

# Analyse comparative de dispositifs participatifs mis en œuvre dans le cadre d'études locales en santé environnement

**Christophe Perrey (Cellule Dialogue avec la Société, SpF)**

## LIENS D'INTÉRÊTS

Intervention réalisée en tant que membre de Santé publique France ayant mis en place les dispositifs participatifs analysés

Perrey C. Etude anthropologique de la concertation associée aux études épidémiologiques à l'Invs : l'exemple du centre de stockage de déchets nucléaires de l'aube. [www.participation-et-democratie.fr/node/1804](http://www.participation-et-democratie.fr/node/1804)

- Apparition « ordre participatif » :

- Environnemental (année 60-70)
- Sciences et techniques(90)

Pestre D, Des sciences, des techniques et de l'ordre démocratique et participatif, *Participations*, 2011/1, 1, 210-238

Callon M, Lascoumes P, Barthes Y, *Agir dans un monde incertain*. Paris, Seuil, 2001

Epstein S, *Impure Science: AIDS, Activism, and the Politics of Knowledge*. California Press, 1996

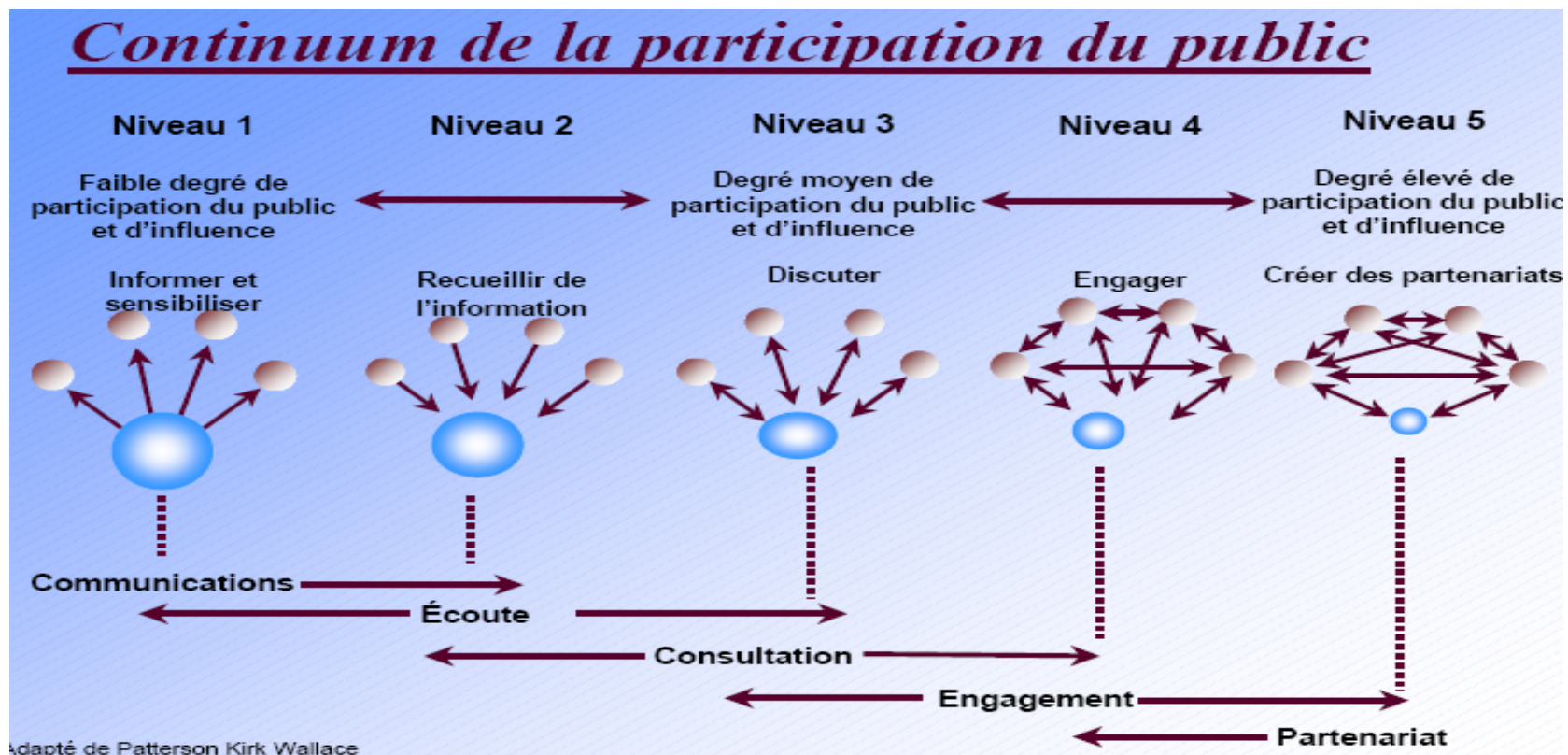
- Évolution des formes d'expertise :

- Modèle positiviste : décideur mandate un expert (synthèse et recommandations)
- Modèle procédural : collège multidisciplinaire d'experts
- Modèle forum hybride : experts et représentants des parties prenantes

Joly PB, « La sociologie de l'expertise scientifique : les recherches françaises au milieu du gué », *Cahier du GIS. Risques collectifs et situations de crise*, n°3, 2005, p117-1

- Participation des parties prenantes à :
  - La gouvernance de SpF : Comité d’Orientation et de dialogue (CODà)
  - Des comités de suivi d’études (locales ou nationales)
  - Des groupes de travail pour la conception de campagnes et d’outils / prévention de l’infection à VIH (Dicom) / association des association de patients
  - La co-construction d’outils d’intervention, comité d’interface MG, (Dicom)
- Réunions publiques avec rendu de résultats

# INTRODUCTION



- DSE : mise en place de dispositifs participatifs dans le cadre des réponses aux sollicitations locales :
    - Comité de suivi ou de pilotage :
      - scientifiques + non scientifiques
      - Avis sur : périmètre du projet, objectifs, livrables attendus, jalons, modalités de communications
    - Comité scientifique
      - scientifiques
      - Avis sur la pertinence, la cohérence et de la qualité scientifique du projet
- et
- Comité de suivi ou de pilotage
    - scientifiques et non scientifiques
    - Avis sur options/scénario d'étude proposées par l'InVS

- Etudier les modalités d'implication des parties prenantes dans le cadre de sollicitations en santé environnementale à l'InVS à partir d'une étude comparative de 4 cas : ancienne usine Kodak à Vincennes, CMMP à Aulnay, GS Bourdenières à Chenôves, CSA à Soulaines :
  - Formes
  - Effets
  - Intérêt
  - Difficultés

Perrey C, Analyse de quatre dispositifs participatifs mis en place dans le cadre d'études locales en santé-environnement. Sain Maurice: Santé publique France; 2016. 75 p..

Parties prenantes. Ensemble des publics-personnes et entités susceptibles d'impacter ou d'être affectés , positivement ou négativement , par les missions, les activités ou les productions de l'Institut.. Cinq branches : les partenaires institutionnels –pouvoirs publics; les élus; les acteurs économiques et professionnels , la société civile, les médias-journalistes

- Analyse sociologique qualitative auprès des acteurs ayant participé aux comités de suivi mis en place dans le cadre de 4 études sanitaires réalisées par l'InVS
  - Entretiens semi-directifs individuels (n=10) ou de groupes (n=6 ) auprès de parties prenantes impliquées et de scientifiques du DSE et des Cire
  - Observation participante (Soulaines)
  - Lecture de travaux universitaires (Ouvrages, thèse en cours, mémoire de Master)



- Présentation de 2 cas : Soulaines et Chenôves :
- Temps disponibles
- Cas illustratifs de différentes difficultés :
  - Créer un comité ad hoc ou s'appuyer sur une structure légale existante?
  - Articulation expertise/action (Chenôves)
- Niveau implication personnel (élevé à Soulaines):

# LE CENTRE DE STOCKAGE DE L'AUBE À SOULAINES

"Zone de 15 km" autour du site de stockage de Soulaïnes



# LE CENTRE DE STOCKAGE DE L'AUBE À SOULAINES (Déchets de faibles et moyennes activités)



# LE CENTRE DE STOCKAGE DE L'AUBE À SOULAINES



- **19 juillet 2007** : sollicitation de SpF (ex InVS) par 13 maires de Haute-Marne et l'association « Les Citoyens du coin » pour réaliser une étude sanitaire autour du CSA de Soulaines
- **Du 19 octobre 2007 au 31 janvier 2009** : 3 réunions avec les parties prenantes pour présenter la démarche épidémiologique puis le protocole d'étude puis création du comité de suivi (conflit avec la Cli pour cette fonction)
- **Janvier 2010** : Prise en charge de la coordination scientifique du projet et de la réalisation de l'étude épidémiologique par le DSE
- **20 octobre 2010** : Présentation des résultats de l'étude devant la Cli avec préfet de l'Aube, et autres autorités locales et journalistes puis aux membres du Comité de suivi
- **Mars 2011** : Publication du rapport « Étude de mortalité et d'incidence des cancers autour du Centre de stockage de déchets radioactifs de faible et moyenne activité de l'Aube »
- **17 octobre 2013** : Présentation au comité de suivi de l'enquête complémentaire sur l'incidence et la mortalité par cancer du poumon et de l'étude sociologique sur le processus de concertation

# LE CENTRE DE STOCKAGE DE L'AUBE À SOULAINES



- Spécificités de l'étude
  - Une suspicion d'effets sanitaires
  - La filière nucléaire française : un sujet sensible
  - Des associations antinucléaires très actives
- Dispositif de concertation
  - Un dispositif informel dans le cadre de 3 réunions en présence de l'assistance jugée nécessaire par les parties prenantes (représentants associatifs, élus, médecins locaux)
  - Création d'un comité de suivi de l'étude piloté par l'InVS avec association (Citoyens du coin, le Cedra, la QV), représentants ARS (régional et DT) des élus locaux, Andra

- Points forts du dispositif
  - La mise en place d'un débat avec expression de désaccords et justifications
    - Méthode :
      - Zone d'étude (patatoïde vs cercle) les départements de référence, la fiabilité des données de mortalité, les maladies étudiées, le prolongement de la première étude
    - L'expression d'attentes sur le long terme
      - observatoire des cancers autour du site avec création d'un registre
      - utilisation des données de l'assurance maladie pour connaître la consommation de médicaments
  - Une association ayant joué un rôle de modération des débats

- Difficultés
  - Le ton des débats : une appréciation contrastée
  - Le pilotage de la concertation : un conflit persistant
  - La communication de l'InVS : des modalités critiquées
    - Une longue période de silence (février 2009 à octobre 2010)
    - La restitution orale des résultats : priorité à la Cli
    - Soupçon d'entente avec l'État pro-nucléaire et perte de confiance de certaines parties prenantes

# LE GROUPE SCOLAIRE DES BOURDENIÈRES À CHENÔVES





# LE GROUPE SCOLAIRE DES BOURDENIÈRES À CHENÔVES



- Juillet 2006 : Campagne mesure pesticides (air intérieur et extérieur) école élémentaire des Bourdenières par AASQA → HCH : niveau important
- Août 2007 : Mesure complémentaire AFSSET (air, poussière, matériau de construction...)
  - confirmation valeurs élevées HCH
  - source d'exposition : charpente en bois + panneaux
- 6 Septembre 2007 : note d'alerte de l'Afsset à ses ministères de tutelle
- 17 Sept 2007 : fermeture (DGS)des écoles élémentaires et maternelles
- 26 octobre 2007 : création CST/CLOI
- Décembre 2007 à mai 2008 : campagne de mesure et évaluation de risque
- 31 juin 2008 : réouverture de l'école après remplacement des poutres
- 25 septembre : présentation des résultats ERS à la CLOI

- Spécificité de l'étude :
  - Une note d'alerte diffusée par une agence nationale d'expertise
  - Une absence de signalement sanitaire
  - Une absence de porteur de contestation
  - L'absence de responsable ou coupable clairement identifié
  - Milieu social défavorisé
  - La réouverture de l'école : une forte préoccupation de la population

- **Forme**

- CST : InVS (pdt), AFFSET(secr), collège experts scientifiques, collège usagers de l'école (enseignants, parents d'élève, personnel communal...)
- CLOI : gestion de risque et communication au public et média : préfet, inspecteur d'académie, DASS,DGS, médecin(s) scolaires et généralistes, représentants d'usagers de l'école

- **Échanges**

- CST : charte relationnelle (présence des acteurs, pas d'insulte, répartition équitable du temps de parole, disponibilité président et secrétariat pour échanges, réponse aux questions, explications, doléances entre réunions)
- CST → CLOI : explication protocole EQRS, discussion de résultats, préconisation de mesures
- CLOI : gestion et diffusion information au public

- Points forts du dispositif de concertation:
  - Une formalisation préalable
  - Des comités actifs : CST (15 réunions), (8 réunions)
  - Une participation active des parties prenantes aux débats (apport d'une connaissance lié l'usage des lieux, une contribution aux options de gestion)
  - Un relais local des mesures de gestion
  - Pas de débordements médiatiques
  - Réouverture de l'école dans des délais rapides

- Difficultés
  - Désaccord entre l'InVS, l'AFFSET et la Ddass sur l'analyse du signal et les mesures à mettre en œuvre
  - Un dispositif lourd à gérer

- Participation PP à expertise : incontournable ?
  - 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

- Participation PP à expertise : incontournable ?
  - Intérêt
    - 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

- Difficultés/Limites

- Ton des débats
- Dialogue #consensus
- Egalité de parole, inégalité de pouvoir : soupçon instrumentalisation de la participation
- Epidémiologie profane jugée parfois comme non rigoureuse
- Lourdeur des dispositifs

- 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)



- Source d'amélioration
  - Une meilleure formalisation
    - Formulation des objectifs de la concertation
    - les modalités de régulation des échanges et de prise de décision
    - Modalités de communication aux membres du comité
    - Évaluation du dispositif
  - Un débat cadré n'enferme pas nécessairement
    - Discussion sur le cadre
    - N'atténue pas le discours critique

# CONCLUSION

- Études de cas ont montré intérêt et difficultés de la concertation dans les comités de suivis
- Rédaction d'un guide de mise en place de cette concertation dans les investigations locales (et nationales)
- Formation agents de SpF sur la thématique