroge quant à des données médicales, il réfère à un savoir particulièrement dominant sur le plan symbolique (Foucault, 1997). De ce fait, si les précautions ne sont pas mises en œuvre par l'enquêteur, peuvent se rejouer à l'occasion de la passation du questionnaire des rapports de domination qui peuvent limiter la parole de l'enquêté. Ainsi, parce que l'enquêteur socio-anthropologue comprend l'univers de sens de la population enquêtée et son langage, parce qu'il connaît également les normes pratiques de cette population et parce qu'il objective les rapports de domination à l'œuvre, il optimise les conditions de la passation du questionnaire afin d'accéder à des données fiables. Aussi, le socio-anthropologue, en se situant à l'interface de l'univers de sens

[17] Notamment lorsque les questionnaires sont passés dans les zones industrielles : la population est plutôt constituée de catégories socio-professionnelles ouvrières ne disposant pas d'un niveau d'études élevé alors que l'enquêteur est diplômé d'un niveau bac +5 pouvant aller jusqu'au doctorat.

de la population enquêtée et de celui de l'expertise médicale, augmente la rigueur méthodologique de la passation du questionnaire. Ses compétences permettent de limiter les biais de surestimation ou de sous-estimation de pathologies. Son écoute, son attention à la délicatesse de certaines questions peuvent permettre de ne pas brusquer l'interlocuteur quitte à renseigner des cases tel que NSP ou autre. Ces attentions permettent d'instaurer un climat de confiance afin de faciliter la parole de l'enquêté interrogé sur une dimension particulièrement intime de son expérience. Ce premier élément méthodologique fondé sur la rigueur permet, selon nous, de répondre à des exigences de recueil de données de santé qui permettent d'accéder à un portrait de la réalité sanitaire à un instant t scientifiquement pertinent et fiable.

5.1.2 Les arguments théoriques en faveur d'un questionnaire en santé déclarée

Sur le plan théorique, la problématique du questionnaire de santé administrée à une population soulève le débat suivant : les habitants, les patients ou les personnes malades sont-ils suffisamment experts de leurs propres corps pour pouvoir renseigner des questionnaires épidémiologiques ? Cette question soulève celle de la légitimité : qui des experts ou des dits profanes est légitime et, aux yeux de qui, pour parler de santé ? Elle s'inscrit dans la thématique des relations de pouvoir à l'œuvre dans le savoir et sur le plan scientifique et renvoie aux enjeux contemporains du domaine de l'expertise comme savoirs dominant face à un savoir profane encore peu écouté et reconnu. Concernant plus spécifiquement les questions de santé, est ici posée la question de l'asymétrie des relations de pouvoir entre le médecin et les dits profanes. En effet, l'histoire de la médecine et de sa place dans la société témoigne de la manière dont le savoir médical a pu être sacralisé pour laisser au seul médecin la place d'expert : celle de dire, de diagnostiquer et de savoir (Foucault, 1994). Le médecin dispose d'un pouvoir taxinomique dont est exclu le patient. Comme l'énonce Michel Foucault : « La médecine constitue une technique politique d'intervention, un savoir-pouvoir qui porte à la fois sur le corps et la population, sur l'organisme et sur les processus biologiques » (Foucault, 1997, p. 225). Selon lui, la présence importante des experts

> « s'accompagne d'une dévalorisation des savoirs profanes, ces savoirs de tous les jours, ces rituels, ces connaissances, ces croyances et ces pratiques qui sont, depuis toujours, essentiels à l'autonomie individuelle et collective. La relégation de ceux-ci à un statut d'insignifiance, au sens propre et statistique, contribue à élargir le fossé entre savoirs experts et savoirs ordinaires » (Blais, 2006 : 157).

Foucault écrira ainsi, « le savoir expert minorise le sujet parlant, le sujet d'expérience et de savoir » (Foucault, 1997, p. 12-13). Comme le rappelle Blais,

> « chez Foucault, les savoirs profanes, ordinaires, sont des « savoirs locaux » qui ont été « ensablés », « ensevelis » ; cela de deux façons. Ensablés parce que ce sont, d'une part, des savoirs assujettis, disqualifiés par la hiérarchie des connaissances et des sciences : « [...] toute une série de savoirs qui se trouvaient disqualifiés comme savoirs non conceptuels, comme savoirs insuffisamment élaborés : savoirs naïfs, savoirs hiérarchiquement inférieurs, savoirs en dessous du niveau de la connaissance ou de la scientificité requise »

(ibid., p. 9). Ensablés aussi, d'autre part, parce qu'il s'agit des savoirs ensevelis de l'érudition » (Blais, 2006 :161).

La question de la production de données de santé publique reposant sur le savoir et la parole des « profanes » est ainsi au cœur de ces enjeux de pouvoir entre savoirs experts, savoirs du médecin et relations de domination entre experts et profanes. Dans la société actuelle, de toute évidence le savoir de l'expert en médecine dispose d'une légitimité sur le plan de la connaissance dont ne disposent pas les patients ou les habitants « profanes ». L'épidémiologie est une discipline connexe à la médecine et fonde sa légitimité sur la scientificité de son savoir expert. Dans une perspective foucaldienne, on pourrait écrire que la légitimité scientifique de l'épidémiologie découle du pouvoir de ses experts. Si un mouvement progressif considérant le patient comme expert a pu naître à partir des années 1980 et prendre la parole du patient en compte à la fois dans le processus thérapeutique (Jaunait, 2007), mais également au titre d'experts de son corps (Akrich et Rabaharisoa, 2012) et de sa pathologie[18], il n'en demeure pas moins que ces mouvements s'inscrivent encore tout de même dans un contexte où le pouvoir de l'expertise médicale est sans équivoque face à celle du savoir profane.

Selon Foucault, dans un tel contexte, les sujets c'est-à-dire les « profanes » ont été assujettis parce qu'il leur a été retiré la parole » (Foucault, 1994 : III, p. 390-391). Ce n'est pas qu'ils ne puissent pas parler c'est que le langage technocrate et dominant n'est pas rendu accessible. Comme le conclut Jacques Rancière (cité par Blais) c'est la « parole crue qui pose problème pour la rationalité technocratique ; une parole invalidée et rendue muette par l'hégémonie des savoirs experts. Le « sujet qui n'est pas » est celui dont on parle beaucoup, mais que l'on n'entend pas » (Rancière, 1996). Dans cette perspective, ce qui fonde la légitimité d'un savoir ou d'une connaissance, ce sont les rapports de pouvoir qui instituent ces connaissances. Ce ne serait pas tant la scientificité des connaissances qui fonderaient leur légitimité et leur place dans la hiérarchie de la connaissance que les rapports de pouvoir qui construisent ces sciences et les érigent en savoir légitime et dominant. Pour proroger le propos, le savoir des citoyens ou des profanes n'est pas moins écouté parce qu'il est moins pertinent, il est moins entendu parce qu'à l'intérieur des rapports de pouvoir fondant la science et la connaissance légitime, le savoir des profanes n'est pas construit et pensé comme savoir légitime. Les forces en présence pour défendre ce savoir « profane » sont, elles-mêmes attrapées dans des rapports de domination qui limitent leur pouvoir pour accéder au statut de connaissance légitime.

Le questionnaire en santé déclarée tel que formulé dans l'enquête Fos EPSEAL incorpore pour une part les rapports de domination scientifique entre savoirs experts et savoirs profanes : n'est pas demandé aux répondants s'ils souffrent d'asthme ou de cancers, leur est posée la question de savoir si un médecin leur a diagnostiqué un asthme, un cancer, une maladie respiratoire, etc. Cette formulation reprend, pour une part, les catégories d'experts et de profanes en usage dans le domaine médical et épidémiologique. Ceci relève d'un choix de l'équipe : un tel questionnaire dans le domaine de la santé-environnement n'aurait aucune légitimité et

[18] Sur ce point voir Bureau E, Hermann-Mesfen J., (2014), « Les patients contemporains face à la démocratie sanitaire, Introduction au dossier, *Anthropologie et santé*, n°8.

reconnaissance par les experts du secteur s'il était simplement demandé aux habitants s'ils étaient affectés par telle ou telle pathologie. Or, les questions de santé environnement parce qu'elles touchent des problèmes sanitaires et ont trait à des enjeux politiques du point de vue de l'action publique, il importait pour l'équipe que le questionnaire et les données produites puissent être jugées suffisamment crédibles par les acteurs du champ. Pour autant, malgré cette démarche, les détracteurs des questionnaires en santé déclarée pensent ces dispositifs scientifiques comme des dispositifs faisant appel à la santé ressentie ou perçue qui ne peuvent documenter de manière fiable les questions sanitaires. Sur ce point, l'équipe Fos EPSEAL s'appuyant sur les travaux d'Epstein (1996), de Callon et Lascoumes (2001), de Wynn (1996) ou encore de Phil Brown (1992, 2004) atteste que le questionnaire de santé déclarée tel qu'il a été administré autorise à renseigner un état sanitaire de la population à un instant t.

En effet, les personnes atteintes de pathologies parce qu'elles vivent et expérimentent dans leurs corps la maladie ou la pathologie disposent d'un savoir expérientiel dont nul autre ne dispose. Les répondants aux questionnaires en santé déclarée savent en premier lieu décrire un ensemble de symptômes, raconter une histoire de leur maladie allant des signes précurseurs, à l'établissement du diagnostic par un médecin jusqu'à la manière de vivre avec la pathologie. Ils savent décrire à quel moment et de quelle manière leur corps les fait souffrir. Et, cette description si elle est issue d'une dimension subjective et sensible, n'en est pas moins objectivable. Aussi, une fois le diagnostic posé, les personnes malades savent de quelles pathologies elles souffrent puisqu'un médecin leur a donné un diagnostic. Elles savent donc si elles sont atteintes d'un cancer et de quel type, d'une plaque pleurale, de la maladie de l'amiante, et peuvent donc renseigner le questionnaire. Parce que la maladie se vit de manière profondément intime et que ceux qui la vivent en sont les témoins les mieux placés pour la documenter, les questionnaires en santé déclarée permettent d'accéder à des données de santé publique fiables. Pour reprendre un terme venu outre-Atlantique, les répondants aux questionnaires en santé déclarée sont des « embodied health experts ». Ils connaissent mieux que personne les symptômes et ce qui se vit dans leur corps. Les travaux d'Einsenberg (1996) sur les malades du sida ou les travaux de Phil Brown (Brown et al, 2004) concernant les « embodied health movement » témoignent de cette expérience de la maladie vécue dans son propre corps qui fait œuvre et office d'expertise et nourrit les travaux des experts scientifiques médicaux.

¨Nous postulons également que les questionnaires en santé déclarées lorsqu'ils appliquent les précautions méthodologiques rigoureuses et nécessaires autorisent à construire des données épidémiologiques fiables, pertinentes et rigoureuses et invitons à penser les débats concernant les questionnaires en santé déclarée au prisme des rapports de pouvoir, de domination et de légitimité à l'œuvre dans le domaine scientifique.

5.1.3 Limites du questionnaire en santé déclarée

De toute évidence, nous ne présupposons pas qu'un questionnaire en santé déclarée et ce - malgré toutes les précautions méthodologiques employées - peut apporter le niveau de précision quant aux pathologies que recouvrirait le diagnostic d'un médecin. En effet, le questionnaire en santé déclarée étant à l'intersection d'un langage et d'un savoir vernaculaire et d'un langage et

savoir expert, il apparait logique qu'il ne réponde pas aux degrés de précisions qui pourrait être apporté par un médecin (imprécision sur l'intitulé de la maladie, sous ou sur-déclaration par exemple). Mais, l'objectif d'un questionnaire en santé déclaré n'est pas d'apporter le niveau d'expertise de la médecine. L'objectif d'un questionnaire en santé déclarée dans une population est d'apporter un tableau de l'état de santé d'une population.

Ainsi le questionnaire en santé déclarée, permet à la fois de signaler des signaux faibles quant à la présence de certaines pathologies parfois invisibles et des signaux forts sur l'état de santé d'une population nécessitant à la fois un prolongement des recherches médicales et la mise en œuvre de dispositifs de politiques sanitaires sur ces territoires industriels vulnérables. A ce sujet, la Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES) écrit :

> « Les informations issues d'enquêtes déclaratives ne correspondent pas à des diagnostics. Toutefois, à côté des mesures de l'état de santé issues de sources médicalisées ou médico-économiques (mortalité, hospitalisations, consommations de soins, etc.), ces données reflètent bien le ressenti des personnes et se révèlent prédictives de consommations médicales, de maladies et incapacités diagnostiquées, ainsi que de mortalité » (DREES, 2015 : 53).

Par ailleurs, les questionnaires en santé déclarée en s'adressant directement à la population sélectionnée de manière aléatoire permettent de documenter *par le bas* et au plus proche de la réalité de terrain un état de santé de la population. Pour reprendre une distinction classique en anthropologie, les questionnaires en santé déclarée s'appuie sur le point de vue émic, ce qui le distingue du point de vue étic.

> « l'*emic* est centré sur le recueil de significations culturelles autochtones, liées au point de vue des acteurs, alors que l'*etic* repose sur des observations externes indépendantes des significations portées par les acteurs » (Jean pierre Olivier de Sardan, (1998), « Emique », L'homme, n°147)

La population est ainsi à même de décrire des symptômes, des expériences corporelles parfois invisibles qui n'ont pas toujours voie au chapitre dans le cabinet d'un médecin. Ces questionnaires dans une population « à risque » permettent de détecter un ensemble de signaux et de donner des indicateurs qui documentent l'état de santé d'une population. Ces signaux parce qu'ils sont répertoriés au plus proche de la réalité de terrain demandent et nécessitent d'être entendus afin de proroger les questions de recherche médicale abordées par le questionnaire en santé déclarée et de mettre en œuvre des politiques publiques adéquates. Ils sont ainsi à même de produire de nouveaux questionnements en santé environnement (Allen et alii, 2017).

Cette perspective est d'autant plus importante qu'elle s'applique de manière congruente avec les enjeux de santé en lien avec l'environnement. En effet, la modification de l'environnement, la présence de polluants peu ou pas du tout testés sur l'être humain, les interactions de ces polluants entre eux (effets cocktails notamment) constituent des situations qui demandent encore à être grandement investiguées du point de vue de la recherche en santé. Ainsi, le degré d'incertitude dans ce champ scientifique est important et particulièrement mouvant. C'est pourquoi, travailler au plus près de ceux qui vivent et éprouvent ce contexte environnemental et sanitaire, dans une situation de grande incertitude scientifique apparait, pour

nous, comme une manière scientifique robuste et rigoureuse, d'investiguer ce champ encore à l'état de friches.

5.2 Le questionnaire au porte-à-porte : enjeux et limites

5.2.1 Représentativité de l'échantillon

En premier lieu, il convient de rappeler qu'en France, comme dans de nombreux pays, il est difficile de réaliser des enquêtes d'opinion ou d'épidémiologie de terrain en réalisant un échantillonnage aléatoire de qualité, au sens strict du terme. Et ce, pour trois principales raisons (Bréchon 2010) :

- La réponse à une enquête n'est pas obligatoire, malgré les efforts des enquêteurs pour inviter la personne sélectionnée à participer. En effet, plusieurs situations peuvent amener à une acception différentielle sur le terrain (section 3.3).
- Les listes exhaustives de ménages sont rares ou peu disponibles pour la recherche publique.
- Atteindre la personne initialement sélectionnée s'avère délicat, malgré plusieurs passages au domicile et en raison de plusieurs facteurs (section 5.2.2).

En pratique, le cheminement aléatoire est une méthode d'échantillonnage qui permet difficilement d'atteindre la représentativité parfaite. Un des principaux problèmes rencontrés est la difficulté de décrire un itinéraire adapté à la fois en zone urbaine et rurale (sections 3.3.1 et 3.3.2). Les enquêteurs peuvent aussi être tentés de désigner des passants/voisins pour répondre à l'enquête, occasionnant ainsi des biais de sélection. De plus, différents problèmes informatiques (chargement de questionnaires) rencontrés pendant le premier et second volet ont amené à des pertes et donc à des imprécisions sur les décomptes liés au déroulement de l'enquête et sur les estimations. En effet, on estime à environ 90 le nombre d'entretiens perdus pour les villes de Fos-sur-Mer et Port-Saint-Louis et 20 entretiens pour la ville de Saint-Martin-de-Crau (**Tableau 11**). Les pertes informatiques étant dues strictement à des aléas informatiques (imputables au hasard), on peut considérer que celles-ci soient aléatoirement distribuées et donc n'influencent pas les interprétations. Même si elles constituent une part non négligeable d'informations qualitatives perdues.

Le protocole qui consistait à toucher 1 porte sur 5 n'a pas permis d'atteindre précisément 1/5ème des ménages de la commune. Par exemple, pour Saint-Martin-de-Crau, sur 5 815 ménages, 1 904 ménages ont été sollicités, alors qu'en théorie seulement 1 163 ménages devraient l'être. Ceci est principalement dû au fait que plusieurs passages ont pu été effectués et que les données de l'Insee datant de 2015 ne sont pas forcément à jour par rapport à la présence de nouvelles résidences ou quartiers. Dans la mesure du possible, un suivi au jour le jour a permis de vérifier la répartition des questionnaires par zone. Par exemple, dans le cas de Saint-Martin-de-Crau qui a été découpée en IRIS, le nombre de ménages répondants est répartis équitablement dans chacun des IRIS de la ville (Chi-deux, $p<0.05$) (**Tableau 9**). Les taux de succès sur les portes sollicitées sont relativement équivalents (18-23%) entre zones, exceptée les zones 7 et 9 pour lesquelles la

réussite a été plus importante (respectivement 34,6% et 27,9%) et pour la zone 2 pour laquelle les contacts ont été plus difficiles (14,1%).

Tableau 9. Répartition des répondants par zone à Saint-Martin-de-Crau

IRIS 13097	INSEE (2015) N = 13,673	Répondants N = 439 (%)	Zones		Répondants N = 439 (%)		% de succès sur les portes sollicitées
0103 - Caphan	2 519 (18%)	74 (16,9%)	**Zone 1**	**1**	63 (14,4%)	34	21,9%
				1R		29	
			Zone 2		11 (2,6%)	11	14,1%
0104 - Le Village	2 296 (17%)	87 (19,8%)	**Zone 3**		53 (12,4%)	53	23,1%
			Zone 4		34 (7,9%)	34	20,4%
0105 - Le Lac	1 729 (13%)	47 (10,7%)	**Zone 5**		23 (5,4%)	23	21,9%
			Zone 6		24 (5,6%)	24	18,8%
0101 - Les Bois	3 413 (25%)	120 (27,3%)	**Zone 7**	**7**	63 (14,7%)	41	34,6%
				7R		22	
			Zone 8	**8**	57 (13,3%)	39	18,4%
				8R		18	
0102 - La Crau	3 716 (27%)	111 (25,3%)	**Zone 9**	**9**	111 (25,9%)	72	27,9%
				9R		39	

Source : Insee, Recensement de la population 2015 (P15_POP)

Même si d'après les observations de terrain, les habitants des villes de l'étang de Berre semblaient plus concernés par les questions de santé, les taux de réponses observés étaient similaires entre Fos-sur-Mer et Port-Saint-Louis, d'une part, et Saint-Martin-de-Crau d'autre part. Nous avons observé des taux de succès sur les portes sollicitées, c'est-à-dire le nombre de questionnaires faits par rapport au nombre de portes sollicitées, de l'ordre 20-25% dans les deux villes (**Tableau 11**). Ce sont des taux de réponse classiques non surprenants. Lorsque les personnes ouvraient la porte, les enquêtrices ont pu faire passer les questionnaires dans environ la moitié des cas, dans toutes les villes. Il n'a pas été possible d'étudier la distribution des non réponses et donc de discuter ce biais de sélection. Les logements ou personnes sollicitées étaient anonymes et inconnus de nos fichiers. Ces individus qui n'ont pas répondu peuvent l'avoir fait pour différentes raisons communes et donner lieu à des biais de classification différentielle déséquilibrant l'échantillon de la population. En effet, les résultats de notre étude ont montré qu'en comparaison avec les données de la commune (Insee, 2015), les hommes ont moins répondu à l'enquête que les femmes dans les 3 villes (Tableau 9). De plus, la catégorie d'âge [20-34] ans est moins représentée alors que celle de [65-79] ans est surreprésentée (Tableau 9). Ces deux résultats ne sont pas étonnants et sont relativement classiques dans ce type d'enquête. Concernant le nombre de personnes par ménage, le nombre d'années passées à l'adresse actuelle

et dans la ville, nos estimations étaient très proches des estimations de l'Insee (Tableau 9). En ce qui concerne les caractéristiques socioéconomiques pour lesquelles nous avions des données de comparaison, les individus ayant le niveau d'éducation le plus faible étaient nettement sous représentés alors que ceux avec un niveau secondaire étaient surreprésentés dans les 3 villes.

Compte tenu du temps impartis et des moyens humains pour réaliser l'enquête, aucune sélection aléatoire, comme celle de Kish (Kish 1965 ; Kish 1995) qui occasionne des difficultés de contact supplémentaire, n'a été prévue au sein des foyers.

Les prévalences ont été systématiquement standardisées sur le sexe et l'âge afin de prendre en compte leur effet respectif sur les évènements de santé étudiés. D'autres méthodes auraient pu être appliquées, telle qu'une pondération sur le plan d'échantillonnage, qui améliore la représentativité de l'échantillon, en donnant à chaque sous-échantillon le poids réel (ou souhaité) qu'il a dans la population initiale (d'après les données de l'Insee 2015).

Ceci dit, l'équipe considère que, dans une perspective de description de l'état de santé de population et de comparaison de villes suivant les mêmes méthodes (cheminement aléatoire et standardisation sur le sexe et l'âge), les estimations produites ont une précision acceptable. Même si ces résultats sont tributaires de biais inhérents à ce type d'étude, ils permettent d'observer, analyser et interpréter collectivement sur une base correcte. Cependant, la méthode peut être améliorée et des redressements sont notamment possibles.

Table 10. Caractéristiques démographiques des populations des villes de Port-Saint-Louis-du-Rhône, Fos-sur-Mer and Saint-Martin-de-Crau.

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

[a] Source pour les données de Fos-sur-Mer, Port-Saint-Louis-du-Rhône et Saint-Martin-de-Crau : Insee (2015).

[b] Les répondants âgés entre de 18 à 19 ans sont non représentés pour faciliter la comparaison avec les données de l'Insee.
* La source est de 2012 car celles de 2015 n'étaient pas disponibles.
Notes : NA's = données manquantes

Tableau 11: Succès de l'échantillon aléatoire par cheminement

	Effectif		**% de succès sur les portes sollicitées**		**% d'acceptation par le foyer**	
	Fos + Port-Saint-Louis	Saint-Martin-de-Crau	Fos + Port-Saint-Louis	Saint-Martin-de-Crau	Fos + Port-Saint-Louis	Saint-Martin-de-Crau
Ménages (Insee, 2015)	6 381 + 3 967 = 10 348 ménages	5 815 ménages	-	-	-	-
Logements (Insee, 2015)	6 930 + 4 651 = 11 581 logements	6 268 logements	-	-	-	-
Habitants (Insee, 2015)	15 831 + 8 588 = 24 419 habitants	13 673 habitants	-	-	-	-
Nombre de ménages sollicités (portes exploitées)	3 776 ménages sollicités (Au moins 2 passages) Nombre théorique pour 1 passage (1 porte sur 5) = 2 070 ménages	1 883 ménages sollicités (Au moins 2 passages) Nombre théorique pour 1 passage (1 porte sur 5) = 1 163 ménages	-	-	-	-
Contacts établis avec le ménage	1 814 contacts	926 contacts	-	-	-	-
Entretiens réalisés	816 entretiens	439 entretiens	816/3 776 = **21,6%**	439/1 883 = **23,3%**	816/ 1 814 = **45%**	439/946 = **46,4%**
Entretiens manquants imputables aux aléas techniques	Environ 90 entretiens manquants	Environ 20 entretiens manquants				

Notes :

- Les données 2015 sont actualisées pour Fos et Port-Saint-Louis par comparaison au précédent rapport.
- Des **pertes imputables aux aléas techniques** (bugs informatiques des tablettes hors connexion et problèmes de chargement sur la plateforme en ligne) sont à déplorer, impactant aussi bien le nombre d'entretiens réalisés que le nombre de ménages sollicités. L'ensemble des chiffres présentés sont donc des estimations.

5.2.2 Mise en pratique de la méthode de cheminement aléatoire

5.2.2.1 Les raisons de refus de participer à l'enquête

Les raisons du refus n'ont pas fait l'objet d'un recueil systématique de données dans le questionnaire. Nous explicitons ici, à partir de nos notes qualitatives, les motifs de refus explicites donnés par les habitants à Saint-Martin-de-Crau :

• Dans certains quartiers pavillonnaires, les personnes étaient très méfiantes, avec un discours assez redondant : « on voit tellement de choses aujourd'hui, il y a trop d'arnaques, de cambriolages », ou encore « on est trop démarché », « cela ne m'intéresse pas ». De manière générale, ces personnes se sentent « trop sollicitées » et le terme « santé » les amenait à imaginer une finalité commerciale comme la vente d'une mutuelle. Pourtant, aux dires des habitants, ces démarchages se font par téléphone et non au porte-à-porte. Si donc la méfiance envers des démarches commerciales a été l'un des facteurs de refus évident, on peut mentionner plus largement la peur pour des habitants généralement plus âgés d'être abusés ou de se trouver en situation de faiblesse. Nous avons observé sur le terrain que la parution en octobre de l'article dans *Infos Saint-Martin* (le mensuel de la mairie) a pu mettre en confiance certains habitants : soit ils avaient lu l'article, soit nous y faisions référence. Ce dernier point, facilitant pour les uns, pouvait s'avérer un blocage pour les autres, la municipalité pouvant être controversée comme partout.

• Pour d'autres, la raison du refus s'expliquait par un manque de temps (« je n'ai pas le temps », « je m'occupe de mes enfants/petits-enfants », « je dois partir tout de suite » « je me prépare pour aller au boulot » « je reçois les amis/la famille » « j'ai du monde chez moi ») et la surprise de notre passage, non-annoncé. Des habitants travaillant à la maison ou sur leur exploitation ne pouvaient se permettre d'interrompre leur tâche ou de répondre au questionnaire en parallèle (qu'il s'agisse d'actifs exerçant à leur domicile, ou d'habitants accomplissant des travaux dans leur jardin ou chez eux). Des invitations à remplir le questionnaire par internet ou par téléphone ont été remises mais très peu de retours observés.

• Plusieurs habitants ont évoqué la maladie, un décès ou la convalescence comme motif de refus. La fatigue excessive, mais aussi la souffrance de parler de leur état de santé, ont été mentionnées. Pour les cas les plus invalidants, le refus était formulé par la personne venant répondre à la porte, conjointe ou aidante de la personne malade : « La santé…ah…nous on est dedans, on n'a pas besoin d'en parler, mon mari a un cancer. », « Ah non là on vient de rentrer de Nîmes, ma femme est trop fatiguée, il faut que je m'occupe d'elle, que je fasse à manger… Ah non, ce n'est pas possible ». Cette dernière situation met en lumière comment la maladie touche tout le foyer, bien au-delà de la personne concernée.

• La fatigue et le besoin de repos au retour du travail a aussi été un motif de refus explicite.

• Au domicile des habitants les plus âgés, l'enquêteur se trouvait parfois face à une autre personne qui répondait à la porte (un proche ou un auxiliaire de vie) et pouvait formuler un refus, considérant l'habitant(e) du domicile dans l'incapacité de répondre au questionnaire :

« Non mais cette personne est trop âgée, ce n'est pas possible », « Elle n'entend rien. » Il est aussi arrivé dans ces situations que l'habitant finisse par accepter lui-même de répondre, aidé ou non.

• La barrière de la langue (pour les locuteurs espagnols, arabes, portugais, vietnamiens, roumains, etc) a contribué à des refus ou des impossibilités de participer. Des habitants ont pu refuser de répondre au questionnaire car ils ne parlaient pas assez bien français, selon eux.

• Quelques personnes ont également évoqué le fait que « la santé c'est privé » ; « je ne vois pas pourquoi je vous dirais quelque chose, ça me regarde, c'est intime ».

• Des habitants, pourtant sensibles au sujet, ont refusé de prendre le temps de répondre au questionnaire au prétexte que cette étude « ne changerait rien, comme d'habitude », « cela ne servira à rien ».

• Certains refus de principe ont aussi été formulés par les habitants : « je ne réponds à aucun sondage » (le terme « sondage » étant très fréquemment une traduction par l'habitant de la présentation que nous faisions de l'étude).

D'autres motifs de refus n'ont *pas été formulés explicitement* par les habitants, mais analysés en cours d'enquête et pris en compte pour améliorer la prise de contact :

• Dans les mas comme en ville, les hauts portails, les caméras de surveillance et les interphones placés devant les entrées des propriétés ont constitué des obstacles à une présentation claire et globale de l'étude. Parfois ces équipements dysfonctionnaient. Les enquêteurs ont privilégié, partout où cela était possible, le contact direct en face-à-face avec les habitants lors de la présentation de l'objet de leur venue. Sans pouvoir quantifier l'effet induit, les interfaces modifiaient la propension de l'habitant à attribuer du crédit à l'enquêteur, et la capacité de l'enquêteur à transmettre son message (déshumanisation ou dépersonnalisation de l'interaction).

• Certains habitants ont aussi pu ne pas comprendre l'objet de l'étude. C'est le cas de ceux qui ont cru à une démarche commerciale, mais aussi de certains de ceux qui se sont dits « pas intéressés », car au-delà de l'intérêt individuel, une étude puise sa légitimité dans l'intérêt général. Les enquêteurs ont cherché à remédier à cela en privilégiant un langage clair, accessible d'emblée, mais aussi en remettant en question leur manière de présenter l'étude dans les quartiers où les refus se succédaient.

A Fos-sur-Mer et Port-Saint-Louis, au-delà des questions de santé, d'autres arguments ont pu être avancés pour refuser de participer au questionnaire.

• Des habitants ne souhaitent pas répondre parce qu'ils ne souhaitent en aucun cas que leur participation puisse nuire ou desservir d'une quelconque manière que ce soit les questions d'emploi dans la zone industrielle.

Voici ici quelques verbatims, illustrant les raisons du refus tels qu'ils ont été verbalisés par les habitants de Fos-sur-Mer et Port-Saint-Louis :

Des refus pour des motifs de santé

- « à mon âge j'ai 82 ans je suis prêt du tambour »
- Femme, Fos-sur-Mer, 65 ans : « justement je viens de perdre mon mari, c'est pas du tout le moment de vous parler de ça je suis désolée ».
- Femme, 35 ans Fos-sur-Mer : « ah non mais là je peux pas vous parler lundi je pars à l'hôpital ». Elle a les larmes aux yeux.
- Femme 70 ans : « moi je ne veux pas vous parler, mon mari il est mort l'année dernière, il a eu le cancer d'un coup d'un seul, c'est trop dur».
- Femme 50 ans habitante de Fos : « Moi j'essaie de faire le vide dans ma tête, je ne préfère pas en parler c'est trop dur mais merci quand même c'est bien de le faire mais moi je ne peux pas ».

Des refus parce que l'enquête est inutile :

« au final ça changera rien du tout ».

Intérimaire à Fos dans les usines de la zone: « Quand on parle d'argent ce n'est pas pareil, il n'y a pas le sens du bien, des bonnes choses. Nous on a pris l'habitude c'est comme ça. Ce que vous faites c'est à blanc, ça ne sert à rien, on est dans un système c'est comme ça. Nous on a pris l'habitude c'est comme ça ».

Homme retraité : Sa femme m'ouvre la porte, elle a plein de choses à dire: « oui il y a des problèmes oui des maladies, nous avant on était pas malades, on vivait à l'étranger et voilà que quand on est arrivé ici en 1993 et bien on a commencé à éternuer, à avoir des maladies de peau, dès qu'on est arrivé, on nous a dit qu'on était allergique aux cyprès mais ce n'est pas vrai, je n'ai jamais été allergique au cyprès quelque part ailleurs ».

Je demande donc à sa femme de me parler : « De toutes façons, il y a rien qui est fait, alors ça sert à rien de répondre à votre questionnaire, il y a jamais rien donc non ! »

5.2.2.2 Motifs d'accord pour répondre au questionnaire

Accepter de répondre au questionnaire, c'est accepter de donner du temps, de donner des informations sur soi à l'enquêteur (même si le questionnaire est anonyme), d'échanger à partir des éléments sur sa santé et son environnement. C'est aussi décider d'ouvrir la porte de son chez soi et entamer une interaction avec un enquêteur jusque-là inconnu. Quelles sont les raisons, explicites ou non, qui ont pu conduire un habitant à répondre à l'enquête ?

Les habitants ont plusieurs raisons d'accepter ou de refuser le questionnaire en santé environnement au porte-à-porte. Ici, nous répertorions les motifs d'accord dans les situations d'enquête *en face-à-face* telles qu'ils ont été documentés.

Un interlocuteur peut accepter de répondre pour plusieurs raisons au questionnaire en santé environnement. Cela peut s'expliquer par les raisons suivantes :

• Vouloir aider les enquêteurs dans leur travail : beaucoup d'habitants ont accepté de répondre en expliquant qu'ils souhaitaient nous faciliter la tâche, nous aider dans notre travail, souvent en exprimant leur crainte de nous savoir mal reçus dans leur quartier ou ailleurs (point sur lequel nous les avons toujours rassurés).

• Avoir entendu parler de l'étude en cours ou de l'étude Fos EPSEAL. Nombre d'habitants avaient entendu parler de l'enquête sur Fos et surtout des résultats (le résultat le plus

mentionné étant la prévalence des cancers – souvent confondue avec la mortalité par cancers). Parfois, les habitants font très exactement référence à l'étude-même (sans toutefois pouvoir citer le nom exact de l'étude) ou à l'étude INDEX (nous avons rencontré plusieurs personnes ayant participé à l'étude INDEX, ou ayant été contactées pour y participer, ou en ayant entendu parler). Ils se réfèrent aux reportages et articles dans la presse. D'autres habitants ont aussi tout de suite ouvert leur porte car ils savaient que nous enquêtions en ville : ils l'avaient appris par des proches ayant déjà participé à l'enquête, *Infos Saint-Martin*, ou la mairie directement. Rarement, mais c'est arrivé, les habitants ont dit « avoir espéré être sélectionné » ou « avoir attendu notre passage ».

• Etre attentif à son environnement local et régional, avoir un lien d'attachement à sa commune. Des habitants ont accepté d'emblée de répondre, en précisant qu'ils aimaient leur lieu de vie, parfois s'inquiétaient des évolutions, ou des impacts des pollutions. Certains habitants (qu'ils acceptent ou non de compléter le questionnaire) ont demandé si nous avions des informations à leur donner, s'il y avait des raisons de s'inquiéter, car notre passage éveillait leur vigilance : « Vous avez des infos ? », « Il se passe quelque chose à Saint-Martin ? »…

• Pour certains habitants, dénoncer la politique de la commune et de la région et les orientations prises dans la gestion locale, motivait leur envie de répondre au questionnaire : « Ah oui, rentrez c'est trop important ce qui se passe, c'est honteux… ».

• S'intéresser aux questions de santé et d'environnement : certains habitants nous ont tout de suite répondu « ça m'intéresse », autant dans le but d'apporter des informations aux enquêteurs, que d'en apprendre davantage sur leur commune, que de pouvoir interpréter leur situation personnelle dans un cadre plus large.

• Avoir du temps, que l'enquêteur arrive au bon moment : pour certains habitants actifs, c'était leur jour de repos, un jour d'arrêt maladie, ou d'arrêt de travail pour accident, leur retour à la maison.

• D'autres ont accepté pour des raisons plus simples : dans ce cas, la personne a trouvé l'enquêteur au porte-à-porte sympathique et il a souhaité l'aider.

• Des habitants, en entendant le terme « santé », se sentaient tout de suite concernés car ils étaient malades ou avaient dans leur entourage une personne malade ou décédée à la suite d'une maladie et ils souhaitaient mieux comprendre.

Voici quelques verbatims tels qu'ils ont été répertoriés lors de l'enquête à Fos-sur-Mer et Port-Saint-Louis-du-Rhône concernant le rapport à l'étude.

> Femme de 50 ans : « ah ben au moins si cela concerne la santé c est utile, ça répond aux questions qu'on se pose ».
>
> Arnaud 73 ans ancien fonctionnaire Fos-sur-Mer : « C'est vous la réponse à la pollution ».
>
> Habitant de PSL ouvrier à Arcelor : « C'est bien pour la santé ce que vous faites, c'est bien pour tout le monde ».
>
> Habitant de Fos-sur-Mer depuis 5 ans : « Merci pour l'enquête ça fait du bien qu'on se préoccupe de nous »
>
> Extrait du carnet de terrain :

> Johanna Lees présente l'enquête en disant qu'elle concerne la santé. La jeune fille la regarde et rigole. Johanna Lees l'interroge : « pourquoi vous rigolez ?
>
> Jeune fille : parce que nous on vient d'arriver alors on n'est pas malade mais c'est sûr qu'ici tout le monde est malade ».

Par ailleurs, la passation du questionnaire pour certains habitants est soumise à certaines conditions. Les habitants doivent d'abord se sentir en sécurité et à l'aise. Ainsi, certains habitants pouvaient être réticents à entamer une discussion avec un inconnu, a fortiori à laisser entrer cet inconnu chez eux. Dans ce cas, l'enquêteur proposait très vite de réaliser le questionnaire à l'extérieur, dans le jardin ou sur le pas de la porte, autant que la santé de l'habitant le permettait (il en allait de même quand l'enquêteur ne se sentait pas non plus à l'aise ou en sécurité).

Ils devaient également pouvoir continuer l'activité en cours et ne pas déranger les autres occupants du foyer. Les enquêteurs ont adapté les situations d'enquête (qui n'ont pas toujours permis la prise de note papier en temps réel) à l'activité de l'habitant : promenades de chiens, marche derrière des brebis avec un berger, allées et venues dans la cuisine pour concocter le repas, questionnaire chuchoté pendant que le bébé dormait, questionnaire entrecoupé par les interactions du parent avec ses enfants, questionnaire dans des bergeries ou en plein champ, etc.

Comme on le constate, certaines situations motivent à la fois des refus et des accords (être malade). Malheureusement, comme nous l'avons expliqué précédemment, nous n'avons pas répertorié de manière systématique les raisons des refus ou d'acceptation du questionnaire sur le plan quantitatif. Ceci aurait pu permettre de construire une analyse plus solide considérant les questions de surestimation ou de sous-estimation de la prévalence des pathologies. Cela aurait permis de contre balancer les notes qualitatives qui documentent à la fois les refus pour motif de santé et l'acceptation pour raison de santé. D'un point de vue qualitatif, les enquêtrices ont documenté à Fos-sur-Mer et Port-Saint-Louis en moyenne et pour chacune, 2 à 3 refus par jour pour des motifs de santé.

Néanmoins, le fait d'accepter le questionnaire parce qu'il répond aux préoccupations des habitants ou de le refuser pour des raisons de santé constituent des données qualitatives pertinentes pour les enquêteurs. Les refus car l'enquête est perçue comme inutile aux yeux de l'interlocuteur sont aussi riches de sens : ils témoignent d'un sentiment de résignation ou d'abandon et parfois d'épuisement. Ils peuvent indiquer tout comme une forme de saturation du terrain un certain rapport aux institutions, à l'Etat, et à la science de la part de la population. Ainsi, malgré l'absence de recueil systématique des refus d'acceptation ou de refus, la prise de notes de terrain qualitative pendant les premiers moments du porte-à-porte est extrêmement instructive et illustratrice de la situation d'un territoire.

5.2.3 Difficultés contextuelles rencontrées (exemple de Saint-Martin)

Les conditions climatiques : la grande chaleur, les intempéries comme le fort mistral et la pluie ont ralenti les enquêtes à Saint-Martin-de-Crau. Le mouvement des gilets jaunes (entraînant un « blocage »/ralentissement des accès entre gare, grands axes et ville) a dû être pris en compte

dans nos déplacements sur la commune. Les avaries et retards sur la ligne de train menant à Saint-Martin-de-Crau ont causé fatigue et contretemps. L'isolement des mas, le caractère privé de certaines voies de circulation et grandes propriétés, les distances à parcourir sur cette commune très étendue, la navigation avec carte IGN, ont constitué des caractéristiques de l'enquête dans la partie rurale de la commune.

L'accès aux travailleurs agricoles saisonniers et étrangers a montré les limites de l'échantillonnage, notamment en zone rurale. L'enquête transversale porte sur une population résidant sur la commune au moment de l'enquête. En ville, nous avons rencontré des ouvriers agricoles étrangers, qui pour certains ne parlaient pas assez le français pour répondre au questionnaire. Dans la partie rurale de la commune, les enquêteurs ont été confrontés à cette limite de la langue, mais aussi à d'autres :

- hésitations à s'exprimer en l'absence du patron/propriétaire (relations hiérarchiques)
- grande amplitude horaire pour le travail et impossibilité de s'arrêter (sauf pour ceux en arrêt de travail)
- habitat « léger » (bungalow, roulottes, préfabriqués) souvent peu accessibles, dont l'accès a parfois été défendu par le propriétaire
- au moment où l'enquête dans les mas s'est intensifié, ce fut la période de grandes vacances pour ces manœuvres agricoles qui a commencé en décembre avec la trêve hivernale des traitements et cultures. A ce moment de l'année, ces ouvriers repartent alors dans leur pays d'origine.

Toutefois, nous avons pu faire des observations, et recueillir quelques questionnaires là où les patrons ont été les plus conciliants.

La fermeture des Coussouls de Crau (réserve naturelle et pastorale) à la circulation motorisée a également constitué un frein. Nous avons dû contacter les gardes de la réserve afin d'accéder aux bergeries habitées de cette zone avec eux (nous n'avons pas rencontré de berger résidant sur place ce jour-là, celui que nous avons échantillonné était remplacé, car malade).

Le recueil des questionnaires aux porte-à-porte a été plus long pour le premier volet que pour le second pour des raisons géographiques, démographiques et logistiques (budgétaire et humaine). En effet, ceci tient principalement au fait que deux communes ont été investiguées dans le premier volet, celles de Fos-sur-Mer et Port-Saint-Louis-du-Rhône habitées respectivement par 6 381 et 3 967 personnes, contre la seule commune de Saint-Martin-de-Crau peuplée de 5 815 ménages dans le second (Insee, 2015). Soit un peu moins du double de ménages. A noter que cette différence est relativisée du fait d'une forte différence de superficie et donc de densité de population (environ d'un facteur 2) entre la commune de Saint-Martin-de-Crau (214,9 km^2 et 63,6 habitants/km^2) d'une part, et celles de Fos-sur-Mer (92,3 km^2 et 171,5 habitants/km^2) et Port-Saint-Louis-du-Rhône (73,4 km^2 et 117 habitants/km^2), d'autre part (Insee, 2015). Plus ces derniers paramètres augmentent (superficie) et diminuent (densité) plus le temps d'enquête est allongé car nécessite plus de temps transport des enquêteurs. Le contexte démographique influence également, notamment via le type de résidences, de bâtiments, etc. qui amènent à plus ou moins d'aisance dans le cheminement des enquêteurs. A cela s'ajoute la question du budget

qui est resté stable d'une étude à l'autre mais cependant avec une équipe restructurée et élargie, avec des contrats ayant de faibles fenêtres de chevauchement entre membres, ne facilitant pas une production optimale.

5.3 Validité des évènements de santé et choix des références

La question type qui permet de savoir si le répondant est ou a été atteint de telle maladie était posée dans un premier temps. De façon systématique, une boite réponse était prévue pour entrer l'intitulé de la maladie selon le répondant. Durant la phase de nettoyage et de vérification des données, ces intitulés bruts étaient codés de façon à faire correspondre chacune des réponses à une sous-catégorie bien précise dans un souci de comparaison.

En réponse à la demande des citoyens qui a émergée au cours des premiers ateliers, des estimations nationales ont été renseignées à titre indicatif. Une recherche a été menée pour identifier les références qui seraient les plus pertinentes. La méthodologie l'étude EPSEAL n'étant pas représentée en France, il était naturellement compliqué d'obtenir des points de comparaison issus d'une méthodologie strictement identique. Néanmoins, l'équipe a cherché à renseigner dans la mesure du possible des données relevant de la santé déclarée. Et ceci, en insistant bien lors des discussions sur la différence de méthodologie pour la production des estimations entre notre étude et celles nationales.

Les diabètes **-** nous avons posé la question aux habitants de savoir si « un docteur ou un autre professionnel de santé » leur avait déjà dit qu'ils avaient le diabète : on parle donc du diabète diagnostiqué. Ensuite, nous avons demandé aux habitants de spécifier le type de diabète dont ils étaient affectés : « Etait-ce un diabète de type 1 ou un diabète de type 2 ? ». Si le répondant n'était pas sûr du type de diabète, ou qu'il répondait « un diabète gestationnel » par exemple, sa réponse entrait dans une troisième catégorie, « ne sait pas le type/autre type ». Le chiffre de prévalence des diabètes pour la population française, de son côté, est une estimation basée sur le traitement pharmacologique du diabète diagnostiqué (c'est-à-dire sur la délivrance d'antidiabétiques oraux et d'insuline sous certaines conditions de fréquence dans l'année) et sur l'estimation de la part des diabètes diagnostiqués mais qui ne sont pas traités pharmacologiquement (ils sont par exemple traités par un régime alimentaire approprié) (Mandereau-Bruno et al. 2014). Malgré le fait que ces estimations ne soient pas issues de données de santé déclarée mais médico-administratives (Sniiram), elles semblent les plus pertinentes car correspondent aux diabètes diagnostiqués, qu'ils soient traités ou non avec des médicaments. Par ailleurs, seules la Normandie et l'Aquitaine sont couvertes par le registre du diabète de type 1 en France. Concernant le détail des types de diabète, l'enquête ENTRED (2007-2010) donne une estimation de la répartition des diabètes de type 1, 2 et des autres types de diabète basée sur une enquête menée auprès d'un « échantillon national témoin représentatif des personnes diabétiques» tiré au sort parmi les bénéficiaires du régime général de l'assurance maladie (hors sections locales mutualistes) et du régime social des indépendants (RSI) (Fagot-Campagna et al. 2010). Nos résultats suggèrent une prévalence de diabète plus élevée dans les 3 villes par rapport aux chiffres nationaux. En 2013, l'étude locale menée par l'ORS et le CRES PACA dans la ville de Port-Saint-Louis (Dumesnil et Saugeron 2013) notait que la prévalence dans la ville était plus élevée (en 2011) que dans le département, avec une prévalence de diabète (traité pharmacologiquement) de 7,9% chez les hommes contre 7,4% dans le département, et de 6,8% des femmes contre 5,5% des femmes dans le département.

Ces résultats indiquent que les femmes sont plus touchées par cette élévation de la prévalence du diabète (+ 1,3%, contre + 0,5% chez les hommes). Cependant, la prévalence générale obtenue dans l'étude Fos EPSEAL à l'échelle des deux villes de Port-Saint-Louis et de Fos-sur-Mer en 2015 semble plus élevée que dans le diagnostic local conduit par l'ORS PACA.

Cette piste semble d'autant plus plausible qu'à l'échelle des consultations à l'hôpital de Martigues, qui draine la population de la zone industrialisée de Fos-Etang de Berre, les endocrinologues ont noté dans leur pratique médicale quotidienne un taux de diabète auto-immun (type 1) qui les intrigue (communication personnelle, octobre 2016). De même qu'à Port-Saint-Louis, certains médecins locaux avaient été intrigués, ou alarmés, par le nombre d'enfants atteints de diabète. Au-delà de la suggestion d'un écart entre prévalence locale et nationale de diabète de type I, ce résultat pose à nouveau la question des mécanismes locaux qui pourraient faire réagir plus qu'ailleurs le système immunitaire. En effet, le diabète de type 1 appartient à la catégorie des maladies auto-immunes, par définition liées à un dysfonctionnement du système immunitaire.

Du fait de l'existence de deux types de diabète, insulino-dépendant (DID, type I) ou non insulino-dépendant (DNID, type II), qui ne sont pas toujours bien compris, il peut se produire des erreurs de classement lors de l'enquête, qui peuvent moduler les estimations. Le diabète de type I nécessite un traitement sous forme d'injection ou de pompe à insuline, auto-administré. Le diabétique peut donc difficilement ignorer le type dont il est affecté, et il y a ainsi peu de chances que cela occasionne un biais de classement. A l'inverse, une personne atteinte de diabète de type II peut ne pas avoir connaissance de la différence entre les deux types, car moins concernée au jour le jour, et alors se tromper. De plus, certains diabètes de type 2 peuvent aussi nécessiter un traitement par insuline. Notons que parmi ces quelques personnes qui sont amenées à douter (dans un sens ou dans un autre), certaines le communiquent verbalement et sont donc accompagnées dans leur raisonnement par les enquêtrices. Dans le cas où la personne hésitait, la réponse était rapportée comme « ne sait pas le type ».

Les disparités territoriales dans la prévalence du diabète en France peuvent être en lien avec la précarité sociale (Ricci et al. 2010) : la progression du diabète et de l'obésité, est plus forte dans les régions défavorisées et au niveau d'instruction plus bas. Cependant, « la distribution géographique de la prévalence du diabète traité et la distribution spatiale de l'indice territorial de désavantage social ne sont pas totalement superposables, ce qui suggère qu'une part de l'hétérogénéité géographique du diabète traité pourrait être attribuée à des facteurs autres que socio-économiques (…) » (Mandereau-Bruno et al. 2014). Les auteurs ajoutent qu'une analyse contextuelle (mode de vie ou démographie médicale) peut seule permettre d'estimer l'effet des différents facteurs explicatifs de l'hétérogénéité géographique du diabète.

L'asthme **-** Dans notre étude, l'asthme cumulatif a été investigué (c'est-à-dire individu ayant souffert d'asthme ou ayant pris des médicaments pour un asthme au cours de sa vie). Cet indicateur présente des limites car il existe un fort biais de mémoire chez les adultes. Il est plutôt utilisé pour les jeunes enfants (Delmas et Fuhrman 2010). L'asthme actuel est plus utilisé dans la littérature, ce dernier correspondant à un individu ayant souffert d'asthme ou ayant pris des médicaments pour un asthme au cours des douze derniers mois. Il est moins soumis au biais précédent et est donc plus précis. Cependant, cet indicateur ne permet pas de saisir l'asthme passé. Nous avons renseigné comme référence le taux de prévalence de l'asthme cumulatif,

calculé à partir de l'enquête Enquête santé protection sociale (ESPS) de 2006 (Afrite et al. 2006). Il s'agit d'une enquête de santé déclarée.

Les cancers - Les résultats observés dans l'étude Fos EPSEAL concernant les prévalences de cancers comparables et leur cumul plus important à Fos-sur-Mer et Port-Saint-Louis par rapport à Saint-Martin-de-Crau sont difficilement interprétables pour différentes raisons :

- L'échantillonnage des habitants au porte-à-porte réalisé n'a pas permis de recueillir les cancers de mauvais pronostic (quelques mois) comme celui du poumon ou du pancréas par exemple (personnes décédées au moment de l'enquête ou trop en souffrance pour répondre). Il est donc possible que la temporalité de la maladie ait empêché que nous rencontrions des personnes atteintes de ces cancers. En effet, pendant l'enquête de terrain, de nombreuses personnes atteintes de cancers à des stades avancés nous ont dit être trop fatiguées pour répondre au questionnaire, ou bien pouvaient être hospitalisées. Nous avons pu remarquer aussi qu'un nombre important de personnes a refusé de répondre à l'enquête pour des raisons de santé : « Je suis trop malade pour vous parler » ; « C'est trop dur de parler de ça, mon mari est en plein dedans. » ; « Merci mademoiselle, mais je suis gravement malade et je n'ai pas envie d'en parler ». Il est donc fort probable que ces cancers sévères et rapides n'aient pas pu être répertoriés dans l'enquête sans pour autant signifier qu'ils n'existent pas sur le territoire. En effet, le diagnostic de santé réalisé en 2013 par l'ORS montrait une surmortalité dans la commune par rapport à la région PACA, par cancers (+31,9%) et particulièrement du poumon chez les hommes (+61,8%) (Dumesnil et Saugeron 2013).

- De manière générale, les personnes qui cumulent des cancers ont eu des cancers dont le pronostic vital n'est pas trop engagé. Celles qui ont eu un cancer grave, n'en n'ont connu en général qu'un.

- Des répondants peuvent déclarer plusieurs cancers alors qu'il s'agit de plusieurs localisations de la même maladie. Ou bien déclarer des cancers in situ (précancéreux), différents des cancers invasifs. Ainsi, d'après le docteur Eisenger, sur 1500 cas signalés aux registres, 850 environ sont validés (doublons, mauvaise classification…)

- Le faible effectif de cancers observé dans notre population d'étude ne rend pas possible l'analyse par sous-types. Néanmoins, notre méthodologie peut permettre de détecter des signaux faibles alarmants (ex : cancers rares ou cumul anormal), pouvant être annonciateurs d'une exposition particulière ou d'un évènement particulier, qui pourraient alerter les médecins et autres acteurs de terrain. La prévalence totale ou complète permet d'appréhender le nombre de personnes en demande de soins (traitement initial, rechute), de surveillance et de traitement de séquelles.

Nous avons renseigné comme référence la prévalence totale de cancer en 2008 estimée grâce à une méthode basée sur l'évolution des risques cumulés de présenter un cancer et de décéder du cancer sur la période 1975-2008 (Colonna, Mitton et Grosclaude 2014). Elle est basée sur des i) estimations nationales d'incidence obtenues par une modélisation statistique des données observées d'incidence des registres du cancer et ii) sur données de mortalité par cancer collectées par le Centre d'épidémiologie sur les causes médicales de décès (CépiDc). Il ne s'agit pas de santé déclarée et les méthodes d'estimation sont éloignées des nôtres.

Maladies chroniques **-** la référence nationale indiquée dans notre étude provient de l'enquête statistique sur les ressources et les conditions de vie (SRCV)-SILC, (Eurostat, 2014). Il s'agit d'une enquête de santé déclarée. L'indicateur est obtenu grâce à la question suivante : « Avez-vous une maladie ou un problème de santé qui soit chronique ou de caractère durable ? ». Cet indicateur semble moins restrictif que le nôtre qui comprend précisément les personnes ayant déclaré de l'asthme, les maladies respiratoires autres que l'asthme, les allergies respiratoires autres que le rhume des foins, les problèmes de peau chroniques, les cancers, les maladies auto-immunes, les maladies endocriniennes. Cependant, notre indicateur porte sur la vie entière et la question posée dans le cadre de l'enquête Eurostat porte sur le présent. Cela permet de donner un ordre de grandeur.

5.4 Les ateliers collaboratifs : enjeux et limites

5.4.1 Les biais de sélection aux ateliers collaboratifs

Il importe à ce stade de donner des éléments d'information concernant les participants aux ateliers collaboratifs. Comme nous l'avons précédemment rappelé, l'ensemble des personnes rencontrées pendant la passation du questionnaire au porte-à-porte était contacté pour participer aux ateliers collaboratifs par mail ou sms. De surcroît étaient invités à participer des médecins ou des professionnels tels que des représentants d'air PACA. Il est évident que les participants aux ateliers collaboratifs avaient tous un intérêt personnel ou collectif à venir. Sur la trentaine de participants recrutés au titre de la passation du questionnaire, lors du premier volet de Fos EPSEAL, nous avons pu répertorier, pour une douzaine, les raisons qui ont motivé leur participation. Ces raisons sont issues des notes de terrain réalisées pendant les ateliers collaboratifs. Le **tableau** suivant explicite certaines de ces raisons (**Tableau 2**).

Tableau 2 : Descriptif des préoccupations et raisons ayant amené les participants à venir aux ateliers collaboratifs. Fos EPSEAL volet 1.

Participants au groupe de travail	**Descriptif des préoccupations quant aux questions de santé dans la zone industrielle des participants au groupe de travail**
Personnes rencontrées à l'occasion du porte-à-porte	
Edith, habitante de Fos-sur-Mer depuis 2 ans (70 ans)	N'a pas exprimé un problème de santé en particulier mais des préoccupations liées à l'environnement Ancienne travailleuse à l'usine de sardines
Francis, habitant de Fos-sur-Mer (22 ans)	Travailleur dans l'industrie. A exprimé des inquiétudes quant aux questions d'exposition au travail et aux liens entre pollution et santé
Docker (47 ans)	S'inquiète de la présence des maladies dans la zone et particulièrement des expositions au travail. A déclaré avoir lui-même été malade dans sa jeunesse à Salins de Giraud : maladies respiratoires et asthmes.

	Souffre actuellement de problèmes au dos
Professeur en lycée technique (46 ans)	Préoccupée par la pollution et la santé des jeunes générations
Nathalie (50 ans)	A eu 3 cancers consécutifs, Port-Saint-Louisienne née dans la zone. Sans emploi
Amel (42 ans)	Habitante depuis 3 générations à Fos-sur-Mer. Père décédé de l'asbestose. Elle-même en cours de diagnostic concernant des maladies auto-immunes Bibliothécaire
Fabrizio (43 ans)	Ancien travailleur sur le port, souffre de problèmes de surdité et de vertiges. Préoccupés par sa santé Natif de Port-Saint-Louis
Anissa (38 ans)	Atteinte d'un cancer Auxiliaire de vie
Habitante de Fos-sur-Mer (68 ans)	Mère d'un homme de 43 ans, atteint d'un lymphome, travailleur dans la zone Sans emploi
Infirmière (50 ans)	Dans sa pratique à l'hôpital de Martigues s'inquiète et se préoccupe des liens entre santé et environnement
Fabien (47 ans)	Est en cours de diagnostic au sujet d'un cancer du pancréas Ouvrier
Michèle (53 ans)	Née à Port-Saint-Louis, est atteinte de maladies respiratoires notamment d'asthme sévère Sans emploi
Monsieur Van Ndui	Préoccupé par la pollution dans la zone, connaît de nombreuses personnes malades dans la zone
Comité des professionnels et acteurs clés	
Catherine Laye adjointe au maire de PSL	Adjointe à la santé à la vielle de Port-Saint-Louis
Docteur Bezin, médecin généraliste	Arrivant d'une autre région, ces deux praticiens se sont installés depuis 15 ans à Port-Saint-Louis. Ils s'inquiètent alors particulièrement de la présence des pathologies respiratoires, des diabètes de type 1 et des cancers auprès de leur patientèle.
Docteur Bezin, généraliste (époux)	
Docteur Bonnet, pneumologue	Pneumologue actuellement à Arles, elle a exercé à Port-Saint-Louis, elle a donc une connaissance fine des pathologies

	respiratoires présentes sur le territoire
Docteur Coso (oncologue)	Praticienne à l'hôpital de Martigues, la spécialiste est intéressée par les questions de santé et notamment des cancers qu'elles rencontrent dans sa pratique professionnelle
Docteur Achard (spécialiste de la procréation)	Est en train de réaliser une étude de géolocalisation concernant des patients du Vaucluse et de la zone de l'étang de Berre. Il s'étonne de la moindre qualité des spermogrammes et ovocytes des patients de la zone de l'étang de Berre comparée à celle du Vaucluse.
Monsieur Mathiot (Air Paca)	Référent territorial Ouest des Bouches-du-Rhône
Sylvaine Goix (Institut écocitoyen)	Chargée de mission Santé environnement à l'Institut écocitoyen, Sylvaine Goix au moment des groupes de travail s'intéresse également à certaines pathologies qui semblent présentes dans la zone telle que le diabète de Type 1
Philippe Chamaret (Institut écocitoyen)	Directeur de l'Institut écocitoyen, au moment des groupes de travail l'Institut écocitoyen est en train de réaliser une étude de bio-imprégnation.
Sylvaine Goix	Chargée de mission santé environnement, Institut écocitoyen, docteure santé-environnement
Personnes engagées dans la zone au titre d'une activité syndicale et/ou associative	
Sandrine (ADPLGF, CGT)	A insisté au cours des groupes de travail et de la pré-enquête pour que l'étude Fos EPSEAL prenne en compte les questions liées à l'infertilité.
Dominique (CGT)	A milité longtemps à l'APCME (association pour la prise en charge des maladies professionnelles)
Vincent (CGT)	A milité longtemps à l'APCME (association pour la prise en charge des maladies professionnelles), est par ailleurs atteint d'un cancer du poumon sans jamais avoir fumé
Militant 1 Au fil du Rhône	Préoccupations pour les questions de santé depuis de nombreuses années.
Militant 2 (ADPLGF)	Préoccupations pour les questions de santé depuis de nombreuses années.
Militant 3 (ADPLGF)	Préoccupations pour les questions de santé depuis de nombreuses années.
Militant 4 (ADPLGF)	Préoccupations pour les questions de santé depuis de nombreuses années.
Militant (Fare Sud)	Préoccupations pour les questions de santé depuis de nombreuses années.
Militant 5 (ADPLGF)	Préoccupations pour les questions de santé depuis de nombreuses années.

Militant (Au fil du Rhône)	Préoccupations pour les questions de santé depuis de nombreuses années. Très actif quant à l'analyse des études publiées sur la santé dans la zone.

Les participants aux ateliers se divisent donc en trois catégories :

- les personnes recrutées pendant l'enquête qui n'appartiennent pas à une association ou une structure syndicale,
- les professionnels (médecins et acteurs travaillant en lien directement avec les questions santé et/ou environnement),
- les militants ou personnes membres des associations.

De toute évidence, le groupe des professionnels et des militants a eu un intérêt lié à ses activités pour venir aux ateliers. Pour certains des membres de ce groupe, à cet intérêt lié à l'activité, se sont ajoutées des préoccupations d'ordre personnel concernant la maladie. En effet, au cours du processus, nous avons pu découvrir que certains des acteurs militants ou professionnels étaient également directement affectés par la maladie. Concernant la douzaine de personnes recrutée pendant le questionnaire et qui a pu exprimer ses motivations afin de venir aux ateliers, nous répertorions 9 personnes directement affectées par la maladie pour elle-même ou pour un parent proche. Les autres personnes expliquent la raison de leur venue par des préoccupations quant aux liens santé environnement : certaines travaillent dans l'industrie et observent des expositions professionnelles qui les inquiètent, d'autres non travailleur dans la zone font, en tant que résident, le constat de la présence quotidienne de la pollution dans leur ville. Enfin, certains s'inquiètent pour les générations à venir.

Nous avons effectué le même travail d'analyse, concernant le second volet de l'étude Fos EPSEAL afin de décrire les raisons ou motivations, ayant amené les habitants à participer aux ateliers collaboratifs. Le tableau qui suit (**Tableau 3**) résume les raisons de la participation telles qu'explicitées par les participants eux-mêmes dans les ateliers. Il détaille également le nombre de fois ou les habitants sont venus aux ateliers.

Tableau 3 : Descriptif des raisons de la participation des habitants aux ateliers collaboratifs. Fos EPSEAL volet 2.

	Saint-Martin-de-Crau	Fos-sur-Mer	Port-Saint-Louis	Total
Nombre total de participants	29	12	4	45
A participé à l'enquête par questionnaire	22	0	0	22
A participé aux ateliers de la première phase	0	2	2	4

A travaillé dans le secteur industriel dans la zone industrielle ou a un proche travaillant ou ayant travaillé dans la zone industrielle	15	6	1	22
A vécu dans la zone industrielle de l'étang de Berre	5	12	4	21
Se dit préoccupé par l'environnement industriel	10	7	4	21
Se dit préoccupé par la santé en lien avec l'environnement industriel	7	12	4	23
Se dit préoccupé par l'environnement en lien avec l'agriculture	5	2	3	10
Se dit préoccupé par la santé en lien avec les pesticides	3	2	3	8
Est touché directement par la maladie ou a un proche touché par la maladie	5	3	2	10
A participé à la réunion publique d'annonces des ateliers collaboratifs	10	3	3	16
Militants associatifs et/ou syndicalistes	0	4	3	7
Nombre d'hommes	12	6	2	20
Nombre de femmes	18	5	2	25

De toutes évidences, les participants aux ateliers collaboratifs sont intéressés, préoccupés et sensibles aux questions de santé et/ou environnement dans la zone industrielle. Si certains participants ont rapporté prendre conscience du problème sanitaire dans la zone à l'occasion de la passation du questionnaire, il ne fait nul doute que le biais de sélection pour participer au groupe de travail relève d'un intérêt et/ou d'une préoccupation liée aux questions de santé et/ou d'environnement dans la zone industrielle.

D'un point de vue des biais de sélection concernant les participants aux ateliers collaboratifs, on pourrait écrire dans le cadre de Fos EPSEAL, que le biais de sélection relève plutôt de l'intérêt ou des préoccupations pour les questions de santé environnement dans la zone industrielle par les participants, que du capital social et culturel comme cela a pu être observé dans d'autres études participatives. Comme le rappellent, Jean-Gabriel Contamin, Martine Legris et Émilie Spruyt, au sujet des sciences participatives, celles-ci peuvent opérer un biais de sélection et favoriser la participation des individus se sentant le plus légitime à le faire. Ainsi, les auteurs rappellent que :

> « des logiques proches de ce que D. Gaxie (1978) a nommé le cens caché en matière politique prévalent en matière de recherche collaborative, comme certains ont pu montrer qu'elles prévalent dans l'univers de la démocratie participative « traditionnelle ». (…) De fait, depuis les travaux de Gaxie, on considère que la démocratie représentative se heurte à un cens caché qui conduit une majorité de citoyens à s'abstenir de toute participation politique effective alors même que rien, en droit, ne les empêche de participer : selon cet auteur (pp. 254-255), « en provoquant l'exclusion électorale des agents culturellement et/ou socialement dominés, les inégalités de politisation fonctionnent comme un cens caché et aboutissent aux mêmes résultats – de façon certes atténuée – que les restrictions du droit de vote et les conditions d'éligibilité posées aux XVIIIe et XIXe siècles pour écarter les femmes et les classes dangereuses » (2017 : 383).

Dans le cadre de l'étude Fos EPSEAL, il est vrai que des travailleurs et personnes peu qualifiées, - à l'image de la structure des catégories socio-professionnelles de la population des villes - ont pu participer aux ateliers, limitant ainsi le « cens caché ». Nous présupposons néanmoins, que ce cens caché a pu constituer un frein à la participation aux ateliers d'un ensemble de personnes, doté d'un faible capital social et d'un sentiment d'une faible légitimité sociale et culturelle à participer à la construction de la science.

> Fos EPSEAL volet 1 : Amel rencontrée à l'occasion de la passation du questionnaire, groupe de travail, le 5 septembre 2016 : « ça m'a intéressée de comprendre des choses, parce que dans ma famille, il y a eu des maladies ou il y a des cancers du poumon, moi on m'a décelé une maladie auto-immune… Moi à la question, j'ai une vie saine, je ne fume pas je ne bois pas, moi on m'a parlé de facteurs environnementaux, moi je me dis qu'on dit qu'il y a des facteurs environnementaux, donc moi je me suis dit que participer aux réunions (ateliers collaboratifs) ça pourrait participer à l'édifice, on est tenu au courant mais pas vraiment, et puis on a des enfants, et puis il y a d'autres générations qui arrivent… Même si on est très peu armé, ici c'est bien de mettre en évidence…

Concernant le processus itératif à Saint-Martin-de-Crau, il est intéressant de noter que, comme pour les participants de Fos-sur-Mer ou de Port-Saint-Louis, les Saint-Martinois ayant participé aux ateliers ont une forte connexion avec la zone industrielle : ils y travaillent, y ont travaillé ou ont un proche y travaillant, ou alors ils y ont vécu ou sont directement affectés par la maladie qu'ils mettent en lien avec l'environnement. Nous précisons à ce stade, que, dans la terminologie ici utilisée, les personnes se disant affectées par la maladie, expliquent leur présence aux ateliers si ce n'est en élaborant un lien direct entre une exposition résidentielle ou professionnelle aux polluants industriels et leur état de santé, en rapportant s'interroger sur les potentiels liens entre l'environnement et la santé.

5.4.2 Limites : Des préoccupations relativement invisibles aux ateliers à Saint-Martin-de-Crau : la question des pesticides

Au sujet de Saint-Martin-de-Crau, un des éléments qui est apparu comme surprenant à l'équipe de recherche, relève de la faible proportion des participants aux ateliers exprimant des préoccupations en lien avec les expositions aux pesticides à Saint-Martin-de-Crau. En effet, Saint-Martin-de-Crau accueille sur son territoire près de 2 200 hectares de vergers arboricoles, activité agricole connue pour ces traitements réguliers aux pesticides et fongicides (entre 15 à 30

traitements par année en fonction des espèces arboricoles) (AGRESTE, 2014). La présence de pesticides sur ce territoire ne fait donc nul doute. Elle est d'ailleurs rapportée par les habitants lors des enquêtes au porte-à-porte.

> locataire d'un ancien mas : « Oui, je suis très préoccupée [concernant l'eau] : les pesticides, les agriculteurs, les nappes qui affleurent, pas de tout-à-l'égout ici, l'eau du forage est très calcaire, on n'a pas d'info sur la qualité de l'eau comme on avait avant en ville. » (sites) « Le canal, les canaux d'irrigation, ça m'inquiète un peu niveau contamination. Ici à Saint-Martin c'est surtout les sulfatages, les pesticides. »
>
> (participant au questionnaire) « Ce qu'il y a peut-être d'inquiétant à Saint-Martin, ce sont les grosses parcelles agricoles, j'y passe en allant à Aureille et je les vois pulvériser. »
>
> « Il y a des odeurs particulières à Saint-Martin. Comme je fais partie de la chasse quand on se balade on voit les agriculteurs passer leurs atomiseurs. »
>
> « oui tout ce qui est agricole me préoccupe, vu tous les produits qu'ils mettent, quand on mange une pêche, on ne sait pas ce qu'il y a dedans ».
>
> Au sujet de la pollution des sols et de l'eau : « Je me pose la question, car les puits sont directement sur la nappe. Je n'ai pas testé mon puits (je bois l'eau du robinet). Y'a des fruits et du foin autour, il se peut que des produits phytosanitaires finissent dans les nappes. Je les ai vus traiter les arbres, c'est impressionnant, avec des petites chenillettes, c'est une poudre blanchâtre… »
>
> personne inquiète sur Saint-Martin avec l'agriculture qui n'est pas biologique : « Pour forage et champs, je trouve que l'on ne fait pas attention entre produits de démoustication autorisé et les produits des agriculteurs car il y a beaucoup de vergers ».
>
> chasseur natif de Saint-Martin : « Les arboriculteurs venus de la Drôme pour gagner 15 jours de précocité des fruits… Ils sont venus détruire le Coussoul de Crau, pomper la nappe, et déverser des litres de désherbants, fongicides, herbicides. Et ce sont les Marocains qui traitent, encore un scandale (ces produits sont dangereux pour la santé) ! Il faudrait analyser les polluants dans la viande de la faune qui mange sous ces arbres (sangliers). » « Les serristes n'utilisent pas de produits. » « Les fruits et légumes de mon jardin, je les mange avec confiance, je ne traite jamais. Mais pour les pêches d'ici, je n'en consomme jamais, quand je vois le nombre de traitements qu'ils font. »

Certains habitants font donc explicitement référence à la présence de pesticides dans les vergers arboricoles de Saint-Martin-de-Crau. Néanmoins, cette thématique est peu ressortie lors des ateliers collaboratifs. Une participante atteinte d'une pathologie faisait état d'une exposition au Decis (pesticide aujourd'hui interdit) conséquence du traitement par son voisin des arbres de son jardin, 2 autres participants ont témoigné de la mort d'un nombre important d'abeilles en 2015[19] et un participant est venu à l'atelier exprimant ses craintes quant à l'exposition aux pesticides et

[19] En 2015, des apiculteurs de la région PACA ont protesté contre la mort de nombreuses ruches. Etaient en cause, un cocktail de molécules liées à des pesticides. Dans la Crau, selon les représentants de la confédération paysanne, 1000 ruches ont été décimées. Une étude ayant été réalisée par l'ADAPI (association de développement de l'apiculture provençale et dont l'enquête a été confiée au CNRS a montré à partir d'analyses auprès des abeilles mortes, la présence de résidus dans des quantités faibles d'une molécule utilisée en complément d'autres molécules pour synergiser d'autres molécules. Cette molécule aurait pour vocation de casser les défenses immunitaires des insectes et pourrait donc être la responsable du décès de ces 1000 ruches sur le territoire de la Crau en 2015. https://www.journalzibeline.fr/societe/ruches-en-souffrance/.

aux liens avec le développement de pathologies. Comment expliquer le nombre faible de préoccupations liées aux pesticides pendant les ateliers collaboratifs ? A ce stade, nous ne pouvons émettre que quelques hypothèses.

En premier lieu, les zones où sont situés les vergers sont les zones les moins densément peuplées et les plus éloignées du centre-ville, lieu où ont eu lieu les ateliers collaboratifs. Il se peut que le déplacement vers le centre-ville soit plus coûteux pour ces habitants excentrés que pour ceux de la ville. Lors des ateliers, nous avons pu demander de quels territoires étaient issus les participants : seuls deux d'entre eux ont expliqué venir d'une de ces zones rurales, les autres habitaient systématiquement le cœur de ville.

En second lieu, si 32% des répondants de l'enquête déclare avoir travaillé ou travailler dans le secteur agricole, parmi ceux-là, ils sont 46,7% à déclarer avoir été ou être exposé aux pesticides dans le cadre de leur travail agricole ; 36,3% déclare ne pas être exposé aux pesticides dans leur pratique professionnelle agricole quand 17% ne sait pas.

Ainsi, plus de 53% des personnes ayant travaillé ou travaillant dans le secteur agricole pense ne pas avoir été exposé aux pesticides ou ne sais pas si elle l'a été. Ce nombre peut être interprété comme le signe d'une faible connaissance de la population de Saint-Martin-de-Crau concernant les pesticides et des risques liés à ces derniers, plus encore d'un faible niveau de préoccupations quant aux questions santé environnement en lien avec l'arboriculture. Dans cette perspective, cette question ne fait pas office de « problème social » (Becker 1961 ; Boltanski et Thévenot 1987 ; Cefaï 1996 ; Péchu 1996 ; Siméant 1994) à Saint-Martin-de-Crau. Néanmoins, une enquête complémentaire serait fort enrichissante pour comprendre ce phénomène. Car, en effet, d'autres pistes interprétatives sont envisageables.

Par exemple, la faible préoccupation liée aux pesticides aux ateliers pourrait résulter de la perception qu'ont eu les participants du questionnaire comme un questionnaire ne traitant qu'exclusivement des pollutions industrielles, et l'étude Fos EPSEAL comme une étude uniquement focalisée sur les questions industrielles. C'est, d'ailleurs, de cette manière qu'elle a été jusqu'à ce jour présentée dans les médias. Aussi, le degré d'interconnaissance prononcé dans la population à l'échelle d'une petite ville comme Saint-Martin-de-Crau, peut avoir pour effet de limiter l'expression de la parole citoyenne lors des ateliers collaboratifs sur de tels sujets. En effet, la thématique des pesticides touche à la fois à des dimensions sanitaires, environnementales et économiques. Elle est donc un sujet sensible. Par ailleurs, exprimer ses craintes vis-à-vis de l'exposition aux pesticides et de l'arboriculture, pour un habitant, c'est également risquer de nuire à l'activité économique agricole locale. Plus encore, en discuter publiquement, c'est potentiellement nuire à son voisin, un ami, ou un membre de sa famille vivant de cette activité (Amiet, 2018). Enfin, nous rappelons qu'une part de la population ouvrière agricole de Saint-Martin-de-Crau, n'a pu être touchée par l'enquête Fos EPSEAL. En effet, les ouvriers agricoles logeant sur les parcelles des propriétaires agricoles n'ont, dans la plupart des cas, pas été autorisés à participer à l'enquête, leur supérieur hiérarchique le leur interdisant. Il est arrivé aux enquêtrices de l'étude, d'être empêchées de venir réaliser les questionnaires auprès de ces ouvriers agricoles. Plus encore, cette population étant majoritairement en situation de migration, elle ne maîtrise pas toujours le français, ce qui a pu constituer un frein à la réalisation du questionnaire (voir section précédente).

Ainsi, le dispositif des ateliers collaboratifs a opéré un biais de sélection : sont venus en grande majorité aux ateliers des personnes préoccupées ou sensibilisées aux questions en santé environnement en lien avec la zone industrielle.

Ce biais a pu avoir des incidences sur le déroulement des groupes de travail. En effet, nous n'avons pas reçu de participants qui auraient pu porter un discours selon lequel il n'existait pas de problème sanitaire ou de pollution dans la zone industrielle. Nous n'avons pas débattu avec des spécialistes qui auraient renvoyé la question de la prévalence des pathologies à l'unique question des comportements individuels des personnes du territoire. En ce sens, les ateliers n'ont pas pu ouvrir sur de houleuses controverses, car les débats et les positionnements des participants n'étaient pas particulièrement antagoniques.

5.4.3 Les ateliers collaboratifs : un processus de co-élaboration de la connaissance

Les ateliers collaboratifs n'ont pas constitué des espaces de controverses à proprement parler ou des lieux de conflits. Si cette situation tient en partie aux biais de sélections des participants aux ateliers (cf. section discussion), elle est, selon nous, la conséquence d'un processus itératif et collaboratif sur le temps long. En effet, les chercheurs ont, dans la première étude, réalisé entre 1 et 4 ateliers par semaine couvrant une période de 5 mois. Dans le second volet, le processus a duré près de 2 mois, revenant après un an et demi d'absence d'ateliers, dans les villes de Fos-sur-Mer et Port-Saint-Louis. Le temps long de la présence des chercheures sur la zone et du dispositif d'ateliers collaboratifs participe selon nous d'un préalable nécessaire et déterminant afin de produire un dispositif de co-élaboration des connaissances.

Ainsi, certes, il a pu y avoir des discussions ou des désaccords concernant les liens entre la santé et l'environnement, les impacts des vents selon les différents quartiers, la question du positionnement à avoir vis-à-vis des industries et de l'emploi, la tension que pouvait susciter l'étude au regard du problème épineux et sensible de la préservation de l'emploi dans la zone. Des craintes ont d'ailleurs pu s'exprimer concernant les potentielles conséquences néfastes de l'étude, notamment sur la fermeture des usines. Le débat sur la conciliation entre enjeux sanitaires et économiques a été de nombreuses fois à l'œuvre dans les ateliers. Néanmoins, force a été de constater, que les ateliers n'ont pas été le théâtre de controverses ou de débats particulièrement virulents. Ceci peut s'expliquer par la nature même du dispositif des ateliers : ils avaient vocation à être collaboratifs et, dans une perspective horizontale, chacun était invité à faire part de son savoir, de sa connaissance, de son expertise et de son expérience sur les questions de santé environnement afin de poursuivre un objectif commun : coproduire du savoir scientifique.

Comme nous l'avons souligné précédemment, les études EPSEAL se fondent sur plusieurs registres de savoirs et de connaissances scientifiques. En premier lieu, les membres de l'équipe s'appuient sur les données d'épidémiologies descriptives produites in situ dans l'étude, en second lieu, ils sont nourris d'une imprégnation longue sur le terrain, puisque les enquêteurs de l'étude sont, quand cela est possible, ceux qui réalisent les ateliers. Ils ont ainsi une connaissance fine du territoire d'un point de vue qualitatif mais aussi quantitatif. Dans le premier volet de Fos

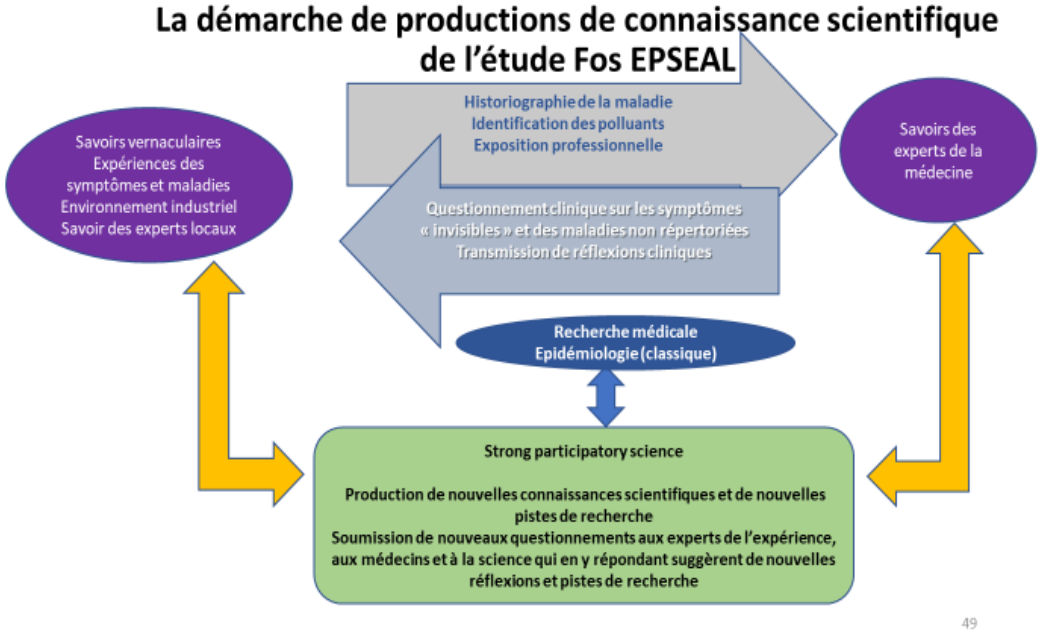
EPSEAL, chacune des enquêtrices a rencontré au moins 450 habitants. Par ailleurs, ces chercheurs disposent d'un certain nombre de connaissances scientifiques en santé-environnement, à l'intersection de plusieurs disciplines : épidémiologie, sociologie et anthropologie.

Lors du processus itératif des ateliers, les chercheurs y viennent en soumettant les données épidémiologiques aux participants. Ils vont, à cette occasion noter toutes les réflexions, pistes d'analyses et d'interprétations soumises aux chercheurs par les participants. Pendant le processus itératif, l'équipe de recherche va avoir pour tâche de vérifier les hypothèses de recherche co-construites pendant les ateliers. Cela peut consister dans le fait de vérifier l'état de la littérature scientifique et notamment épidémiologique sur tel ou tel point. Cette vérification permet d'alimenter certaines hypothèses faites par les habitants ou au contraire de les infirmer. Il peut arriver également que certains éléments ne soient pas documentés dans la littérature scientifique. Au lieu d'invalider cette hypothèse, il s'agit pour l'équipe de recherche de continuer à discuter de cette piste avec les participants et de garder cette hypothèse comme une piste de recherche plausible pour des travaux scientifiques futurs.

Dans cette perspective s'exerce une forme de triangulation des données : aux données épidémiologiques produites dans l'étude, s'ajoutent toutes les données qualitatives issues de l'enquête au porte-à-porte, mais également toutes les données de contexte et d'analyses produites dans les ateliers. L'ensemble de toutes ces données et pistes de recherche est alors confronté à l'état de l'art sur le sujet. Une fois la revue de la littérature scientifique réalisée sur un sujet par les chercheurs, ces derniers en font une synthèse pendant les ateliers aux participants, ce qui permet, à ces derniers de nourrir leurs réflexions sur le sujet et d'émettre de nouvelles hypothèses ou d'affiner ces dernières. Par ailleurs, la participation des médecins et spécialistes aux ateliers - qui intervient plutôt sur la fin du processus itératif - permet de continuer à discuter l'ensemble des hypothèses émises dans les premiers temps du processus. Dans ce cadre, participants aux ateliers et chercheurs co-élaborent des questions à destination des professionnels de la clinique. Il s'agit, une fois ces professionnels invités de leur présenter les résultats épidémiologiques mais également de les questionner quant à leur pratique clinique, quant à l'état de la littérature scientifique concernant telle ou telle exposition ou telle ou telle pathologie. Ces discussions permettent alors de valider, de confirmer certaines hypothèses ou d'en laisser d'autres en suspens. En effet, les chercheurs savent et expliquent aux participants des ateliers que la connaissance scientifique est toujours en suspens, elle est faite d'incertitude et n'est jamais toujours accomplie. Ainsi, concernant certaines pistes de recherche émises dans les ateliers, il est possible qu'elles ne soient pas encore investiguées d'un point de vue scientifique, pour autant, cela ne les invalide pas. En outre, la venue des médecins aux ateliers permet à ces derniers d'entendre certains habitants décrire leurs maladies et la manière dont elles se sont déclenchées. Si les médecins peuvent répondre pendant les ateliers aux questions cliniques des participants, en écoutant également les descriptions des pathologies, les symptômes et des histoires de la maladie, ils ont été plusieurs à témoigner avoir appris de ces discussions. En effet, certains ont attesté saisir mieux ou différemment certains symptômes cliniques qu'ils jugeaient avant les ateliers imperceptibles ou sans intérêt quand d'autres ont pu saisir des éléments de contexte permettant d'expliquer certains constats cliniques en lien notamment avec les expositions.

Le schéma ci-dessous, illustre la démarche de productions de connaissances scientifiques dans l'étude Fos EPSEAL.

Schéma 4 : le processus de production de la connaissance dans les études EPSEAL



Ainsi, le processus itératif des ateliers collaboratifs pourrait se définir comme un espace de circulations de connaissances et d'expertises issus de différents registres de production de savoirs : scientifiques (épidémiologiques, sociologiques, anthropologiques), techniques, expérientielles, cliniques entre des acteurs bénéficiant chacun d'un certain type de savoirs. Dans cet espace de circulation des savoirs, chacun des acteurs ne peut être le tenant de l'ensemble de ces savoirs. C'est ainsi que cet espace constitue un espace de complémentarité entre différents savoirs, complémentarité qui devient le socle de la production d'une connaissance scientifique pertinente et rigoureuse. Ainsi, ce qui fait la rigueur et la robustesse (Balasz et Morello, 2013) de cette dernière tient dans l'extrême complémentarité de ces différents registres de savoirs qui, ne pouvant se passer les uns des autres, deviennent alors interdépendants pour produire de la connaissance scientifique en santé environnement.

Pour toutes ces raisons méthodologiques, le rapport de l'étude Fos EPSEAL mêle d'un même tenant les données épidémiologiques avec les analyses qui en ont été faites à l'occasion du processus itératif et de la revue de la littérature scientifique sur le sujet. A l'issue d'un tel processus, il est difficile de séquencer la production de la connaissance qui relève d'une forme d'accumulation de connaissances en provenance de différents registres. Ainsi, lorsque les chercheurs de l'étude Fos EPSEAL écrivent les conclusions des rapports, ils s'appuient sur la triangulation de données. Les analyses reposent tout autant sur les données quantitatives d'épidémiologies descriptives, que sur les données qualitatives en provenance du terrain, elles se fondent également sur les données épidémiologiques relevant de la littérature grise, et sur les données qualitatives issues des réflexions livrées dans les ateliers. C'est ainsi que dans ce processus différents types de savoirs épidémiologiques, anthropologiques, sociologiques,

cliniques, expérientiels, historiques et environnementaux, se mêlent et s'articulent entre eux afin de produire de la connaissance en santé environnement.

BIBLIOGRAPHIE

- ADPLGF., (2018), rapport de la campagne d'analyse sur des produits alimentaires du pourtour du Golfe de Fos, http://stop-pollution.fr/wp-content/uploads/2018/02/RAPPORT-CAMPAGNE-ANALYSES-ADPLGF.pdf, consulté le 14 mars 2019.
- Agreste, (2014), « Enquête Pratiques phytosanitaires en arboriculture 2012 », n°22, *Les Dossiers*.
- Akrich M., Rabeharisoa V., (2012), « L'expertise profane dans les associations de patients, un outil de démocratie sanitaire », *Santé publique*, 24/1 : 69-74.
- Akrich M., Barthes Y. & Rémy C., (2010), "Les enquêtes profanes et la dynamique des controverses en santé environnementale", *in* M. Akrich & Y. Barthes (eds.), *Sur la piste environnementale : menaces sanitaires et mobilisations profanes*, Paris, Presses des Mines : 7-52.
- Allen B., (2003), *Uneasy Alchemy: Citizens and Experts in Louisiana's Chemical Corridor Disputes*, Cambridge.
- Allen B., (2004), "Shifting BFoundary Work: Issues and Tensions in Environmental Health Science in the Case of Grand Bois, Louisiana," *Science as Culture* (13): 429-448.
- Allen B., Ferrier Y., Cohen A., 2016. « Through a maze of studies: health questions and undone science in a French industrial region », Environmental Sociology 3(2): 134-144.
- Allen B., Cohen A.K., Ferrier Y., Lees J. & Richards T., (2016). « Redesigning a participatory health study for a French industrial context », New Solutions: A Journal of Environmental and Occupational Health Policy (26,3) : 458-474.
- Allen, Barbara L., (2017), "A Successful Experiment in Participatory Science for Promoting Change in a French Industrial Region," Engaging Science, Technology, and Society (3) : 375-390
- Allen B., Cohen A., Ferrier Y., Lees J., 2017, *Étude participative en santé environnement ancrée localement sur le front industriel de Fos-sur-Mer et Port-Saint-Louis-du-Rhône*, Marseille, Centre Norbert Elias.
- Ameille J., Brochard P., Letourneur M., Paris C., Pairon J-C., « risques de cancers liés à l'amiante en présence d'abestose ou de plaques pleurales », *Revue des maladies respiratoires*, Vol 26, n°4, avril 2009.
- Amiet E., (2018), *La riveraineté à l'épreuve des pesticides*, éditions La discussion
- 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 I et Morello-Frosch R.., (2013) « The Three R's: How Community Based Participatory Research Strengthens the Rigor, Relevance and Reach of Science », University of California, Department of Environmental, Environment Justice. 2013 February ; 6(1).
- Bergeron H., et Castel P., (2014), *Sociologie politique de la santé*, Paris, PUf, coll. « quadrige ».

- 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
- Blais L., (2006), « Michel Foucault Sociologue », in *Sociologie et sociétés* Volume 38, Numéro 2, automne, 2006, p. 151–163
- Boujasson L., « De l'épreuve du travail à l'épreuve de la reconnaissance du cancer en maladie professionnelle », Mouvements 2009/2 (n° 58), p. 56-65.
- Bouillon F., (2006), « Pourquoi accepte-t-on d'être enquêté », in Bouillon F., Fresia M. et Tallio V., (éd.), (2006), *Terrains sensibles. Expériences actuelles d'anthropologie*, Paris, CEA/EHESS, p. 75-95.
- Bourdieu P., (1980), La distinction : critique sociale du jugement, Le sens pratique, éditions de minuit.
- Bullard R. D., (1990), *Dumping in Dixie: Race, Class and Environmental Quality*, Boulder, Co., estview press.
- Bureau E, Hermann-Mesfen J., (2014), « Les patients contemporains face à la démocratie sanitaire, Introduction au dossier, *Anthropologie et santé*, n°8.
- Brown Phil., (1992) « popular epidemiology and Toxic waste contamination : Lay and Professional Way of knowing », Journal of Health and social Behaviour, 33 (5), 1992, pp267-2814
- Brown P., Zavestoski S., McCormick S., Mayer M., Morello Froschand R., Gasior R., Altman Brown et al., (2004) « New approaches to social movements in health Embodied health movements: new approaches to social movements in health » *Sociology of Health & Illness* Vol. 26 No. 1 2004 ISSN 0141–9889, pp. 50–80
- Callon C., Lascoumes P., Barthe Y., (2001*), Agir dans un monde incertain. Essai sur la démocratie technique*, Paris, Le Seuil (collection "La couleur des idées"), 437 pages.
- Calvez M., (2015), « Epidémiologie populaire » in Henry E., Gilbert C., Jouzel J.-N., Marichalar P. (dir.), *Dictionnaire critique de l'expertise. Santé, travail, environnement*, Paris, Presses de Sciences-Po.
- Calvez M., et al., (2015), « Les plaintes en santé environnementale et l'expertise épidémiologique », Sciences sociales et santé 2015/4 (Vol. 33), p. 5-28.
- Calvez M., (2009), "Les signalements profanes de clusters de cancers : 'Epidémiologie populaire' et expertise en santé environnementale", *Sciences Sociales et Santé* (27, 2) :79-106.
- 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.
- Cefaï D., (1996), « La construction des problèmes publics », *Réseaux*, n°75, p. 43-66.
- CGEDD., (Legrand H., et Mir C.,) (2018), La pollution de l'air dans le secteur de l'étang de Berre, Rapport n° 011104-01

- 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., Richards T., Allen B.L., Ferrier Y., Lees J., Smith L.H., (2017). « Health issues in the industrial port zone of Marseille, France: the Fos EPSEAL community-based crossed-sectional survey », Journal of Public Health.
- Collins H., Evans R., (2002), "The third wave of sciences studies: studies of expertise and experience", *Social Studies of Science,* 32, 2, 235-296.
- 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.
- Contamin J-G, Legris M., Spruyt E., (2017), « La participation de la société civile à la recherche en matière d'environnement : les citoyens face au double cens caché participatif », *Natures Sciences Sociétés*, 2017/4 Vol. 25, pp 381 à 392
- Conrad C.C. & Hilchey K.G. (2010) "A review of citizen science and community-based environmental monitoring: issues and opportunities", *Environmental Monitoring and Assessment*, (176, 1-4) : 273–291.
- Counil É., Henry E., (2016), « Produire de l'ignorance plutôt que du savoir ? L'expertise en santé au travail », *Travail et emploi*, 148 (4), 5-29.
- Daniau C., Eilstein A. Lefranc a, P. Empereur-Bissonnet, (2013), Study of self-reported health of people living near point sources of environmental pollution: A review. Second part: Analysis of results and perspectives France, revue d'épidémiologie et de santé publique, 61 (2013) 388-398
- Daniau C., (2014), *Surveillance épidémiologique fondée sur des indicateurs de santé déclarée : pertinence et faisabilité d'un dispositif à l'échelle locale en santé environnement*, Médecine humaine et pathologie. Conservatoire national des arts et metiers - CNAM.
- Dares., (2015), Les expositions aux cancérogènes, mutagènes et reprotoxiques Un zoom sur huit produits chimiques, enquête Sumer.
- Debout F et al., « La santé à l'épreuve du travail », Mouvements 2009/2 (n° 58), p. 7-12.
- De Saint Pol T., (2009), « Les inégalités sociales face à la santé en France », Regards croisés sur l'économie 2009/1 (n° 5), p. 65-70.
- 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
- 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.

- Eilstein., (2015), « L'épidémiologie en santé environnementale : quels territoires ? », *Sciences Sociales et Santé*, Vol. 33, n° 4, décembre 2015, pp 29-39.
- Epstein S., (1996)., « The construction of lay expertise : AIDS activism and the forging of credibility in the reform of clinical trials », *Science, technology and human values,* 20(4) : 408- 437.
- Eskenazi B, Warner M, Marks AR, Samuels S, Needham L, Brambilla P, Mocarelli P (2010). Serum dioxin concentrations and time to pregnancy. Epidemiology 21, 224-231.
- Faber D., McCarthy D., (2001), « The Evolving Structure of the Environmental Justice Movement in the United States: New Models of Democratic Decision-Making » *Social Justice Research,* vol. 14, n°4, p. 405-421.
- 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.
- Ferrier Y., Allen B., Cohen A., Lees J. (en préparation pour 2018) « Mais où donc commence le front industriel ? Riverains et travailleurs industriels dans le golfe de Fos, au prisme d'une étude participative en santé environnement », projet de dossier thématique Santé au travail, santé environnementale : quelles inclusions, quelles exclusions, dirigé par Bécot R., Ghis Malfilatre M., Lysaniuk B., Marchand A., Prévôt-Carpentier M., accepté par Sociétés Contemporaines
- Fischer F., (2000), *Citizens, Experts, and the Environment*, Durham,NC: Duke University Press
- Foucault, M. (1997), Il faut défendre la société. Cours au Collège de France. 1976, Paris, Gallimard/Seuil.
- Foucault, M. (1994), « Le souci de la vérité », Dits et écrits, volume 4, Paris, Gallimard, p. 668-678.
- Foucault, M. (1994), « Le sujet et le pouvoir», Dits et écrits, volume 4, Paris, Gallimard, p. 222-242.
- Freudenberg N., Rogers M., Ritas C. & Nerney M. (2005) "Policy analysis and advocacy: An approach to community-based participatory research", *In* B. Israel, E. Eng, A. Schulz, & E. Parker (eds.), *Methods in community-based participatory research for health*, San Francisco : Jossey-Bass: 349–370.
- Girard T., (2012), *Les pouvoirs du danger. Zone indsutrielle de Fos-sur-Mer. Anthropologie politique des risques industriels et du conflit de l'incinérateur.*, Anthropologie sociale et ethnologie. Ecole des Hautes Etudes en Sciences Sociales (EHESS), 2012.
- Gramaglia C., (2008), Des poissons aux masses d'eau : les usages militants du droit pour faire entendre la parole d'êtres qui ne parlent pas, « Politix », 2008/3 n° 83, pp 133 à 153.
- 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.
- Hacklay, M., 2013, Citizen Science and Volunteered Geographic Information – overview and typology of participation in Sui, D.Z., Elwood, S. and M.F. Goodchild (eds.), 2013.

Crowdsourcing Geographic Knowledge: Volunteered Geographic Information (VGI) in Theory and Practice . Berlin: Springer. pp 105-122

- 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.
- Henry E., Gilbert C., Jouzel J.-N., Marichalar P. (dir.), (2015), *Dictionnaire critique de l'expertise. Santé, travail, environnement*, Paris, Presses de Sciences-Po.
- Honneth A., (2004), « La théorie de la reconnaissance: une esquisse », Revue du MAUSS, n°23 : De la reconnaissance. Don, identité et estime de soi, 1/2004, La Découverte, p. 133-136
- INCA, (2016), 5 février. Epidémiologie des cancers. http://www.e-cancer.fr/Professionnels-de-sante/Les-chiffres-ducancer-en-France/Epidemiologie-des-cancers
- InVS, (2010), « Prévalence et incidence du diabète, et mortalité liée au diabète en France ». *Bulletin épidémiologique hebdomadaire* (42-43). Etude Entred, 2007-2010.
- Insee, (2015), Données statistiques, Fos-sur-Mer., http://www.insee.fr/fr/themes/dossier_complet.asp?codgeo=COM-13039
- Insee, (2015), Données statistiques, Port-Saint-Louis., http://www.insee.fr/fr/themes/dossier_complet.asp?codgeo=COM-13078
- Insee, (2015). Données statistiques, Saint-Martin-de-Crau, http://www.insee.fr/fr/themes/dossier_complet.asp?codgeo=DEP-13
- 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.
- Institut écocitoyen, (2018), (dir Goix S.,) *Etude INDEX Etude d'imprégnation de la population aux polluants atmosphériques de la zone industrialo-portuaire de Fos-sur-Mer*, Rapport d'étude. 2018
- 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.
- 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.
- IRDES, (2011), L'asthme en France en 2006 : prévalence, contrôle et déterminants, par A. Afrite, C. Allonier, L. ComRuelle, 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.
- Jas N., Jouzel J-N., (2015), « Ignorance », Henry E., Gilbert C., Jouzel J.-N., Marichalar P. (dir.), *Dictionnaire critique de l'expertise. Santé, travail, environnement*, Paris, Presses de Sciences-Po.

- Jaunait A., (2007), « La relation de coopération médicale et l'asymétrie médecin-patient. Commentaire », *Sciences Sociales et Santé,* 25(2): 69-72
- Joly P-B., (2012), « La fabrique de l'expertise scientifique : contribution des STS », Hermès, La Revue 2012/3 (n° 64), p. 22-28.
- Lees J., (2018), « Quand les acteurs locaux interprètent leurs propres données épidémiologiques : une épidémiologie participative dans la zone industrielle de l'étang de Berre avec les travailleurs », rapport d'études, *Fondation de France*.
- 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 2016/2 (N° 102), p. 103-128.
- Markowitz G E., Rosner D., (2002), Deceit and denial: The deadly politics of Industrial Pollution, Berkeley (Calif), University of California Press.
- Mauss, M., (2007), [1925], Essai sur le don. *Forme et raison de l'échange dans les sociétés archaïques* (1925), Introduction de Florence Weber, Quadrige/Presses universitaires de France.
- Olivier de Sardan J.-P., (1998), « Emique », *L'homme*, n°147.
- Olivier de Sardan J.-P., (2008), La rigueur du qualitatif : les contraintes empiriques de l'interprétation socio-anthropologique, Louvain La Neuve, Academia-Bruylant, 365 p.
- Péchu C., (1996), « Quand les exclus passent à l'action... », *Politix,* n°34, p. 114-133.
- 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.
- Pascal L, Stempfelet M, Goria S, Lasalle JL, Pascal M, Declercq C. Saint-Maurice, Institut de veille sanitaire, (2011), « Pollution atmosphérique et hospitalisations pour pathologies cardiovasculaires et respiratoires, et pour cancers dans le secteur de l'Étang de Berre, 2004-2007 **»**, *INVS*, 65 p.
- Passeron J.-C. et Revel (2005), (dir.), *Penser par cas*, Paris, EHESS
- Docteur Perrin J., (2007), « Infertilité masculine et exposition professionnelle », *Société médecine du travail PACA Corse*, le 27 mars 2007, http://sante.travail.free.fr/smt6/communic/2006-2007/2007-03-27/Infertilite-H.pdf, consulté le 4 avril.
- 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.
- Salman S., Topçu S., (2015), « Expertise profane »., in Henry E., Gilbert C., Jouzel J.-N., Marichalar P. (dir.), *Dictionnaire critique de l'expertise. Santé, travail, environnement*, Paris, Presses de Sciences-Po.

- San Sebastin M., et Hurtig A-K., (2005), « Oil Development and Health in the Mazon Basin of ecuador: the popular epidemiology process », Social science and Medicine, 60, 2005, pp 799-807.
- Santé publique France., (mars, 2018), « études et enquêtes, rapport d'analyse de l'étude Fos EPSEAL », saisine, n° 17-DSPE-0217-1513-D du 3 mars 2017.
- Siméant J., (1994), « Immigration et action collective, l'exemple des mobilisations des étrangers en situation irrégulière », *Sociétés Contemporaines*, n°20, p. 39-62.
- Walker G. P., Mitchell G., Faiburn J. et Smith G., (2003) « Environmental quality and social deprivation ». Phase II : National analysis of flood hazard, IPC industries and Air Quality, R§D project record E2-067/1/PR1, The environment agency, Bristol.
- Wynne Brian., (1996) « Misunderstood Misunderstandigs : social identities and the public Uptake of Science, » dans Alan Irwin et Brian Wynne (eds) Misunderstanding Science ? the public reconstruction Of science and Technology, Cambridge, Cambridge University press, pp 19-46.

- Afrite, A, C Allonier, L ComRuelle, et N Le Guen. 2006. « Rapport Irdes. L'asthme en France en 2006 : prévalence, contrôle et déterminants ». Institut de Recherche et de Documentation en Economie de la Santé (IRDES). https://www.irdes.fr/Publications/Rapports2011/rap1820.pdf
- Allen, Barbara L., Alison K. Cohen, Yolaine Ferrier, Johanna Lees, et Travis Richards. 2016. « Redesigning a Participatory Health Study for a French Industrial Context ». NEW SOLUTIONS: A Journal of Environmental and Occupational Health Policy 26 (3): 458-74. https://doi.org/10.1177/1048291116662997.
- Bréchon, P. 2010. « Echantillon aléatoire, échantillon par quotas: les enseignements de l'enquête EVS2008 en France. » alshs-00826563. https://halshs.archives-ouvertes.fr/halshs-00826563/document.
- Cohen, Alison, Andrea Lopez, Nile Malloy, et Rachel Morello-Frosch. 2012. « Our Environment, Our Health: A Community-Based Participatory Environmental Health Survey in Richmond, California ». Health Education & Behavior: The Official Publication of the Society for Public Health Education 39 (2): 198-209. https://doi.org/10.1177/1090198111412591.
- Colonna, M, N Mitton, et P Grosclaude. 2014. « Estimation de la prévalence (partielle et totale) du cancer en France métropolitaine chez les 15 ans et plus en 2008 - Étude à partir des registres des cancers du réseau Francim - Boulogne-Billancourt ». juillet 2014. https://www.e-cancer.fr/Expertises-et-publications/Catalogue-des-publications/Estimation-de-la-prevalence-partielle-et-totale-du-cancer-en-France-metropolitaine-chez-les-15-ans-et-plus-en-2008.
- Delmas, M.-C., et C. Fuhrman. 2010. « L'asthme en France : synthèse des données épidémiologiques descriptives ». Revue des Maladies Respiratoires 27 (2): 151-59. https://doi.org/10.1016/j.rmr.2009.09.001.

- Dumesnil, H, et B Saugeron. 2013. « Port-Saint-Louis-du-Rhône : premiers éléments diagnostics ». ORS PACA - CRES PACA.
- Fagot-Campagna, A, I Romon, S Fosse, et C Roudier. 2010. « Prévalence et incidence du diabète, et mortalité liée au diabète en France - Synthèse épidémiologique », 2010, Institut de veille sanitaire édition.
- Goix, S, M Periot, et Khaled Douib. 2018. « Etude INDEX. Etude d'imprégnation de la population aux polluants atmosphériques de la zone industrialo-portuaire de Fos-sur-Mer ». Institut Ecocitoyen pour la Connaissance des Pollutions (IECP).
- Gramaglia, Christelle. 2008. « Des poissons aux masses d'eau : les usages militants du droit pour faire entendre la parole d'êtres qui ne parlent pas ». Politix n° 83 (3): 133-53.
- Kisch, L. 1965. « Survey Sampling, New york ». Wiley.
- Kish, L. 1995. « Questions/Answers from the survey statistician ». IASS.
- Mandereau-Bruno, L, P Denis, A Fagot-Campagna, et S Fosse-Edorh. 2014. « Prevalence of people pharmacologically treated for diabetes and territorial variations in France in 2012 », 2014, Bulletin Epidémiologique Hebdomadaire (30-31) édition. http://invs.santepubliquefrance.fr/beh/2014/30-31/2014_30-31_1.html.
- Pascal, L, M Stempfelet, S Goria, JL Lasalle, M Pascal, et C Declercq. 2011. « Pollution atmosphérique et hospitalisations pour pathologies cardio-vasculaires et respiratoires, et pour cancers dans le secteur de l'Étang de Berre, 2004-2007 ». 2011. http://invs.santepubliquefrance.fr/Publications-et-outils/Rapports-et-syntheses/Environnement-et-sante/2011/Pollution-atmospherique-et-hospitalisations-pour-pathologies-cardio-vasculaires-et-respiratoires-et-pour-cancers-dans-le-secteur-de-l-Etang-de-Berre-2004-2007.
- Ricci, P, PO Blotière, A Weill, S Simon, P Tuppin, P Ricordeau, et H Allemand. 2010. « Diabète traité: quelles évolutions entre 2000 et 2009 en France », 2010, Bulletin épidémiologique hebdomadaire (42-43) édition.
- Santé Publique France. 2018. « Rapport d'analyse de l'étude FOS EPSEAL - Saisine n° 17-DSPE-0217-1513-D du 3 mars 2017 ».
- Symcrau. 2014. « Synthèse du Diagnostic et des Enjeux de la nappe de Crau ».

BIBLIOGRAPHIE de l'équipe

- Allen B.L., Cohen A.K., Ferrier Y., Lees J., 2017. 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 (publié sur le carnet de recherche de l'étude FOS EPSEAL et remis aux habitants : https://fosepseal.hypotheses.org/rapport-de-letude-fos-epseal-janvier-2017, 72 pp.

- Allen B.L., Cohen A.K., Ferrier Y., Lees J., 2018. Exemple d'une étude participative en Santé-Environnement : Étude participative en Santé-Environnement Ancrée Localement (EPSEAL) sur le front industriel de la zone Fos-sur-Mer/Étang de Berre (France), *Les cahiers de la*

Recherche//Santé, Environnement, Travail (12): 12-14. https://www.anses.fr/fr/content/les-cahiers-dela-recherche.

- Allen B.L., Cohen A.K., Ferrier Y., Lees J. & Richards T., 2016. Redesigning a participatory health study for a French industrial context, *New Solutions: A Journal of Environmental and Occupational Health Policy* 26(3): 458-474. doi:10.1177/1048291116662997 (publié).

- Allen B.L., Ferrier Y., Cohen A., 2016. Through a maze of studies: health questions and "undone science" in a French industrial region, *Environmental Sociology* 3(2): 134-144.

- Cohen A.K., Richards T., Allen B.L., Ferrier Y., Lees J., Smith L.H., 2017. Health issues in the industrial port zone of Marseille, France: the Fos EPSEAL community-based crossed-sectional survey, *Journal of Public Health* 26(2): 235-243.

- Lees J., 2018. « Quand les acteurs locaux interprètent leurs propres données épidémiologiques : une épidémiologie participative dans la zone industrielle de l'étang de Berre : le cas de l'étude Fos EPSEAL », Rapport de recherche Fondation de France, 121 pp.