

# Les dispositifs participatifs dans les investigations épidémiologiques autour de sites et sols pollués à Santé publique France

Christophe Perrey (cellule dialogue avec la société, SpF)

Journées Santé publique France 2018, 29 mai 2018

**Cette intervention est faite en tant que personnel de Santé publique France organisateur de la manifestation. Je n'ai pas de lien d'intérêt avec le sujet traité.**

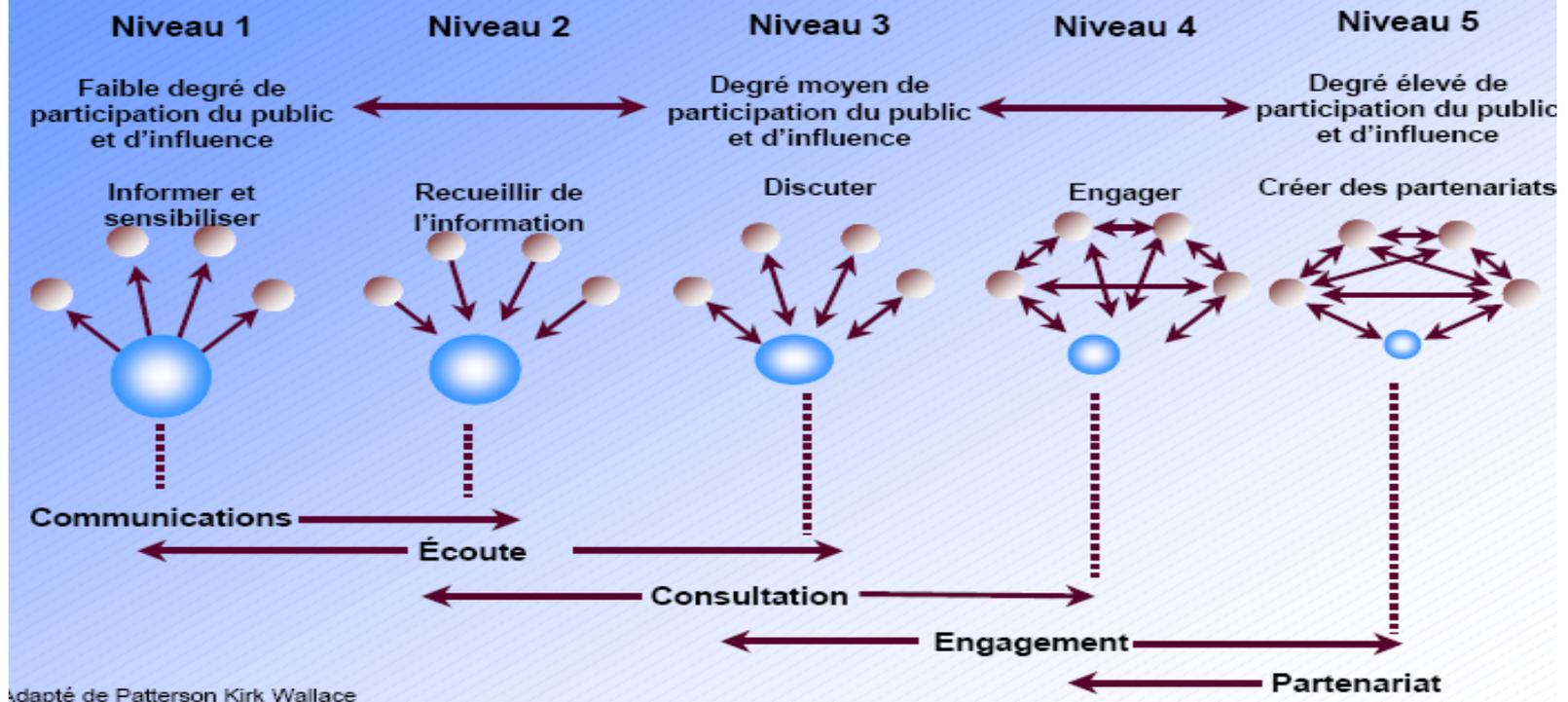
## EPIDÉMIOLOGIE PARTICIPATIVE

- Production de connaissances épidémiologiques à laquelle des parties prenantes sont associées

## PARTIES PRENANTES

- Toute personne physique ou morale qui se considère comme étant concernée une investigation épidémiologique menée par SpF :
  - Partenaires Institutionnels - Pouvoirs Publics
  - Acteurs Économiques et professionnels
  - Elus
  - Société Civile (Association, leader d'opinion, lanceurs d'alerte, Riverains..)
  - Média

## Continuum de la participation du public



- **Communication d'informations :**
  - Communiqué de presse, information média sociaux
  - Réunion publique de restitution
- **Consultation :**
  - Audition
  - Etude de contexte social :
    - Perception du site industriel
    - Perception de l'environnement et de son impact sur la santé
    - Perception du rôle joué par les différents acteurs
    - Attentes des parties prenantes relatives aux investigations sanitaires
    - Perception des aspects juridiques, politiques et médiatiques de la situation
    - Identification décalage de points de vue entre les acteurs.

Daniau C, Salomon D, Legout C, Kermarec F Dor F. *Approche du contexte social lors d'un signalement local en santé et environnement*. Document d'appui aux investigateurs, Saint Maurice, Institut de veille sanitaire, 2011, 60 p, 7

- **Concertation :**
  - Débat avant décision. Comité de concertation :
    - Comité locaux ayant une existence légale : CSS, CLI
    - Comité ad hoc (comité d'interface)
- **Co-construction :**
  - Echanges soutenus avec partenariat

## Intérêt ouvertures à la société

- Transparence : partage des informations et des incertitudes
- Qualité scientifique de l'expertise: intégration du savoir des populations
- Acceptabilité et appropriation des résultats ?
- Légitimité et confiance
- Améliore base de connaissance pour décision
- Une bonne communication des informations à la population
- Ouverture est une fin en soi : idéal démocratique

## Risques ouverture aux non scientifiques

- Dénaturer l'expertise : neutralité initiale, prudence interprétative
- Controverse scientifique  $\neq$  Contestation sociale
- Logique scientifique et logique militante inconciliable ?
- Dérive relativiste : tous les savoirs se valent, tout le monde est expert
- Instrumentalisation des PP: ouvrir les micros pour mieux les refermer

- **Issue de la concertation**

- Manière dont les débats sont animés
- Niveau de sensibilité et de controverse de la thématique ;
- Manière dont l'étude a été lancée (plainte sanitaire ou non, par qui ?)
- Présence ou non d'associations spécialisées au sein du comité avec mobilisation de contre- expertise ou de savoirs alternatifs ;
- Personnalité et le niveau de radicalité des représentants des parties impliquées
- Niveau de médiatisation de l'affaire
- Attentes de la population par rapport à l'expertise ;
- Respect mutuel et l'authenticité perçue de l'ouverture des experts aux parties prenantes ;
- Manière dont les débats ont été modérés (présidence comité, association modératrice)

Perrey C. Analyse de quatre dispositifs participatifs mis en place dans le cadre d'études locales en santé-environnement. Saint-Maurice : Santé publique France ; 2016. 75 p. <http://invs.santepubliquefrance.fr/Publications-et-outils/Rapports-et-syntheses/Environnement-et-sante/2016/Analyse-de-quatre-dispositifs-participatifs-mis-en-place-dans-le-cadre-d-etudes-locales-en-sante-environnement>

## OBJECTIFS

- Présentation de 2 investigations épidémiologiques participatives par méthodes mixtes développées par Santé Publique France autour de deux zones industrielles
- Discuter de l'intérêt et des limites ces approches

	Lacq	Salindres
Situation	 	 
Activités	<ul style="list-style-type: none"> <li>- 7 500 emplois</li> <li>- Fabrication matière plastique, industries de la chimie, valorisation produit du gaz, chimie fine</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Produits phytosanitaires, engrais, boues d'épuration, stockage et traitement de déchets</li> </ul>

# ANALYSE COMPARÉE DE DEUX APPROCHES PARTICIPATIVES

	Lacq	Salindres
<b>Type d'étude</b>	<b>Méthode mixte</b> - Etude qualitative de contexte social - Etude épidémiologique de mortalité et de morbidité	<b>Méthode mixte</b> - Étude qualitative de contexte social - Etude épidémiologique de santé déclarée
<b>Méthode en épidémiologie</b>	Enquête à partir de bases de données médico administrative	Enquête téléphonique de santé déclarée par questionnaire
<b>Equipe</b>	Santé publique France (en cours)	Santé publique France/Irstea/Sciencespo Paris (achevé)

# ANALYSE COMPARÉE DE DEUX APPROCHES PARTICIPATIVES

	Lacq	Salindres
<b>Processus participatif en amont</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>- Etude de contexte qualitative</li><li>- <b>Commission de suivi de site (CSS) :</b> présentation et discussion des protocoles</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>- Etude de contexte qualitative</li><li>- <b>Comité de liaison</b> (Etat, collectivité territoriales, industriels, associations, professionnels de santé ) : présentation du protocole, diffusion des résultats d'étude</li></ul>

# ANALYSE COMPARÉE DE DEUX APPROCHES PARTICIPATIVES

	Lacq	Salindres
Processus participatif pendant l'étude		<b>Recueil parole des riverains par questionnaire :</b> <ul style="list-style-type: none"><li>- santé générale</li><li>- pathologies chroniques</li><li>- symptômes irritatifs</li><li>- qualité de vie, anxiété, troubles du sommeil</li><li>- consommation d'alcool et de tabac</li><li>- perception nuisance : odeur, bruit, stimuli visuels</li><li>- indicateur d'attitude à l'égard des activités industriels</li><li>- résidence et variables socioculturel</li></ul>

# ANALYSE COMPARÉE DE DEUX APPROCHES PARTICIPATIVES

	Lacq	Salindres
<b>Processus participatif après l'étude</b>	<b>Restitution des résultats :</b> <ul style="list-style-type: none"><li>- commission de suivi de site</li><li>- réunion publique</li></ul>	<b>Restitution des résultats :</b> <ul style="list-style-type: none"><li>- comité de suivi de l'étude</li></ul>

# ANALYSE COMPARÉE DE DEUX APPROCHES PARTICIPATIVES

	Lacq	Salindres
Intérêt processus participatif	<ul style="list-style-type: none"><li>- Mise en évidence d'un <b>manque information professionnels de santé sur pollution et pathologies associées</b></li><li>- Certaines <b>pathologies concernant enquête de morbidité suggérées en partie par population</b> (ex troubles thyroïde)</li><li>- <b>Ecoute des différents acteurs bien perçue</b> (experts s'intéressent aux citoyens)</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>- <b>Etude agrégat spatio-temporel</b> : maladies de Vaquez et glioblastomes à partir enquête médecins</li><li>- <b>Recueil élément de santé déclarée intéressant la population et ne figurant pas dans des bases médico-administratives</b></li><li>- <b>Bonne acceptabilité sociale</b> des résultats</li></ul>

# ANALYSE COMPARÉE DE DEUX APPROCHES PARTICIPATIVES

	Lacq	Salindres
Limites	<ul style="list-style-type: none"><li>- Etude épidémiologique aborde uniquement les pathologies figurant dans les BDMA</li><li>( ex : irritations cutanées pas pris en compte)</li><li>Production d'ignorance</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>- Restitution post-étude uniquement au comité de suivi</li><li>- Population pas associée aux recommandations de gestion</li></ul>

- Choix d'un référentiel d'épidémiologie participative pour Santé publique France (santé déclarée vs santé notifiée dans les registre ? Les deux ? Association avec analyse qualitative de contexte locale ?)
- Deux visions distinctes
  - Santé déclarée= santé incarnée, santé telle que les gens la vive, la ressentent et en rendent compte. Beaucoup de pathologies ne font pas l'objet d'hospitalisations ou de visites systématiques chez le médecin.
  - Etudes à partir des pathologies diagnostiquées dans BDMA plus rigoureuse, moins de biais déclaratifs (erreur dans désignation de la maladie, acceptation de répondre à l'enquête plus grande chez ceux qui veulent se plaindre...)

- Demande sociale des représentants associatifs : réaliser une étude avec la méthode employée à Fos
  - Représentants associatifs du comité de Lacq a présenté en séance une feuille reprenant le poster avec les résultats de l'étude de Fos
  - L'ARS Aquitaine a planifié au niveau budgétaire une étude de santé déclarée pour répondre à cette demande
- Intérêt de la comparaison avec d'autres modèles : EU, Fos/Epseal

## REMERCIEMENTS

**DSE, DiRe, Direction communication et du dialogue avec la société  
de SpF**