

L'étude EPSEAL FOS Crau dans la zone de l'étang de Berre: les (bonnes) raisons d'une alliance chercheurs/citoyens. Etude de cas d'une démarche participative au long cours (2015-2022)

**Johanna Lees**, coordinatrice, socio-anthropologue LaSSA

Barbara Allen, directrice scientifique, Université Virginia Tech

Maxime Jeanjean, épidémiologiste, institut éco-citoyen

Yolaine Ferrier, anthropologue, chercheuse associée Centre Norbert Elias

# Les zones industrielles des zones spécifiques d'incertitude scientifique

Le propre de la science est d'évoluer dans un contexte incertain.

L'incertitude scientifique est d'autant plus prégnante que la science opère en contexte industriel.

Sur le plan historique, ces zones sont relativement récentes = moins de 2 siècles de recul.

La connaissance scientifique des effets des polluants sur la santé à long terme, des combinaisons des polluants entre eux et avec les facteurs de stress locaux: encore au stade embryonnaire.

Nombre très important de polluants : connaissance à leur sujet en lien avec l'organisme humain encore toute relative.

⇒ Ignorance toxique (Teyssonière, cité par Thébaud Mony, 2008)

⇒ Perspective des travaux d'Annie Thébaud Mony, « d'expérimentation des produits toxiques sur les travailleurs » (2008)

RENCONTRE  
SCIENTIFIQUE

Les zones industrielles peuvent faire figure de « laboratoire humain » Paris 12

Mardi 6 juin 2023

Maison de la RATP



# Les zones industrielles des zones spécifiques d'incertitude scientifique

=> décalage entre la temporalité à l'échelle de la vie humaine et celle de la recherche concernant les effets des polluants sur la santé humaine => nécessité dans ce contexte de combiner les méthodologies scientifiques dans une perspective de prévention et de préservation de la santé humaine

Dans ce contexte d'incertitude

⇒ Nécessité de faire discuter des travaux de recherche éprouvés sur le temps long

(épidémiologiques) avec d'autres approches :

- \* sciences sociales
- \* savoirs des habitants et des travailleurs sur les processus industriels, l'expérience des corps, de la maladie, de la pollution et des évolutions de l'environnement

RENCONTRE  
SCIENTIFIQUE

\* approche participative

\* interdisciplinarité et complémentarité des disciplines

Mardi 6 juin 2023 • Maison de la RATP - Paris 12



Proposition par les habitants de travailler la question de la santé des travailleurs en ateliers collaboratifs à l'aune de leur expérience et du contexte de travail industriel

Demande par les habitants de réaliser une seconde étude EPSEAL dans une autre ville afin de produire des données en santé déclarée comparables



Identification d'une demande concernant des données de santé  
Identification avec la population des questions de recherche

Nécessité de poursuivre les analyses



RÉPUBLIQUE  
FRANÇAISE

Liberté  
Égalité  
Fraternité



anses

# Le choix de Saint-Martin-de-Crau

Fos-sur-Mer

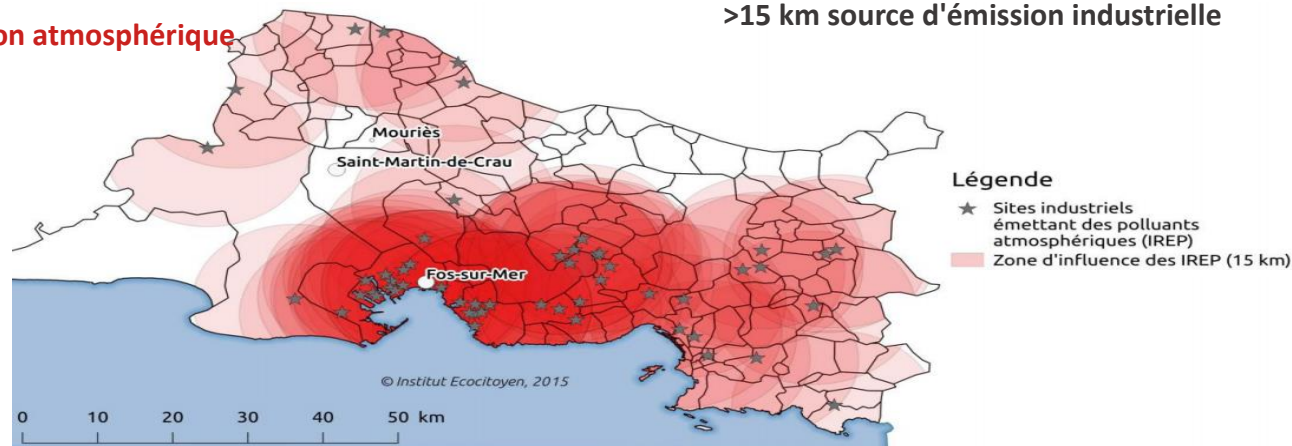
- 1) A l'origine, une demande des citoyens d'étudier une autre ville.
- 2) Complémentarité avec l'étude INDEX de l'Institut ecocitoyen
- 3) Structures sociale et démographique proches de Fos-sur-Mer

Proximité d'un axe routier important

Bassin géographique (plaine de Crau)

<15 km source d'émission atmosphérique

>15 km source d'émission industrielle



### Légende

- ★ Sites industriels émettant des polluants atmosphériques (IREP)
- Zone d'influence des IREP (15 km)

# Comment mener une étude EPSEAL : quels outils ?



**En pratique ...**



**Questionnaire de santé environnement**

Production d'indicateurs de santé  
diagnostiquée et socio-économiques  
**épidémiologie**

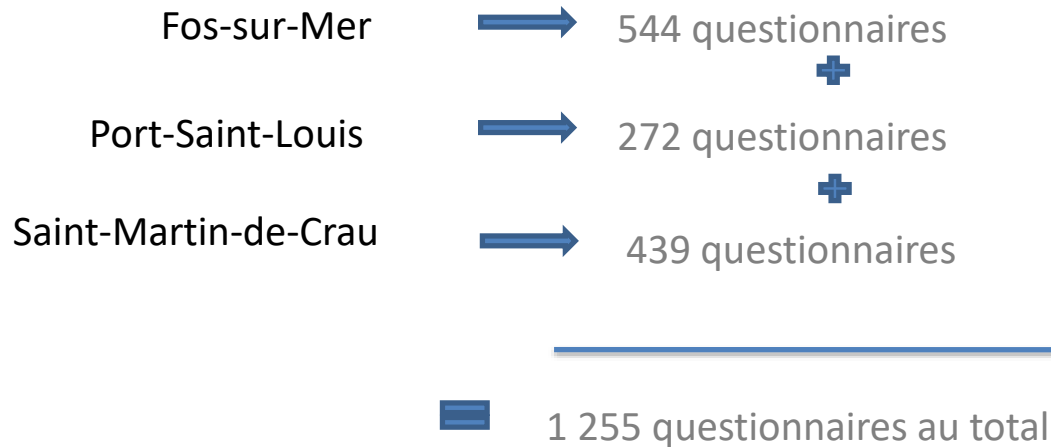
Production de **connaissance du contexte**  
**Indicateurs sociaux, professions**

Animation des **Ateliers collaboratifs**

**Documenter la santé environnementale de la zone industrielle Fos  
étang de Berre**



## Participation à l'enquête



Succès sur les portes sollicitées = 20-23%  
Acceptation par le foyer = 45-46%



## Ateliers collaboratifs

**Au total ⇒ 64 ateliers (de 1 à 10 participants) + 11 réunions publiques**

**28 ateliers - Volet 1 - Habitants, associations et professionnels de santé**  
*(juin-juillet et septembre-octobre 2016)*

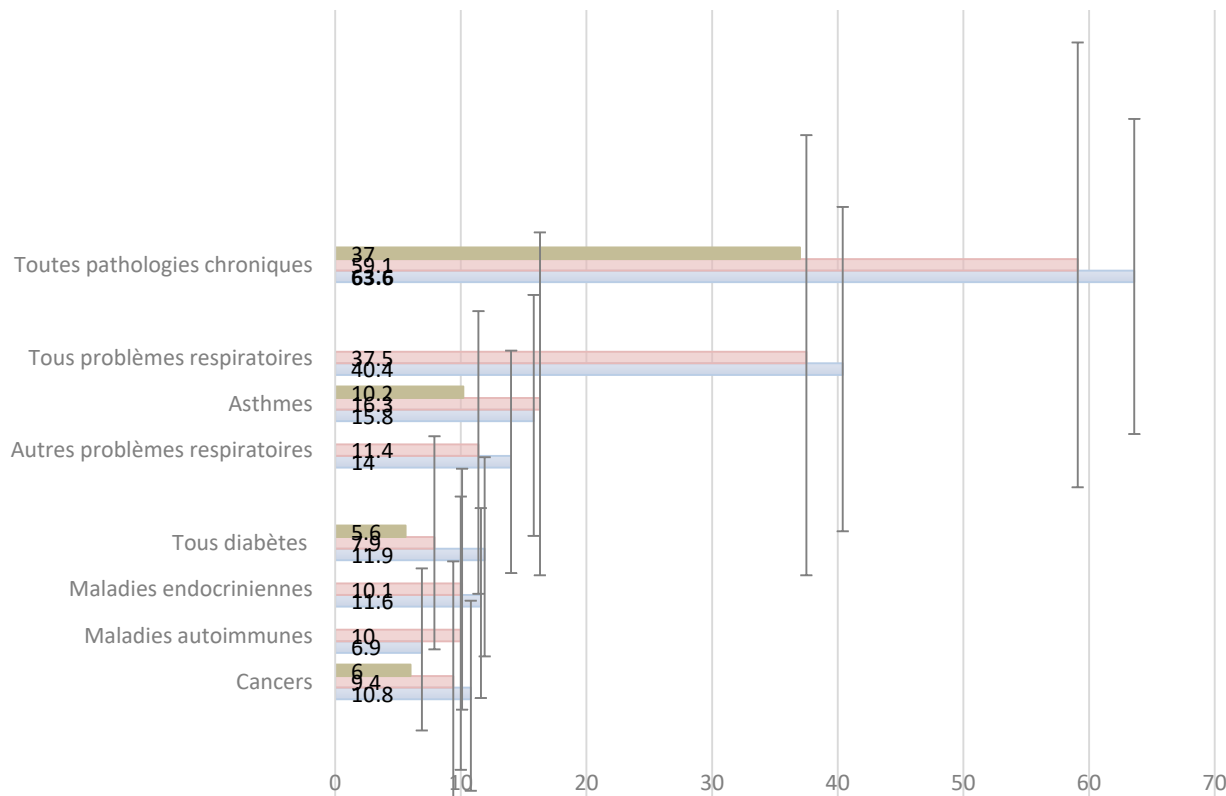
**10 ateliers - Travailleurs et syndicalistes**  
*(octobre 2017-mars 2018)*

**19 ateliers - Volet 2 - Habitants, associations et professionnels de santé**  
*(février-avril 2019)*

**+ 7 ateliers - Habitants, informateurs privilégiés et médecin**  
*(avril-juin 2021)*



# Etat de santé diagnostiquée des adultes



**Pathologies chroniques** : problèmes respiratoires (asthmes, autres allergies, autres problèmes respiratoires), cancers, maladies auto-immunes, maladies endocriniennes, problèmes de peau chroniques.

**Référence nationale** : enquête Statistique sur les ressources et les conditions de vie (SRCV)-SILC, INSEE-Eurostat, 2012 - Santé déclarée

**Asthme cumulé** : Personnes ayant actuellement ou ayant déjà eu de l'asthme dans leur vie.

**Référence nationale** : Adultes (IRDES, 2011 enquête 2006 : 19) - Santé déclaré

**Référence nationale** : Fagot-Campagna A, Romon I, Fosse S, Roudier C. Prévalence et incidence du diabète, et mortalité liée au diabète en France – Synthèse épidémiologique. Saint-Maurice (Fra) : Institut de veille sanitaire, novembre 2010, 12 p - Données médico-adm (Sniiram)

**Référence nationale** : (Colonna M, 2014a) - Colonna M, Mitton N, Grosclaude P. Estimation de la prévalence (partielle et totale) du cancer en France métropolitaine chez les 15 ans et plus en 2008. Partenariat Francim/HCL/InVS/INCa. Juillet 2014 - Registres cancers et décès (CepiDC)

■ France ■ Saint-Martin-de-Crau ■ Fos-sur-Mer et Port-Saint-Louis

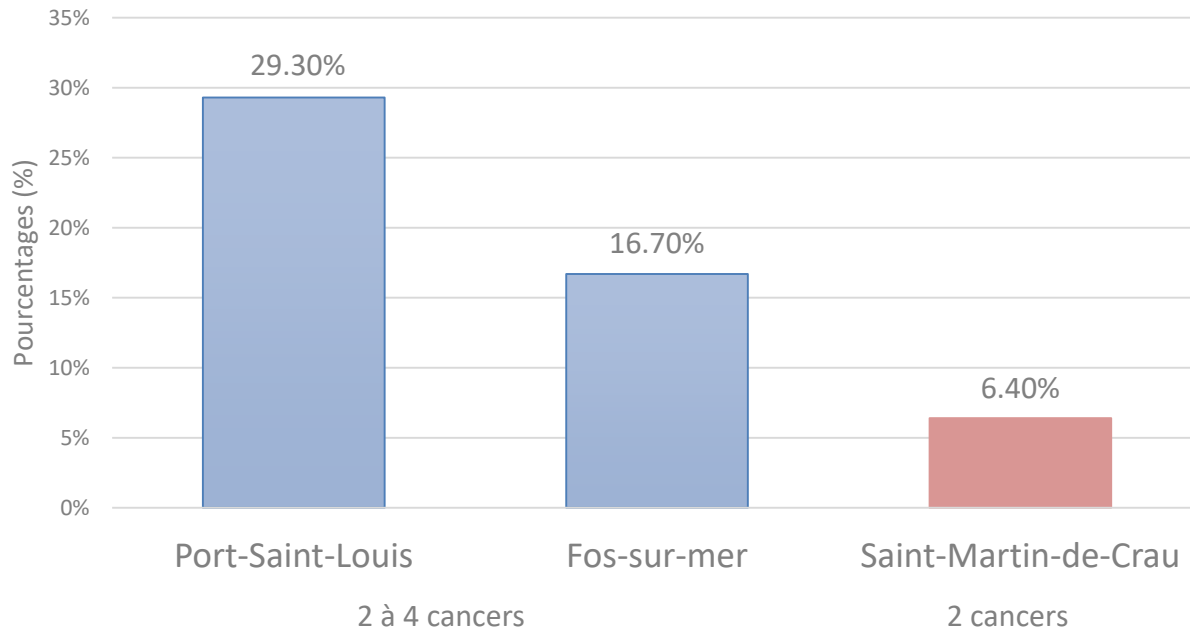
RENCONTRE  
SCIENTIFIQUE

Mardi 6 juin 2023 ● Maison de la RATP - Paris 12



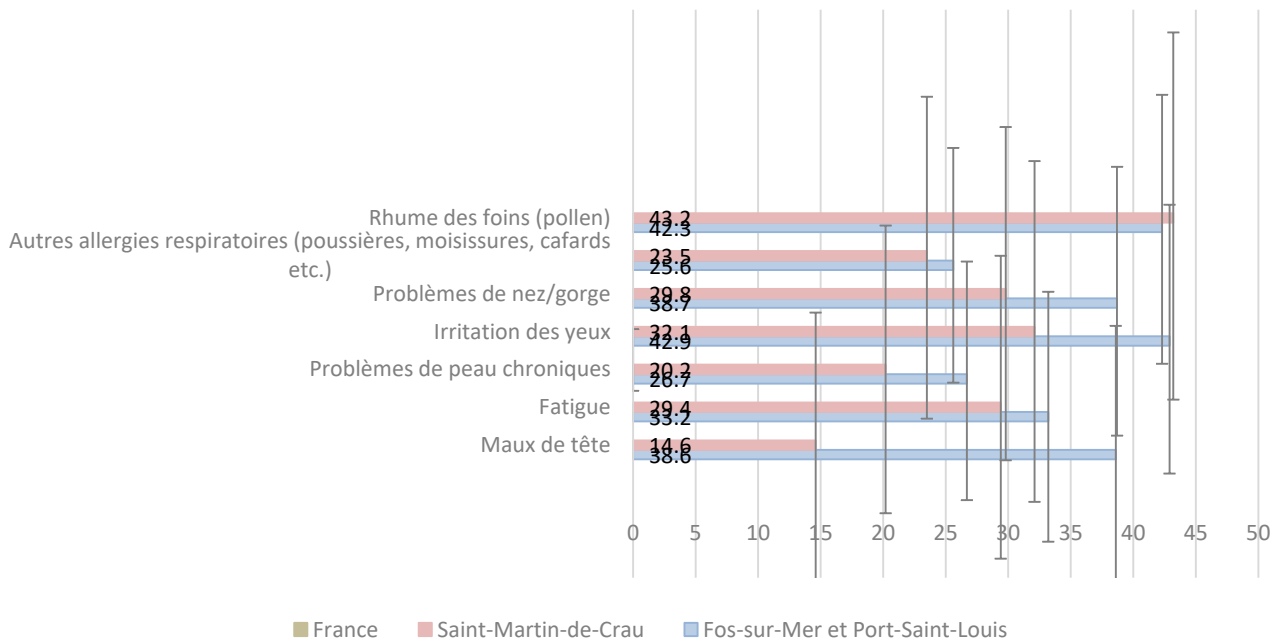


## Au moins deux cancers au cours de la vie



- Hors récidives
- Bons pronostics (vivantes au moment de l'enquête)
- Sous-représentation des mauvais pronostics (mésothéliomes, poumons, pancréas)

## État de santé des adultes - Symptômes



- Échanges facilités
- - - → Échanges moins facilités

## Savoirs vernaculaires et Savoirs des experts locaux

- Histoire et contexte du territoire
- Histoire de la maladie
- Environnement local (industries, pollutions etc.)
- Conditions de travail
- Connaissances des acteurs locaux

## Savoirs de la médecine

- Surveillance clinique
- Connaissances des maladies et traitements
- Connaissances de la littérature scientifique

## Savoirs de la recherche scientifique

- Connaissances de la littérature scientifique
- Outils méthodologiques

« Strong participatory science »  
Rencontres en ateliers collaboratifs et réunions  
publiques

Échanges des différents savoirs

Nouvelles connaissances scientifiques citoyennes

Nouvelles hypothèses et pistes de recherche

Recommandations aux pouvoirs publics

**Pas de hiérarchie des  
savoirs**

# Apports de la démarche participative en termes de production de connaissances scientifiques

L'usage de l'épidémiologie permet de dresser un portrait sanitaire d'une zone => la compréhension de ce portrait sanitaire s'affine et se complexifie grâce à la démarche participative et à l'attention aux questions des acteurs locaux a permis sur le plan scientifique

=> la mise en place d'un zonage dans l'étude EPSEAL : données qualitatives confirment cette hypothèse qui se retranscrit dans les chiffres même si statistiquement non significatif du fait d'un échantillonnage faible => permet néanmoins des signaux faibles

=> Ateliers permettent d'expliquer ces présences plus élevées de maladies grâce à l'histoire du quartier liée à l'histoire des travailleurs de ce quartier et à leurs expositions spécifiques.

Question des signaux faibles = ethnographie et travail qualitatif permettent de souligner des points à investiguer pour des recherches futures :

=> Diabète de type 1 => nouvelles recherches par l'institut éco-citoyen

=> Interrogation quant à une présence particulière de la maladie de Charcot dans la zone industrielle de l'étang de Berre'

=> Investigation à réaliser quant à une prévalence genrée plus importante de maladie auto-immune chez les hommes dans la zone industrielle et à Saint-Martin-de-Crau par rapport : permet d'adresser de nouvelles hypothèses à la recherche médicale

# Apports de la démarche participative en termes de production de connaissances scientifiques

Question des symptômes :

=> Travail ethnographique documente la manière dont sont vécus et expérimentés les symptômes, permet une comparaison entre villes du front industriel et Saint-Martin-de-Crau : différences notoires dans l'expérience vécue des symptômes, données invisibles statistiquement

Question des cancers plus féminins dans l'étude et invisibilisation des cancers graves masculins (travailleurs)

=> Travail en ateliers expliquent cette plus forte présence par les cancers non documentés dans EPSEAL du fait du protocole méthodologique dans l'étude (cancers à mauvais pronostics vitaux) : permet d'interpréter plus finement les résultats quantitatifs

Visibilisation de la question de l'infertilité masculine pour les travailleurs et la non reconnaissance de certains cancers au tableau des maladies professionnelles

# Retombées de l'étude Fos EPSEAL

L'étude Fos EPSEAL a travaillé avec les citoyens à la mise en place de recommandations à destination des politiques publiques:

Principale recommandation : Mettre en place une politique de prévention sanitaire à la hauteur des enjeux de la zone.

Des médecins de l'hôpital de Martigues ont commencé à étudier les groupements de cas de maladies et les diabètes.

- Décision de l'État de créer un registre régional des cancers que les habitants réclamaient depuis plus de 20 ans – les habitants insistant pour avoir et faire partie d'une instance de surveillance extérieure de ce registre.
- A aider localement les maires à plusieurs reprises de se prémunir contre de nouvelles autorisations de polluer délivrées aux industries (volume, permis).
- Mise en demeure d'Arcelormittal par le Préfet d'effectuer des travaux de maintenance.
- En 2019, 260 habitants se sont unis avec 7 associations et plusieurs syndicats de travailleurs pour déposer 2 actions en justice, contre plusieurs industries pour mise en danger de la vie d'autrui (au pénal) et contre l'État pour défaut de protection (au civil). La première action de ce type en France.

## Publications (sélection) :

<https://fosepseal.hypotheses.org> : rapport finaux tome 1 et 2 (2022).

- Lees, J, Jeanjean M, Allen B, et Ferrier Y. 2023 (à paraître). « Incertitude scientifique et production de l'ignorance en contexte industriel : les (bonnes) raisons d'une alliance chercheurs-citoyens : le cas Fos EPSEAL », éditions du Seuil, direction Bécot R., Le Naour G. Éditions du Seuil, Direction Bécot R., Le Naour G.

Jeanjean, M, Lees J, Allen B.L, et Cohen A.K. 2021. « Interdisciplinary Community-Based Participatory Health Research across the Industrial Region of the Étang de Berre : The EPSEAL Fos Crau Study. Revue d'Epidémiologie et de Santé Publique.

- Allen B., (2020) “Making Effective Participatory Health Science: From Data Collection to Collaborative Analysis,” eds. Alice Mah and Thom Davies in Toxic Truths: Environmental Justice and Citizen Science in a Post-Truth Age, Manchester University Press.

Cohen, AK., Richards T, Allen B.L, Ferrier Y, Lees J, et Smith LH. 2018. « Health Issues in the Industrial Port Zone of Marseille, France: The Fos EPSEAL Community-Based Cross-Sectional Survey ». *Journal of Public Health* 26 (2): 235-43