

## Exemple d'une étude participative en Santé-Environnement

Barbara Allen

► **To cite this version:**

Barbara Allen. 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, ANSES, 2018, Cancer et environnement, pp.12-14. <https://www.anses.fr/fr/content/les-cahiers-de-la-recherche> . anses-01922737

**HAL Id: anses-01922737**

**<https://hal-anses.archives-ouvertes.fr/anses-01922737>**

Submitted on 14 Nov 2018

**HAL** is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

## 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)

**Barbara ALLEN**, Virginia Tech University, Washington DC campus

**Allison Cohen**, épidémiologiste, University of San Francisco / **Yolaine Ferrier**, anthropologue, Centre Norbert Elias / **Johanna Lees**, socio-anthropologue, LaSSA, Centre Norbert Elias

Recherche participative de 2014 à 2017 –  
Financement : 206.539 € (Itmo Cancer) –  
Contact : [ballen@vt.edu](mailto:ballen@vt.edu)

**Mots-clés** : santé incarnée, industrie, pollution industrielle, environnement, exposition, risque cumulé, installation classée, Fos-sur-Mer, Port-Saint-Louis-du-Rhône, incinérateur, controverse, asthme, cancer, diabète, recherche participative, sociologie des sciences

Situées dans le delta du Rhône, les deux villes de Fos-sur-Mer et Port-Saint-Louis-du-Rhône<sup>33</sup> se sont développées suite à l'implantation, dans les années 1970, du complexe industrialo-portuaire de Fos<sup>34</sup>, à proximité immédiate d'une concentration d'usines chimiques, sidérurgiques, de raffineries, d'incinérateurs de déchets industriels et ménagers, dont plusieurs sites classés Seveso.

### Controverses environnementales

Ces localités comptent des profils pathologiques assez sévères dénoncés par les habitants, les médecins locaux, les travailleurs de la zone et les médias. Des cas de multi-cancers, de maladies auto-immunes, de naissances pathologiques, des problèmes d'infertilité et de maladies respiratoires inquiètent la population, qui juge leur proportion importante. Le langage vernaculaire, à l'œuvre sur ces territoires, fait également une large place au vocabulaire de la

mort. Dans ce contexte, des médecins généralistes locaux ont commencé à dénoncer les nombreux cancers observés dans la zone, ainsi que le profil atypique de certaines maladies et des maladies pédiatriques en particulier. Mais ces mobilisations restent sans écho concret du point de vue des populations locales. Par le passé, des conflits, débats et controverses ont pu émerger dans cette zone au sujet des niveaux de pollution, des risques chimiques et de leurs impacts sur l'environnement et la santé humaine. Plus récemment, sur fond de mobilisation locale contestant l'implantation à Fos-sur-Mer de l'incinérateur<sup>35</sup> de déchets ménagers de l'agglomération de Marseille<sup>36</sup>, des questionnements ont été portés par les habitants de ces localités sur le thème de la santé environnementale<sup>37</sup>, avec une urgence sans précédent dans l'histoire de cette cohabitation entre habitat résidentiel et industries. S'il existe des études sanitaires et environnementales dans la zone, elles ne répondent pas toujours aux préoccupations des habitants. Par exemple, une publication menée par l'InVS (Lassale et al, 2011) intitulée « *Pollution atmosphérique et hospitalisations pour pathologies cardiovasculaires 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 cardiovasculaire* » (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 ce contexte, apparaissent des écarts entre l'expérience vernaculaire de la maladie décrite par la population et certains résultats des études sanitaires à l'œuvre sur ces territoires. De ces écarts naîtra le projet FOS-EPSEAL afin de

<sup>35</sup> Malgré de nombreuses manifestations, l'incinérateur a été mis en service en janvier 2010.

<sup>36</sup> Sur le foncier du GPMM.

<sup>37</sup> Notamment, les questions controversées de la prévalence des différentes formes de cancer et des effets sanitaires de la cumulation des pollutions, dans ces deux localités de front industriel.

<sup>33</sup> 8.000 habitants.

<sup>34</sup> Le foncier est géré par le Grand Port Maritime de Marseille (GPMM).

répondre la demande sociale de connaissances en santé sur ces territoires. Les habitants, militants associatifs et certains travailleurs de la zone s'interrogent; ils se posent la question suivante : quels sont les niveaux de prévalence de pathologies dans la zone et sont-ils plus élevés qu'ailleurs ? De ce questionnement naîtra le projet de recherche FOS-EPSEAL.

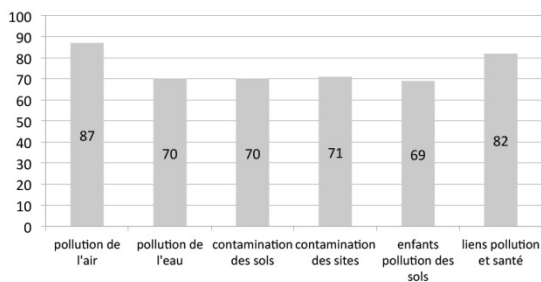


Illustration 4 : Part des habitants préoccupés par la pollution dans leur environnement local et son lien avec la santé en % des répondants

### Le projet de recherche : FOS-EPSEAL

Pour évaluer la santé environnementale des habitants d'une localité, une variété de techniques peut être utilisée. Alors que certaines recherches se tournent vers des techniques de bio-surveillance, les enquêtes de santé-environnement sont utiles pour dresser un tableau général de la santé d'une communauté (ex. habitants d'une localité) et identifier des points à approfondir dans une recherche ultérieure ou pour de futures interventions de politique publique.

### Méthodologie

Ce projet interdisciplinaire en sciences sociales<sup>38</sup> repose sur une approche générale de recherche participative basée sur une méthode appelée « *Community-based participatory research* »<sup>39</sup>. Pour conduire cette *Étude participative en santé environnement ancrée localement* (EPSEAL), une

<sup>38</sup> Sociologie, anthropologie, épidémiologie et biostatistiques.

<sup>39</sup> Développée à partir des années 1980 dans le contexte nord-américain, cette méthode très rigoureuse permet de combiner « science citoyenne » (c'est-à-dire les efforts des scientifiques pour rendre la science accessible au public) et « science du citoyen » (la science construite et conduite par les citoyens) afin de répondre aux objectifs des deux parties.

enquête épidémiologique a été menée, de manière transversale, sur un échantillon aléatoire d'habitants de ces deux villes. 816 personnes ont répondu à un questionnaire à propos de leur santé et de celle des membres de leur foyer<sup>40</sup>; une partie de ces répondants a aussi documenté ses préoccupations environnementales, ses expositions professionnelles et résidentielles, sa vie dans la ville et son engagement citoyen. Les enquêtrices de l'étude ont tapé de manière aléatoire à toutes les 5 portes de toutes les rues des deux communes enquêtées pour établir l'échantillon.

La phase d'analyse des résultats a été réalisée, de manière participative, avec les habitants volontaires et des acteurs locaux de la société civile invités (ex. travailleurs, médecins généralistes et spécialistes, experts environnementaux, militants syndicalistes), dans une relation d'échanges symétrique. Il s'agissait de faire analyser et interpréter les données épidémiologiques produites dans l'enquête aux portes à portes, à la lumière du contexte et des savoirs des acteurs locaux (savoirs concernant l'expérience de la maladie, du territoire, des vents, de la pollution, du travail etc...) Cette analyse collaborative, au sein d'une trentaine d'ateliers répartis en deux phases d'un mois et demi, a permis de donner du sens aux résultats préliminaires présentés par l'équipe de recherche, de construire de la connaissance de manière collaborative et d'aiguiller vers de nouvelles pistes de recherches scientifiques. Ce cadre méthodologique a ainsi permis d'accroître la portée des résultats d'un point de vue de l'action publique et leur pertinence d'un point de vue scientifique.

### Résultats

Les connaissances acquises ont permis d'établir des niveaux de prévalence de pathologies et de les comprendre dans leur contexte local. L'étude a ainsi montré que les maladies chroniques et les symptômes aigus forment une expérience de santé partagée, de manière commune, dans ces

<sup>40</sup> Questionnaire d'enquête original en santé-environnement établi à partir des thématiques qui avaient émergé lors de recherches précédentes menées dans cette zone entre 2013 et 2014. Enquête intensive d'une durée de 6 mois.

deux localités. La prévalence, chez les adultes, de l'asthme cumulé (commençant le plus souvent à l'âge adulte), des cancers (notamment chez les femmes) et des diabètes (notamment le diabète de type 1) est plus élevée à Fos-sur-Mer et Port-Saint-Louis-du-Rhône qu'en moyenne en France. Les affections respiratoires<sup>41</sup> concernent près d'un adulte sur deux et un enfant sur quatre. Les habitants font la chronique d'une pollution devenue ordinaire, de débordements industriels qui se cumulent à d'autres formes d'exposition locale à la pollution ; ils aimeraient que leur voix soit entendue afin d'améliorer la situation sanitaire et environnementale locale.

Par ailleurs, les ateliers collaboratifs ont permis de saisir certaines données épidémiologiques et certaines prévalences dans leur contexte. L'étude a ainsi permis de donner des pistes d'explications concernant des prévalences élevées de cancers ou de diabète de type 1 dans certaines zones de la ville.

Par ailleurs, un rapport centré autour des résultats santé remis dans leur contexte a été remis aux Fosséens et Saint-Louisiens en janvier 2017 puis publié sur le carnet de recherches pérenne de l'enquête<sup>42</sup>. Tout au long du projet, l'équipe de recherche a eu à cœur de restituer auprès de la population locale, des acteurs associatifs mais également auprès des élus locaux. Ce travail collaboratif et participatif a permis de construire une étude pertinente aux yeux des populations car elle répondait à leurs questionnements ainsi que de construire des données en santé environnement solides car les données produites sont particulièrement ancrées dans le contexte, ce qui accroît la rigueur et la portée d'une telle étude. Aussi, en se saisissant des connaissances locales des habitants sur leur santé et leur environnement, et en les traduisant à l'échelle collective dans un langage scientifiquement valide et localement pertinent, FOS-EPSEAL ouvre la porte à des actions et régulations locales plus justes, plus durables et plus démocratiques.

<sup>41</sup> Hors rhume des foins.

<sup>42</sup> Site internet : [www.fosepseal.hypotheses.org](http://www.fosepseal.hypotheses.org)

#### Publications :

Allen, Barbara L. 2018. "Strongly Participatory Science and Knowledge Justice in an Environmentally Contested Region," *Science, Technology and Human Values*  
doi: [10.1177/0162243918758380](https://doi.org/10.1177/0162243918758380).

Allen, Barbara L., 2017. "A Successful Experiment in Participatory Science for Promoting Change in a French Industrial Region," *Engaging Science, Technology, and Society* (3): 375-381.  
doi.org/[10.17351/ests2017.180](https://doi.org/10.17351/ests2017.180).

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.  
doi: [10.1080/23251042.2016.1220850](https://doi.org/10.1080/23251042.2016.1220850).

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](https://doi.org/10.1177/1048291116662997)

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 cross-sectional survey », *Journal of Public Health* (26, 2) : 235-243.  
Doi [10.1007/s10389-017-0857-5](https://doi.org/10.1007/s10389-017-0857-5)

Allen BL, Cohen AK, Ferrier Y, Lees J., janvier 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>)

Cohen AK, Fitzgerald JC. "Measuring the relational aspects of civic engagement and action." *Journal of International Social Studies*. 2017; 7(2): 4-19.

#### Retombées :

Deux ateliers inclusifs de démarrage et de conclusion du projet de recherche, à Marseille (IMÉRA), mars 2015 et janvier 2017

Une liste de préconisations des habitants afin d'améliorer la situation sanitaire et environnementale locale

Une formation interdisciplinaire à l'approche de recherche EPSEAL (juin 2018, Marseille)

Carnet de recherche :

[www.fosepseal.hypotheses.org](http://www.fosepseal.hypotheses.org)

Suite du projet : EPSEAL FOS CRAU (Anses PNR EST 2016)