

Projet retenu par l'anses



2015-2017



Etude Participative en Santé Environnement Ancrée Localement

*Etude **p**articipative en **s**anté **e**nvironnement **a**ncrée **l**ocalement (EPSEAL)
sur le front industriel de Fos-sur-Mer et Port-Saint-Louis-du-Rhône*

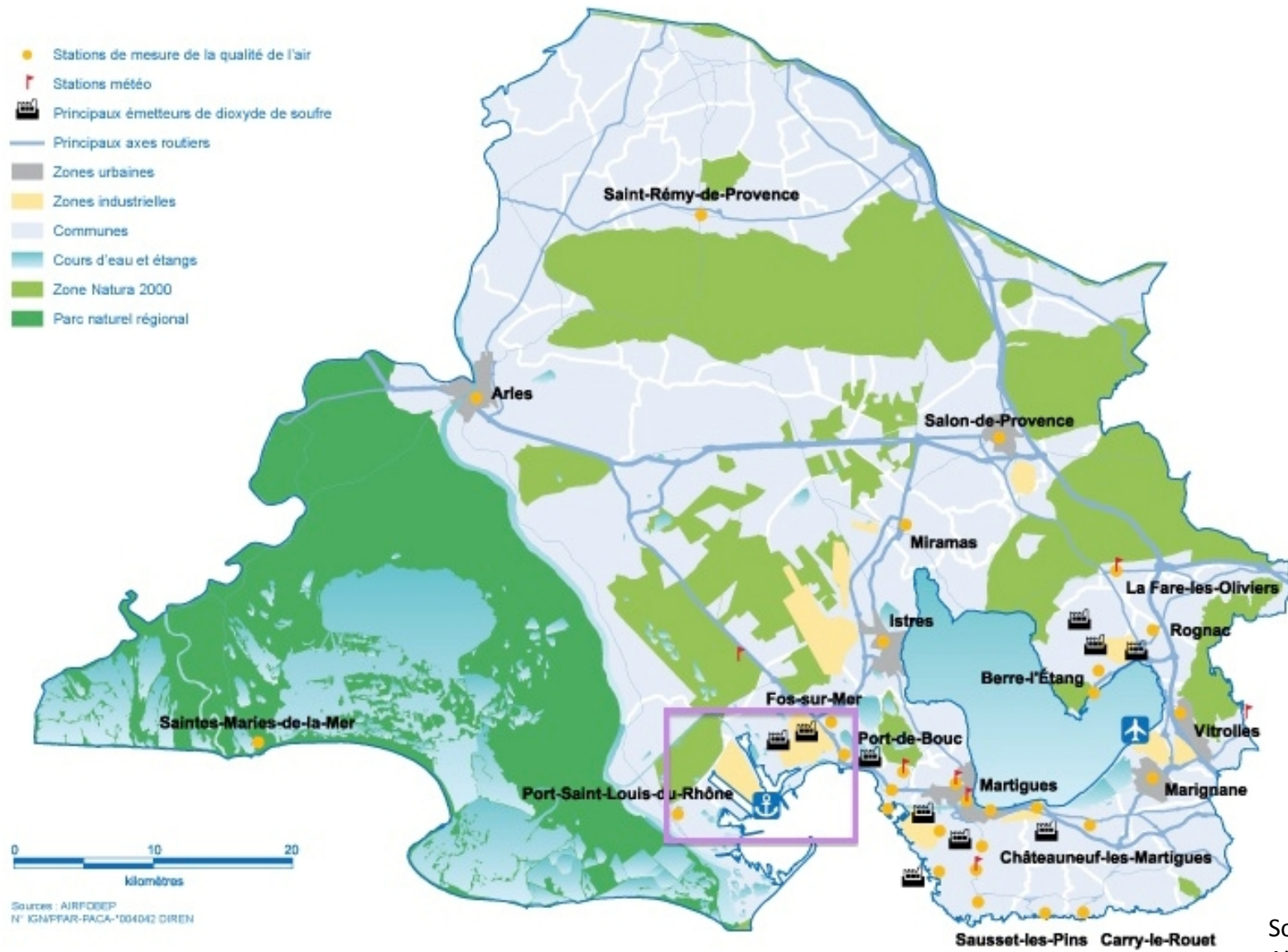
**Répondre aux questions de santé environnementale des habitants
d'un front industriel : une approche fortement participative**

Yolaine Ferrier

chargée de l'étude Fos Epseal
(Centre Norbert Elias, Marseille)

Radioactivité et santé : où en sommes-nous? Rencontres de l'IRSN et l'ANCCLI, 23 mars 2018, Paris

Fos-sur-Mer et Port-Saint-Louis-du-Rhône dans leur environnement



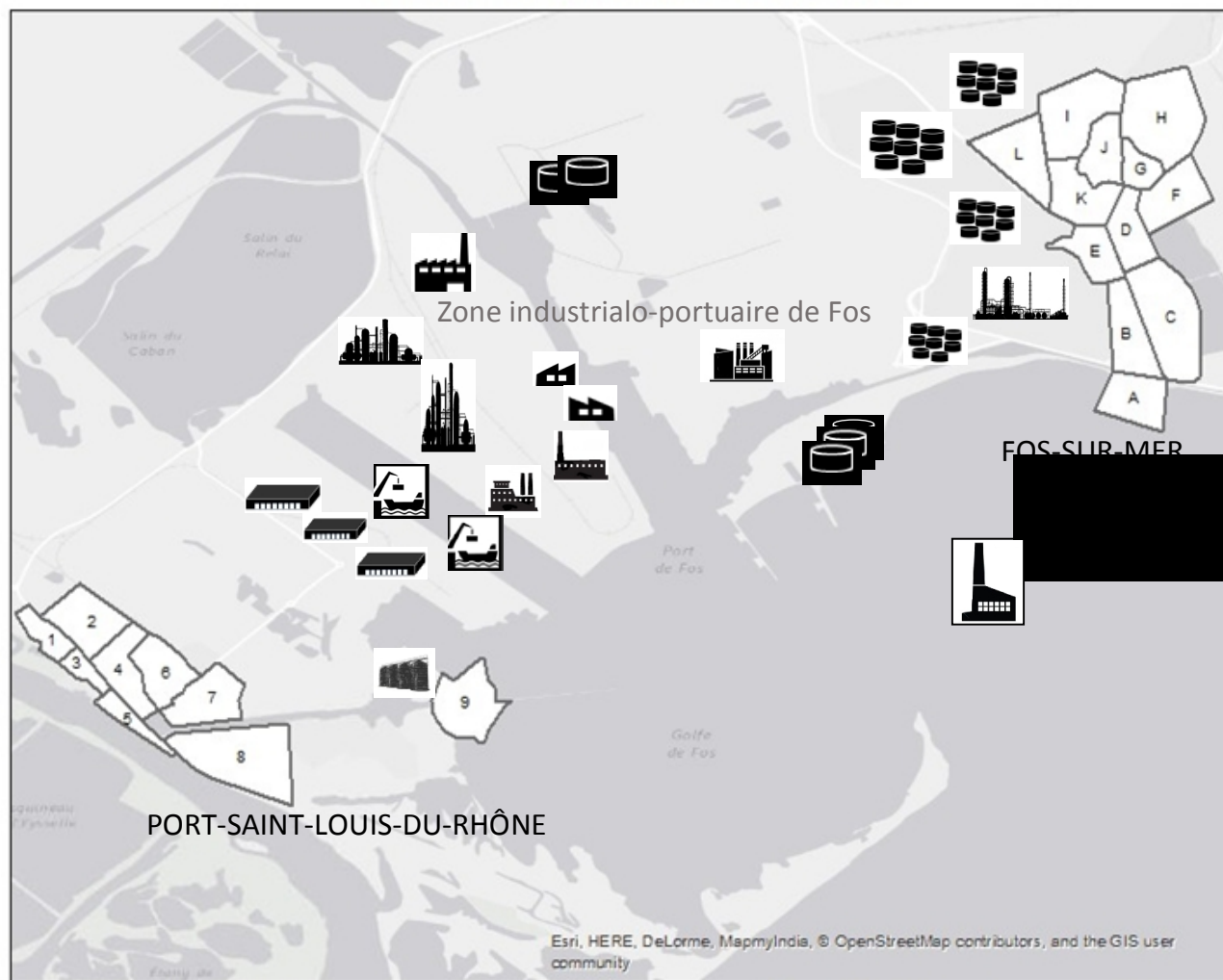
Source :
Airfobep /
Air PACA

















Contexte de l'étude FOS EPSEAL

Une alerte lancée par les habitants et des médecins locaux

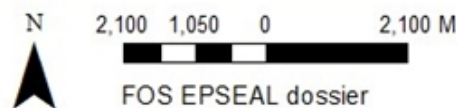
- Les habitants disent être confrontés au **quotidien** à la maladie, notamment les cancers, et repèrent des quartiers particulièrement touchés
- Les habitants font l'expérience au quotidien de **symptômes** chroniques
- Habitants et médecins rapportent des **maladies encore peu visibles** par les pouvoirs publics du fait des lacunes du système de saisie des données de santé et de la manière de construire les connaissances localement
- Les études réalisées localement par l'Etat ne répondent pas aux questions des habitants et concluent généralement qu'il n'y a pas de problème sanitaire dans la zone, ou en offrent une image parcellaire et depuis leur prisme d'experts (EQRS-Z, Hospitalisations, EIS...)
- Les habitants se lancent dans une mobilisation ouverte pour obtenir des données santé, à partir des années 2000 (controverse cristallisée lors de l'installation de l'incinérateur de déchets ménagers de Marseille à Fos)
- Contexte et analyse publiés dans des articles en 2014 et 2016 (B. Allen : *Perspectives*, B. Allen, Y. Ferrier : *Environmental Sociology*)
- **Ainsi, ce n'est pas l'absence d'études qui pose problème, mais l'absence de pertinence et de portée des études par rapport aux questions des habitants et à leurs expériences quotidiennes.**

Sur le front industriel de la ZIP de Fos : les zones d'enquête dans les deux villes



-  Zones d'enquête
-  Exxon Mobil, anciennement Esso, raffinage depuis 1965
-  Arcelor Mittal, anciennement Solmer puis Sollac, sidérurgie depuis 1973
-  Ascometal, anciennement Ugine-aciers, aciérie depuis 1973
-  Kem One, anciennement Arkema, chimie depuis 1973
-  Lyondell Chimie France, anciennement Arco, chimie depuis 1985
-  Evéré, centre traitement de déchets ménagers depuis 2010
-  Solamat Merex, traitement des déchets industriels depuis 1993
-  Elengy Tonkin, ancien GDF, terminal méthanier depuis 1972
-  Elengy Cavaou, terminal méthanier depuis 2010
-  Distriport, logistique depuis 2004
-  Cap Vrac, broyage de clinker, depuis 2004
-  Lafarge Calcia
-  Dépôts produits pétroliers, SPSE depuis 1962, DPF 1970
-  Terminal céréalier, depuis 1998
-  Kerneos, anciennement Lafarge, cimenterie depuis 1922

ZIP : Zone Industrialo-Portuaire



Vue sur les usines depuis le centre ancien de Fos-sur-Mer : un *front industriel*



Une **rencontre** et **alliance** entre habitants et chercheurs, entre questions locales et approche scientifique

- A l'origine de l'étude, des préoccupations des habitants et de certains médecins locaux, et une analyse de sociologie de la connaissance
- **Les questions** : *De quoi souffre-t-on dans nos villes? En souffre-t-on plus qu'ailleurs? Les cancers sont-ils bien plus nombreux chez nous qu'ailleurs, comme nous le saisissons à travers notre perspective locale? Et nos enfants? Et les diabètes de type 1? Et les maladies endocriniennes et auto-immunes? Et les symptômes?*
- L'équipe propose une **EPSEAL**, version adaptée au contexte local des *Community-based participatory environmental health surveys*, nées aux Etats-Unis : une approche entièrement participative, une épidémiologie rigoureuse, de terrain, « ancrée localement », alliée à la biostatistique et aux compétences des sciences sociales
- L'idée est appréciée par les habitants et les médecins
- Obtention d'un financement de 200.000 euros fin 2014 (**ANSES, ITMO Cancer d'AVIESAN**)
- Conception d'un questionnaire d'enquête étoffé, répondant aux questions de santé prioritaires des habitants, en lien avec leur environnement

FOS EPSEAL (2015-2017)

Une **étude participative** menée avec les habitants, du début à la fin, depuis les questions de recherche jusqu'à l'analyse des résultats

- L'approche de recherche participative – c'est-à-dire **incluant les habitants dans la fabrique de la science** – permet d'accroître la rigueur, la pertinence et la portée des connaissances produites (les « 3 Rs »)
- Ce cadre général de recherche peut s'appliquer à toutes les disciplines scientifiques
- Ici, nous avons allié la sociologie et l'anthropologie, à l'épidémiologie et à la biostatistiques, afin de couvrir les questions prioritaires dans l'enveloppe budgétaire
- D'autres sciences pourraient s'adjoindre, notamment les sciences environnementales (écotoxicologie...)
- Le **questionnaire** interdisciplinaire comporte plusieurs sections (santé, données de contexte, exposition professionnelle et résidentielle, engagement citoyen)*
- Le questionnaire est bâti sur les questionnements prioritaires des habitants, et formulé de manière rigoureuse pour permettre l'analyse scientifique
- Données **quantitatives** et **qualitatives** croisées, à l'intersection entre santé et environnement, saisies par zone d'enquête (**spatialisation** des données)

* Toutes ces données, très riches, n'ont encore pu être analysées et publiées, nous poursuivons le travail

FOS EPSEAL (2015-2017)

Une **étude participative** menée avec les habitants, du début à la fin, depuis les questions de recherche jusqu'à l'analyse des résultats

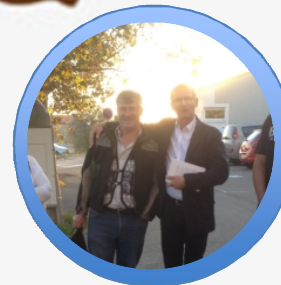
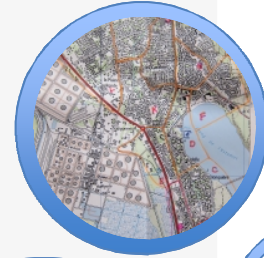
- Atelier de lancement à Marseille, inclusif
- Information dans les deux villes, réunions publiques
- **Enquête** dans toutes les rues des deux villes, sur la base d'un échantillon **aléatoire** d'habitants (*juin-décembre 2015*), selon une méthode éprouvée d'épidémiologie de terrain
- Plus de **28 ateliers collaboratifs** avec les habitants pour analyser et comprendre les premiers résultats épidémiologiques dans leur **contexte** environnemental, affiner les analyses et les interprétations (*juin-juillet et septembre-octobre 2016*), travailler sur la présentation des résultats et leur utilisation
- Une centaine de participants aux ateliers collaboratifs
- Des présentations publiques des résultats (*janvier 2017*), d'abord aux habitants, puis à d'autres acteurs et aux médias, selon une feuille de route fixée par les habitants.
- Le rapport final est publié le 17 janvier 2017, soit deux ans après le lancement de l'étude.

Synthèse des principaux résultats de l'étude

Prévalence brute	Population des répondants de l'étude FOS EPSEAL	Données France en comparaison *
Asthme cumulé (avoir ou avoir eu de l'asthme diagnostiqué)	15.1 %	10.1 %
Cancers (avoir ou avoir eu un ou plusieurs cancers)	11.8 %	6 %
Diabètes (tous types)	12.9 %	6 %
Dont : diabètes de type 1 (ou diabète auto-immun)	11.5 % (des diabétiques)	5.6 % (des diabétiques)
Etre affecté par au moins une maladie chronique	63 %	36.6 %

* Données nationales les plus récentes, issues de sources publiques : Santé publique France, Institut National du Cancer, Institut de recherche et documentation en économie de la santé

L'étude FOS EPSEAL devient le **porte-voix** des habitants



Impacts de l'étude FOS EPSEAL

- Des connaissances comparatives parlantes et des connaissances descriptives nouvelles ou qui confirment des signaux locaux émis par les habitants et les médecins
- Avertissement ☺ : *A chercher au bon endroit avec une approche appropriée, on court le risque de trouver et d'être pris au sérieux, et de susciter des vocations...*
- Une dynamique locale retrouvée et renouvelée ; la voix des habitants, des maires dans l'arène locale et nationale
- Une couverture médiatique intense depuis février 2017, un intérêt nourri par les habitants d'autres zones polluées et par les chercheurs nationaux (et même ailleurs)
- Des services de santé « chamboulés » : des spécialistes locaux qui s'engagent dans l'étude, dans les pistes d'amélioration de la situation locale, des épidémiologistes nationaux mis au défi d'une approche originale et de connaissances nouvelles
- Une dynamique d'entraînement : volet 2 de l'EPSEAL, formation d'équipes en France et en Europe

Les défis de l'approche EPSEAL

- Une **approche fortement participative** qui se détache de toute étude existante en France, et même des CBPEH américaines ou ailleurs
- Des pistes d'amélioration de la rigueur scientifique (**comparabilité, fédération** des données entre zones, prise en compte des critiques constructives du rapport de Santé publique France publié sur notre étude le 20 mars 2018)
- Des pistes d'adaptation de l'approche à **d'autres contextes locaux** : autres sites industriels; sites moins pollués ou même préservés
- Des pistes d'adaptation à **d'autres budgets** : élargissement possible et souhaitable à d'autres disciplines scientifiques; approche citoyenne renforcée pour réduire les coûts



Etude Participative en Santé Environnement Ancrée Localement

Projet de recherche soutenu par l'Agence Nationale de Sécurité Sanitaire (Anses) sur des fonds confiés par l'ITMO Cancer d'AVIESAN (2015-2017), dans le cadre de l'appel à projets PNR-EST 2014

Dirigé par la sociologue Barbara ALLEN (Virginia Tech University)

Hébergé au Centre Norbert Elias (Marseille)

Consultez le rapport de l'étude

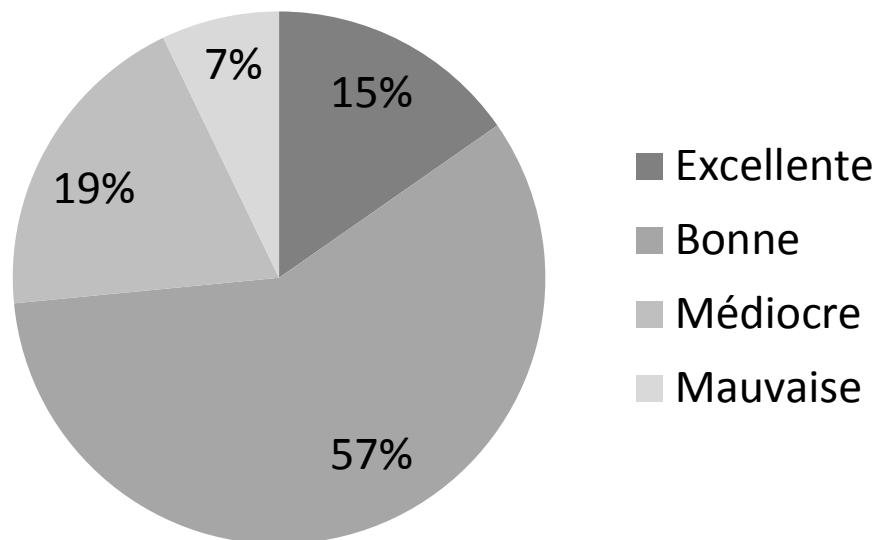
et suivez notre actualité sur notre carnet de recherche :

<https://fosepseal.hypotheses.org>

Radioactivité et santé : où en sommes-nous? Rencontres de l'IRSN et l'ANCCLI, 23 mars 2018, Paris

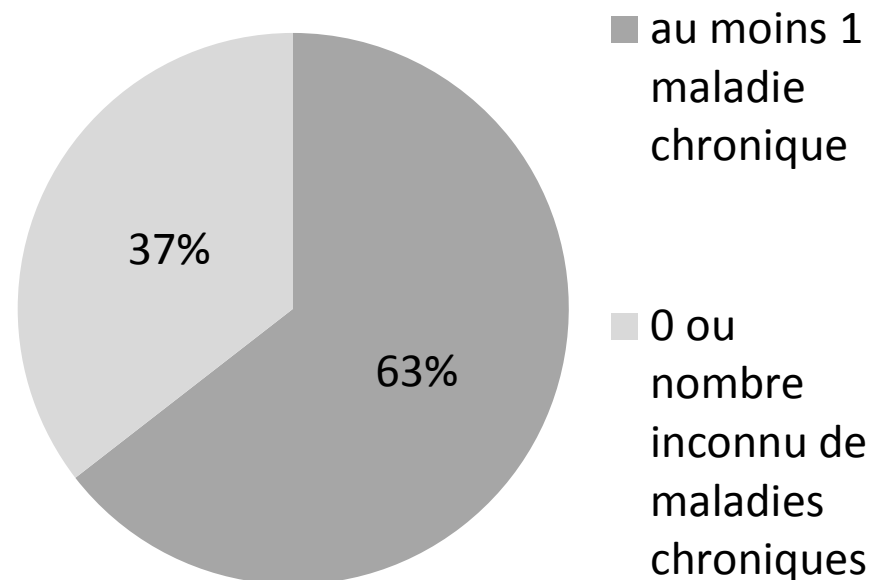
Santé générale perçue et maladies chroniques

“En général, diriez-vous que votre santé est ...”



- **72%** des répondants se jugent en excellente ou bonne santé.
- En comparaison en France, **68%** des Français se jugent en très bonne ou bonne santé. **36.6%** de cette population déclare au moins une affection chronique (DREES, 2015:54,55)

P 14 (rapport)



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

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

Pistes explicatives des habitants

- Un écart entre la prévalence des maladies chroniques dans la population, et leur perception de leur santé
- « Je suis en bonne santé artificielle »
- Déclarer un plus grand nombre de maladies chroniques est associé à une chance plus grande de juger sa santé médiocre ou mauvaise
- Résilience des habitants et normalisation de la maladie ?